

Bureau de dépôt  
5530 Yvoir  
Revue trimestrielle



*Education du Patient  
enjeux de Santé*



*Travaux  
de  
recherche  
1<sup>ère</sup> partie*

## PUBLICATION TRIMESTRIELLE

### REDACTEUR EN CHEF

- Jean-Luc Collignon\*.

### COMITÉ DE RÉDACTION

- Jean-Luc Collignon\*;
- Marie-Madeleine Leurquin\*;
- Anne Malice\*;
- Nathalie Martin\*;
- Alain Schoonvaere.

### COMITE SCIENTIFIQUE

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

### ILLUSTRATION ET MISE EN PAGE

- Annie Kelner\*.

### SECRETARIAT ET TRAITEMENT DE TEXTE

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

### IMPRIMERIE

- NUANCE 4  
Rue des Gerboises, 3  
5100 Zoning Industriel de Naninne  
Tél.: 081 / 40 85 55  
Fax: 081 / 40 85 50

### EDITEUR RESPONSABLE

- Pr Patrick De Coster\*,  
Avenue Dr. Thérèse, 1, B-5530 Yvoir

### REVUE MEMBRE DE L'A.R.S.C.

Association des Revues Scientifiques et Culturelles - [www.arsc.be](http://www.arsc.be)

\* Centre d'Education du Patient

## ONT CONTRIBUÉ À CE NUMÉRO

Asri Benkritly  
Eric Bruckert  
Rita Chadarevian  
Marie-Dominique Dayer-Metroz  
C. Declercq-Bezençon  
C. Descombes  
Jean-François d'Ivernois  
Isabelle Durack-Bown  
Rémi Gagnayre

Philippe Giral  
Jacqueline Iguenane  
Aline Lasserre  
Yves Magar  
Margarita Sanchez-Ovando  
Ruth Schmid-Thalman  
Hans Stalder  
May Tajeddin  
A.Ulmer

La photo de couverture est de Mr Jacques Malice.

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

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

TARIFS ET ABONNEMENTS 2002 - 2004		
AU NUMÉRO	ABONNEMENT	
N° SIMPLE	INDIVIDUEL	INSTITUTION
7,50 Euros (Frais de port non compris)	22,50 Euros	30 Euros
<i>Pour vous abonner, il vous suffit d'effectuer le paiement en Euros avec la communication : «Abonnement BEP».</i>		
<i>Pour la Belgique : par virement bancaire au n° de compte de la BACOB 796-5303234-18.</i>		
<i>Pour la France : par chèque bancaire ou postal à l'ordre du Centre d'Education du Patient ou par virement bancaire au n° de compte de la Société Générale 30003-00581-00037270119-52.</i>		
<i>Pour les autres pays : par transaction bancaire internationale (Frais bancaires à votre charge) sur le compte bancaire international IBAN BE50 7965 3032 3418.</i>		
<i>Pour plus de renseignements, Tél. : ++ 32(0)82 61 46 11 (Centre d'Education du Patient).</i>		

# BULLETIN

*Toute discipline a besoin, pour évoluer, de faire l'objet de recherches et d'enseignements.  
L'éducation du patient n'échappe pas à cette règle.*

*Une revue spécialisée en éducation du patient se doit donc de faire part des travaux contribuant à enrichir la discipline. C'est pourquoi, depuis de nombreuses années, la revue entretient des contacts réguliers avec plusieurs centres de formation et recherche en éducation pour la santé et en éducation du patient.*

*Trois centres de formation et de recherche universitaires, reconnus par l'OMS, nous ont proposé de publier des travaux réalisés par leurs chercheurs ou leurs étudiants. Cette collaboration se concrétise par deux numéros de la revue, celui-ci et le prochain. Des articles provenant d'autres équipes sont également présents.*

*Ce numéro aborde quelques aspects importants à prendre en compte en éducation du patient:*

- *Le repérage des croyances et représentations des personnes et des professionnels dans des problématiques différentes : le vécu du corps et de l'alimentation chez des adolescents obèses et des infirmières scolaires, les perceptions et le vécu de l'hypercholestérolémie chez des patients et des médecins.*
- *La formation initiale et/ou continuée de professionnels (infirmières, physiothérapeutes, médecins) à l'éducation du patient, en insistant sur la communication, l'écoute, le partage de savoirs, l'accompagnement.*
- *L'évaluation en éducation du patient et plus particulièrement l'intérêt de la marionnette comme instrument d'évaluation et d'éducation d'enfants asthmatiques.*

*Même si ces articles traitent de thématiques particulières, les réflexions et méthodes de travail sont transposables dans d'autres domaines, contextes ou pratiques. Ils sont donc susceptibles de vous intéresser quel que soit votre champ d'activité.*

*Nous vous souhaitons bonne lecture.*

*La rédaction*

*Les trois centres qui ont eu l'idée du dossier sont les suivants:*

- *La division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques  
Hôpitaux universitaires de Genève, CH-1211 Genève 14, Suisse.  
Tél.: ++ 41 22 372 97 02 - Fax: ++ 41 22 372 9710 - Email: Aline.Lasserre@hcuge.ch*
- *L'Unité de formation et de recherche de médecine et biologie humaine de Bobigny  
Département de pédagogie des sciences de la santé  
rue Marcel Cachin, 74, F-93017 Bobigny Cedex, France.  
Tél.: ++ 33 (0)1 48 38 76 41 - Fax: ++ 33 (0)1 48 38 76 19 - Email: dpss@smbh.univ-paris13.fr*
- *L'Unité d'éducation pour la santé Reso  
avenue E. Mounier, 50, B-1200 Bruxelles, Belgique.  
Tél.: ++ 32 (0)2 764 50 70 - Fax: ++ 32 (0)2 764 50 74 - Email: deccache@reso.ucl.ac.be*

# L'étude des croyances et représentations des patients et des soignants, un préalable indispensable à l'éducation thérapeutique: un exemple avec les adolescents obèses

par Marie-Dominique Dayer-Métroz, C. Declercq-Bezençon, C. Descombes, A. Ulmer (1), (2)

*Mots-clés: éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, obésité, adolescence, alimentation, représentations.*

*Les adolescents obèses perçoivent correctement leur corpulence et pensent que leurs parents aussi considèrent qu'ils sont trop gros, mangent trop et souhaitent les voir maigrir. Ils ont de nombreuses croyances et fausses conceptions sur l'alimentation. Seuls 54 % d'entre eux pensent manger trop. Manger «normalement», de manière «saine» ou «équilibrée» signifie pour eux tout autre chose que pour les professionnels de santé. De même, manger «bien» ou de façon «idéale» les renvoie bien plus au concept de plaisir qu'à celui de santé. Ils ignorent pratiquement tout des principes qui sous-tendent les conseils diététiques, et satisfaire leurs besoins nutritionnels signifie pour eux n'avoir qu'à suivre leur instinct. Neufs infirmières scolaires interrogées font aussi état de certaines croyances et représentations. Les professionnels de l'ensemble du réseau des soins travaillant dans ce domaine devraient pouvoir être dûment formés en éducation pour la santé et /ou thérapeutique.*

(1) Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques (DETMTC), Département de médecine interne, Hôpital Cantonal Universitaire et Service Santé Jeunesse, Genève.  
Adresse de l'auteur:  
Dr Marie-Dominique Dayer-Métroz,  
DETMTC, Département de médecine interne,  
Hôpital Cantonal Universitaire,  
rue Micheli-du-Crest, 24,  
CH-1211 Genève 14.  
Tél.: ++ 41 22 372 97 17  
Fax: ++ 41 22 372 97 10  
Email: marie-dominique.dayer-metroz@hcuge.ch

(2) Cet article a déjà été publié dans *Med Hyg* 2002; 60:1105-11.

L'augmentation inquiétante de la prévalence de l'obésité pédiatrique et de son cortège de comorbidités fait de celle-ci un problème majeur de santé publique [1-3]. L'étude que nous avons effectuée à Genève en 1995 sur un collectif de 7200 jeunes âgés de 2 à 19 ans confirme les données internationales, montrant qu'à 23 ans d'intervalle l'augmentation de la croissance staturo-pondérale est d'environ 2 cm et de 4 kg (médianes) en fin de puberté dans les 2 sexes. De ce fait, la courbe actuelle du percentile (p) 2.5, sur le graphique d'indice de masse corporelle (BMI) / âge des 2 sexes, se situe désormais à l'emplacement de l'ancien p 10, et ainsi de suite, la courbe p 90 actuelle se superposant à l'ancien p 97.5 [4].

A. Must et al. [5] ont montré que le fait d'avoir été obèse à l'adolescence confère en soi aux individus une morbidité et une mortalité plus élevées à l'âge avancé, même s'ils reviennent à un BMI normal à

l'âge adulte. C'est dire l'importance de parvenir à améliorer l'efficacité, actuellement grandement insuffisante, des programmes de prévention et de traitement de l'obésité. Cela implique une meilleure formation de l'ensemble des professionnels du réseau des soins à mener des actions de prévention (dont l'éducation pour la santé), mais aussi à diagnostiquer le plus tôt possible l'apparition d'un surpoids, en s'attachant par exemple à mesurer systématiquement le BMI dès la petite enfance afin d'identifier un éventuel rebond précoce [6]. D'autre part, le traitement de l'obésité, maladie chronique, va nécessiter un suivi à long terme par des soignants qui doivent pouvoir être reconnus par les patients comme des partenaires privilégiés capables de les aider à résoudre leurs problèmes en toute connaissance de cause. Pour pouvoir remplir correctement cette fonction, les soignants doivent également être en mesure d'appréhender dans les détails les facteurs qui ont concouru à la prise de

Education du Patient et Espères de Santé, Vol. 21, n°2, 2002

poinds, qui diffèrent bien entendu pour chaque individu. Pour pouvoir poser un diagnostic éducatif précis et choisir la stratégie thérapeutique la plus pertinente pour chacun d'entre eux, il va donc leur falloir, notamment, identifier les déficits cognitifs, conceptions et croyances qui empêchent le patient de (ré)adopter un comportement de santé adéquat [7-9].

Nous nous proposons d'illustrer ces propos à partir de 2 études que nous avons réalisées auprès d'adolescents obèses scolarisés à Genève [10-11]. Les objectifs de ces études étaient:

- de découvrir les perceptions qu'avaient ces adolescents de leur surpoids et du regard de leurs parents et camarades
- d'identifier leurs croyances et représentations en matière d'alimentation.

Pour ce faire, nous avons d'abord distribué à 120 adolescents de 12 à 14 ans effectuant leur 7<sup>ème</sup> année scolaire à Genève un questionnaire anonyme à questions fermées de 14 items interrogeant quelques aspects de leurs connaissances, de leurs perceptions et de leurs croyances concernant leur état nutritionnel et leur alimentation. Le collectif est composé de 36 adolescents obèses (rapport poids / taille (P/T) > percentile (p) 97.5; 19 filles, 17 garçons), 32 adolescents minces (P/T < p 10; 24 filles, 8 garçons) et de 36 adolescents de poids normal (P/T = p 50; 16 filles, 20 garçons). L'âge moyen de chaque groupe est de 12 ans et demi [10].

### Suis-je trop gros ? Est-ce que je mange trop ?

Cette enquête [10] montre que les adolescents obèses interrogés évaluent tout aussi adéquatement leur état nutritionnel que ne le font les adolescents «normaux» ou les «minces» (cfr. figures 1 et 2, ci-contre).

Nonante et un pour cent d'entre eux veulent maigrir (contre 28% des adolescents de poids normal). Soixante et un pour cent des adolescents obèses pensent en outre que leurs parents les trouvent également trop gros (cfr. figure 2).

Près de soixante quatre pour cent (63,9%) d'entre eux pensent que leurs parents considèrent qu'ils mangent trop (cfr. figure 3, ci-contre), et 94% s'imaginent que leurs parents souhaitent les voir maigrir.

Les réponses données aux autres questions révèlent en outre que 68% d'entre eux (contre 50% des adolescents «normaux» et 42% des «minces») savent que l'obésité est associée à un risque accru d'ennuis de santé ultérieurs.

Enfin, 54,3% des adolescents obèses interrogés considèrent manger «trop» (cfr. figure 3, ci-contre), alors que 25% pensent manger «normalement», 25% disent qu'ils «ne savent pas», et 5% affirment manger insuffisamment.

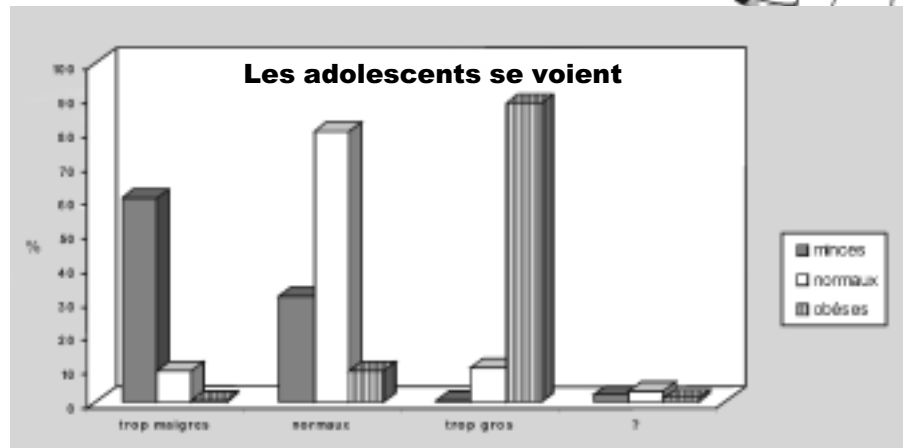


Figure 1: «Comment les adolescents se voient»

Mais ces mots ont-ils la même signification pour eux et pour nous, professionnels de santé ? L'appréciation de ces adolescents résulte-t-elle d'un raisonnement basé sur des connaissances suffisantes qui leur permette d'émettre un jugement

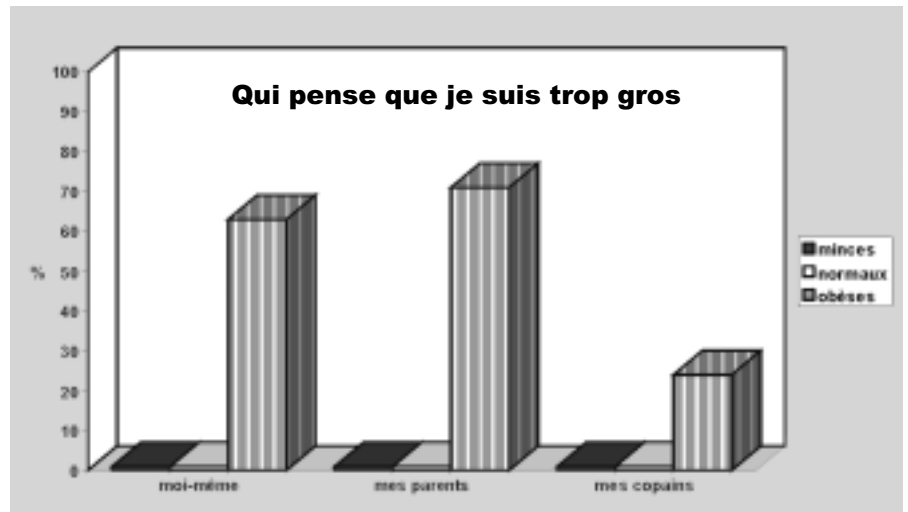
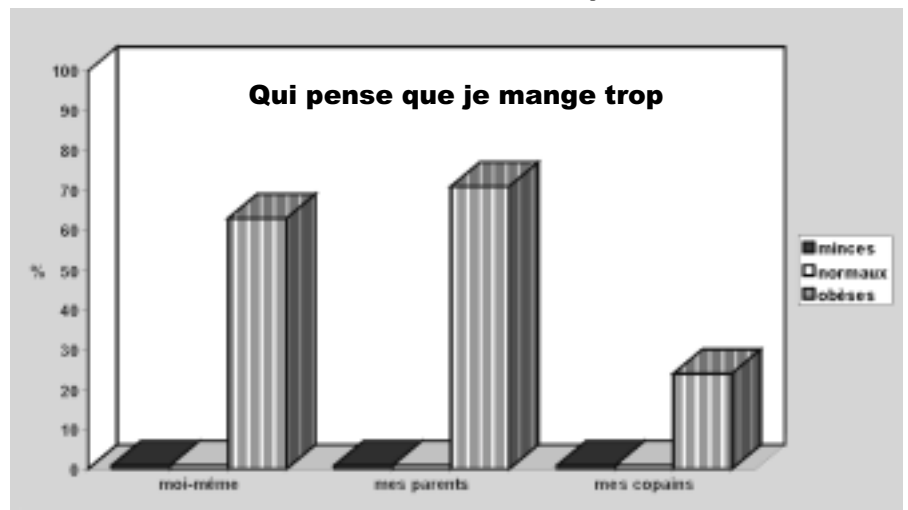


Figure 2: « Qui pense que je suis trop gros ? »

pertinent, ou découle-t-elle de déductions basées sur des conceptions (erronées) élaborées à partir de notions lacunaires et/ou inexactes, à moins qu'elle ne témoigne de la simple répétition de termes entendus et non remis en cause ?

Figure 3: « Qui pense que je mange trop ? »





## Bibliographie

[1] Oppert J.M., Rolland-Cachera M.F., *Prévalence, évolution dans le temps et conséquences économiques de l'obésité*, M/S, 1998; 14: 939-94.

[2] Mossberg H.O., *40-year follow-up of overweight children*, The Lancet, 1989; 2 (8661): 491-3.

[3] Gortmaker S.L., Must A., Perrin J.M., Sobol A.M., Dietz W.H., *Social and economic consequences of overweight in adolescence and young adulthood*, New Engl J Med, 1993; 329, 4: 1008-12.

[4] Dayer-Métroz M.D., Mermillod B., Pampallona S., Schopfer C., Hazeghi P., *Les enfants sont-ils plus gros à Genève qu'il y a 20 ans ?*, Schweiz Med Wochenschr, 1997; 127, suppl. 87: S103.

[5] Must A., Jacques P.F., Dallai G.E., Bajema C.J., Dietz W.H., *Long-term morbidity and mortality of overweight adolescents*, New Engl J Med, 1992; 327, 9: 1350-51.

[6] Rolland-Cachera M.F., Deheeger M., Bellisle F., Sempé M., Guilloud-Bataille M., Patois E., *Adiposity rebound in children: a simple indicator for predicting obesity*, Am J Clin Nutr, 1984; 39: 129-35.

[7] Deccache A., *Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient: méthodes et techniques individuelles et de groupes*, Bull d'Education du Patient, 1996; 15, 3: 70-7.

[8] Lacroix A., Assal J.P., *L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la maladie chronique*, Ed. Vigot, Paris, 1998; p.205.

[9] d'Ivernois J.F., Gagnayre R., *Apprendre à éduquer le patient*, Ed. Vigot, Paris, 1995; p.200.

[10] Dayer-Métroz M.D., *Ne me dites pas que je suis gros, je le sais déjà !*, Les cahiers de l'adolescence, 1996; 5: 10-1.

[11] Declercq C., *Quelques conceptions d'adolescents obèses dans le domaine de l'alimentation*, Travail de diplôme, mémoire non publié, Ecole de diététique, Genève, 1996; 100 p.

[12] Novak J.D., Gowin D.B., *Learning how to learn*, Ed. Cambridge University Press, York, 1989.

.../...

Pour tenter d'apporter des éléments de réponses à cette question, nous avons effectué une seconde étude, dans laquelle 18 autres adolescents obèses (rapport P/T > p 97.5; 13 filles et 5 garçons dont l'âge moyen est de 14 ans; 9 d'entre eux n'ont jamais été suivis pour leur poids) ont été interviewés de façon très détaillée (entretiens semi-dirigés de 45 minutes environ, enregistrés et retranscrits afin de pouvoir en analyser précisément le contenu) par une diététicienne, afin d'identifier les croyances et représentations qu'ils pouvaient avoir en matière d'alimentation [11].

## Comment est-ce que «ça marche» ?

Les résultats de cette seconde étude confirment que les jeunes ne sont actuellement plus «vierges» en matière de savoir nutritionnel.

Au contraire, ils connaissent même bien la répartition des aliments en 5 groupes, et identifient correctement la majeure partie des nutriments qui sont à limiter en cas de surpoids. Il ressort aussi de cette enquête que la quasi-totalité des adolescents interrogés, s'ils savent parfois comment faire pour manger mieux, ignorent presque toujours le pourquoi des consignes reçues.

Ils ne savent non plus pratiquement rien sur le rôle métabolique des aliments. Un seul adolescent sait qu'ils permettent au corps de grandir (alors qu'ils sont en pleine poussée de croissance).

Ils ne savent pas ce que sont les calories. «C'est presque comme les vitamines, je sais qu'il y en a dans tous les aliments mais je ne sais pas très bien à quoi ça sert».

A la question «Que faire pour perdre du poids?», seuls 2/3 mentionnent la notion de quantité et un seul adolescent parle de l'activité physique: «faire du sport, comme ça on transpire, la graisse s'accumule puis s'enlève et on perd du poids».

Enfin, pas plus qu'ils ne connaissent le devenir des aliments dans leur corps, les adolescents obèses ne savent la signification de certains termes qu'ils emploient pour qualifier leur alimentation.

## Qu'est-ce que manger normalement ?

Trois des 18 adolescents interrogés jugent leur manière de s'alimenter de façon uniquement positive (normale, bien, saine, équilibrée), 7 autres la considèrent seulement négativement (pas bien, mal, mauvaise, trop); les 8 derniers la considèrent à la fois positivement (le plus souvent sous l'angle qualitatif), et négativement (la plupart du temps du point de vue quantitatif).

On pourrait dès lors être tenté de se satisfaire dans un premier temps des réponses des 15 adolescents qui semblent percevoir correctement leur manière de (mal) s'alimenter - en

s'imaginant qu'avec eux la tâche pourrait être plus facile - et se focaliser sur les 3 adolescents qui, eux, pensent manger correctement. Or c'est la méconnaissance de ce qu'entendent réellement ces adolescents lorsqu'ils utilisent ces qualificatifs qui empêcherait les soignants de poser le bon diagnostic éducatif, et, partant, les amènerait à choisir une stratégie thérapeutique inadéquate qui ne répondrait pas aux vrais besoins de leur patient.

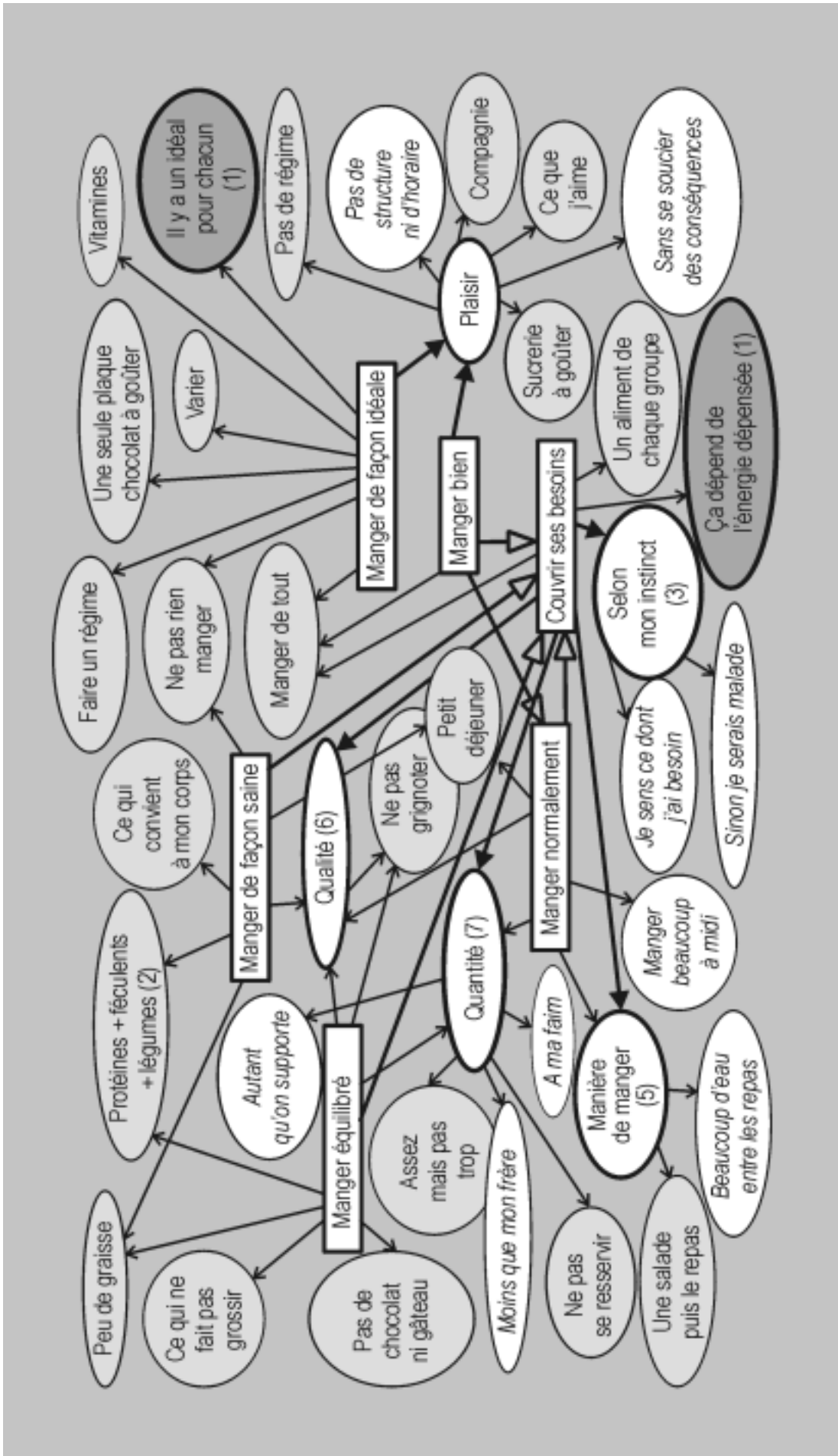
C'est pourquoi nous avons, entre autres, demandé formellement à chacun des 18 adolescents la signification qu'avait pour eux chacun des différents qualificatifs positifs mentionnés ci-dessus. En effet, il nous apparaît essentiel de savoir ce qu'ils considèrent être la manière de s'alimenter correctement, puisque c'est logiquement ce à quoi ils devraient tendre le jour où ils se décideraient à gérer (aussi bien seuls que suivis par des soignants qui méconnaîtraient leurs croyances et représentations) leur problème de surpoids. L'ensemble des concepts et des explications mentionnés par les 18 adolescents est schématisé sous la forme d'une carte conceptuelle [12,13] (de groupe) reproduite sur la figure 4, ci-contre.

Seuls 2 adolescents définissent la normalité en termes de quantité et de qualité, 7 ne font référence qu'à la quantité, 6 à la qualité seule, et 5 à la manière de manger.

Là encore, si l'on se satisfaisait de ces assertions, on passerait à côté des vrais problèmes. En effet, si l'on demande à chaque adolescent de poursuivre ses explications jusqu'au bout comme nous l'avons fait, on met alors en lumière nombre de connaissances tronquées et qui plus est de représentations erronées. Ainsi, par exemple, manger en «quantité normale», c'est manger «moins que mon frère», «juste à ma faim», «tout ce qu'on arrive à supporter», etc.

On constate, sur la figure 4, que les concepts de manger «normalement», «équilibré», «bien», ou encore de façon «saine» ou «idéale», ramènent tous, pour ces adolescents, à la notion de «couvrir ses besoins nutritionnels».

Mais de nouveau, qu'entendent-ils par-là ? En effet, quand on leur demande s'ils pensent couvrir leurs besoins, ils répondent tous par l'affirmative, mais ne savent pas expliquer sur quoi ils se basent pour le dire. Et quand il leur est demandé de dire comment ils peuvent connaître leurs besoins, les quelques adolescents qui n'éluent pas la question en répondant «en mangeant normalement», ou autre «Ma mère me donne tout ce qui m'est nécessaire», etc., évoquent alors leur capacité instinctive à les ressentir. Ceci est préoccupant quand on connaît les troubles du sentiment de satiété dont peuvent souffrir les patients obèses.



Question «amorce» posée par la diététicienne

Figure 4 : Carte exposant les concepts et explications mentionnés par les 18 adolescents. Les chiffres entre parenthèses représentent le nombre d'enfants ayant exprimé cet avis.



## TRAVAUX DE RECHERCHE

Un seul adolescent répond: «Ça dépend de l'énergie que je dépense dans la journée. Quand on a besoin de faire plus d'efforts, je pense qu'on mange plus».

### Ah, manger «bien», ou de manière «idéale...»

Ces adolescents nous apprennent aussi les termes que les soignants devraient utiliser avec précaution avec eux parce qu'ils se révèlent être particulièrement ambigus et qu'ils ne les renvoient que très rarement au concept de santé, mais le plus souvent à celui du seul plaisir: ce sont les expressions «manger bien» et «manger de manière idéale» (cfr. figure 4). En effet, alimentation «idéale» pour qui ?

Tableau 1: Raisons principales du développement de l'obésité chez le jeune mentionnées par les 9 infirmières.

Nbre d'infirmières	Raisons principales
5	Habitudes alimentaires familiales
4	Problèmes divers, frustrations
3	Problèmes familiaux
2	Mauvais équilibre alimentaire, grignotage
2	Prédisposition génétique
2	Jeunes seuls au moment du repas
1	Conditions sociales
1	Tentations dans les supermarchés
1	Problèmes de santé

Pour le patient obèse ou pour les soignants ? Un seul adolescent dit: «Il y a un idéal différent pour chacun». Mais là encore, qu'entend-il par là ? Est-ce une considération d'ordre physiologique ou plutôt philosophique de l'école épicurienne ?

Les conceptions que nous avons mises en évidence (par ex. «le vinaigre fait grossir», «les adultes n'ont pas besoin de calcium parce qu'ils ne grandissent

Tableau 2: Objectifs prioritaires du suivi thérapeutique des adolescents obèses à l'école, selon les 9 infirmières interrogées.

Nbre d'infirmières	Objectifs
8	L'aider à se sentir bien dans sa peau
7	Conseils alimentaires
6	L'aider à se connaître, à prendre conscience de ses problèmes
3	L'aider à se responsabiliser, à prendre le pouvoir
2	L'aider jusqu'où il veut qu'on l'aide
1	L'aider à se trouver un but dans la vie

plus», «boire de l'eau en mangeant fait grossir», etc.) résultent peut-être d'une tentative personnelle d'«organisation» de diverses notions fragmentaires et disparates, glanées de ci, de là, élaborées pour tenter de comprendre - et partant, d'accepter - le bien-fondé d'un nouveau comportement alimentaire vécu comme contraignant.

### Les soignants ont eux aussi des croyances et des représentations erronées

Dans l'optique d'identifier les besoins éducationnels des professionnels de la santé appelés à suivre ces jeunes de façon à élaborer à leur intention des programmes de formation pertinents en éducation pour la santé et/ou en éducation thérapeutique [7-9], nous avons mené une troisième étude dans laquelle nous avons interrogé les 9 infirmières de santé publique qui travaillent dans les établissements scolaires que fréquentent ces adolescents. A nouveau, nous avons procédé par entretiens semi-directifs menés par une psychologue, toujours enregistrés et retranscrits pour permettre une analyse fouillée de leur contenu.

Ces 9 infirmières sont de poids normal, même si 7/9 considèrent «avoir quelques kilos en trop». Trois d'entre elles signalent avoir souffert d'un surpoids à l'adolescence, normalisé depuis. Avoir un poids normal leur paraît important pour «être bien dans sa peau... et dans ses pantalons» (n=8), pour l'image de soi (n=5), pour la forme physique (n=2), pour la santé (n=1 !). Pour l'une d'elle, «le poids n'a pas d'importance, car je n'ai pas de problème de ce côté-là».

A la question «Cela est-il difficile dans vos relations avec les obèses d'avoir (eu) ou non des problèmes de poids, ou cela vous aide-t-il, au contraire ?», 6 infirmières répondent «ça m'aide» (ex: «ça me permet d'avoir une certaine écoute», «le mal-être que j'ai vécu à l'adolescence, ça aide», «ça aide, d'ailleurs j'ai été traumatisée par l'infirmière scolaire, donc je fais attention. Il y a des phrases qui m'ont blessées et que je ne dis pas» ; pour les 3 autres: «ça ne m'aide pas» (ex: «ça n'aide pas, parce que chacun est différent, ça, j'ai compris»).

Les principales raisons auxquelles elles attribuent le développement d'une obésité chez le jeune sont rapportées au tableau 1 ci-contre, et les objectifs qu'elles considèrent prioritaires pour le suivi thérapeutique figurent au tableau 2 ci-contre.

Toutes qualifient leur alimentation de manière positive, sauf une qui la dit «pas terrible» et «irrégulière».

Six d'entre elles pensent manger correctement par rapport à leur âge/taille/poids; les 3 autres



pensent manger «trop par rapport à leurs besoins» (1 trop en quantité et en qualité, 1 trop en qualité, 1 trop en quantité).

La figure 5 montre les réponses données à la question: «Sur quoi vous basez-vous pour dire que vous couvrez vos besoins ?»

Quatre seulement mentionnent la stabilité du poids (sans mentionner l'aspect qualitatif) et une seule le fait de «manger en fonction de ce qu'on dépense».

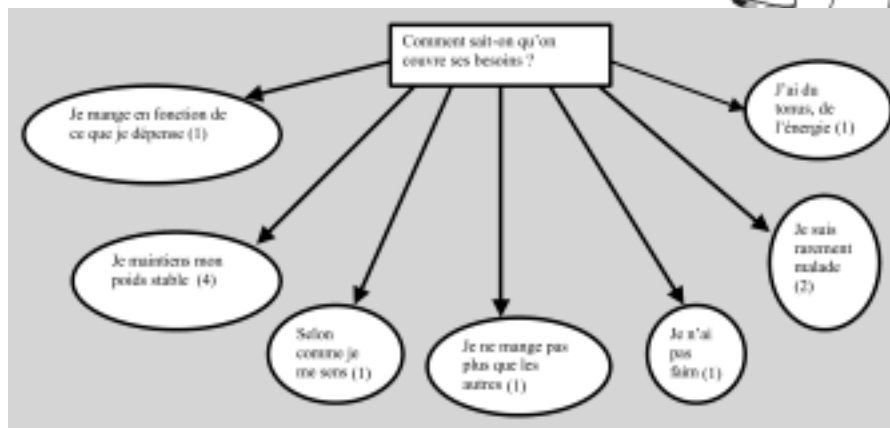
Quand on leur demande alors si elles pensent que les obèses se basent sur les mêmes notions qu'elles pour répondre à la même question, toutes répondent par la négative, en invoquant les motifs suivants: «Certains adolescents pensent que c'est une fatalité», «Ils manquent de connaissances», «Ils ne font pas de parallèle avec ce qu'ils mangent», «Leurs besoins psychiques sont ressentis comme physiques», «Ils ne distinguent pas l'envie de la non-envie», «Ils sont de cultures différentes».

## Discussion et conclusions

Chaque individu est unique, et le fait qu'il soit devenu obèse ne va rien changer à cela, même si ces patients ont acquis des caractéristiques communes (l'obésité et son cortège de comorbidités) qui pourraient nous faire «scotomiser» cet état de fait.

Pire: autant de causes d'obésité que d'individus, dont les contextes de vie sont non seulement singuliers, mais aussi forcément complexes. Cela implique qu'en matière de suivi thérapeutique, les soignants vont devoir faire du sur mesure, et non du prêt-à-porter. Malgré les apparences, «le bon marché est toujours trop cher» dans le domaine de la santé comme ailleurs. En effet, établir des priorités éducatives pour «investir» temps et énergie au bon endroit ne signifie pas, dans le domaine de la prévention et du traitement de l'obésité, se limiter à faire passer quelques consignes d'ordre diététique, voire tenter de «plaquer» un quelconque autre savoir sur des conceptions erronées préexistantes.

Ces études nous le montrent bien: lorsqu'un adolescent nous dit qu'il mange «normalement» ou qu'il mange «bien» par exemple, ces adjectifs ne signifient pas du tout la même chose pour lui que pour nous. Il est donc primordial de lui demander des précisions quant à la signification qu'il leur donne. Ensuite, toute démarche d'éducation nutritionnelle entreprise à cet âge ne devrait plus se limiter à dire ce qu'il faudrait ou ne faudrait pas faire en pratique pour manger mieux (comme on pourrait être tenté de le faire quand il s'agit de très jeunes enfants n'ayant pas encore acquis la notion de causalité) sans expliquer sur quoi se basent ces conseils [14-17]. Faire l'économie de cette étape ne peut



vraisemblablement qu'inciter les individus à élaborer, vraisemblablement dans le but de trouver une certaine logique aux consignes reçues, des conceptions qui tôt ou tard demanderont force temps et énergie pour être «détricotées» afin de permettre l'intégration véritable de connaissances nouvelles. Cela nous a d'ailleurs poussés à réaliser un outil pédagogique (calqué sur le Monopoly) qui se révèle capable de développer chez les jeunes un savoir diététique et une compréhension des notions d'équilibre et de variation des besoins énergétiques quotidiens en fonction de l'activité physique (à promouvoir au maximum) [18].

Ce jeu [19] permet, entre autres, à chaque joueur d'apprendre à adapter la quantité de calories qu'il ingère à celle qu'il dépense, au fil de trois parties successives (représentant chacune le déroulement d'une journée) pendant lesquelles ce dernier se voit imposer - au hasard des cases où son pion va «tomber» - différentes activités plus ou moins «physiques», alors qu'il a en revanche la liberté de choisir ses menus (hypo-, normo- ou hypercaloriques) pour chaque repas et collation. Dans la mesure où la problématique identifiée dans ces études doit très vraisemblablement être partagée par nombre d'individus adultes, nous avons entrepris d'adapter également ce jeu à ces derniers. Enfin, les professionnels de santé doivent commencer par être capables d'identifier quelles sont leurs propres croyances et représentations.

Cette compétence, qui représente un pré-requis à l'établissement d'une véritable communication entre individus dans quelque contexte que ce soit, s'avère évidemment particulièrement incontournable dans les domaines de l'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique du patient, où professionnels et clients / patients doivent impérativement comprendre la logique de l'autre pour pouvoir engager ensemble un dialogue et une réflexion qui mènent à l'«empowerment» de ces derniers, dont l'Organisation Mondiale de la Santé a fait une priorité [20], et à quoi tend en définitive tout programme d'éducation. ■

Figure 5: Concepts et explications mentionnés par les 9 infirmières interrogées (le nombre d'infirmières ayant exprimé cet avis est entre parenthèses).

.....

[13] Marchand C., d'Ivernois J.F., Assal J.P., Slama G., Hivon R., *An analysis using concept mapping of diabetic patients' knowledge, before and after patient education*, Medical Teacher, 2002; 24, 1: 90-9.

[14] Hinhelder, Piaget J., *De la logique de l'enfant à la logique de l'adulte. Essai sur la construction des structures opératoires formelles*, Ed. PUF, Paris, 1975.

[15] Liebermann L.D., Clark N.M., Krone K.V., Orlandi M.A., Wynder E.L., *The relationship between cognitive maturity and information about health problems among school age children*, Health Educ Res, 1992; 7, 3: 391-401.

[16] Dayer-Métroz M.D., *Adaptation d'un enseignement structuré au développement cognitif de l'enfant: une manière d'améliorer les connaissances et l'autonomie du jeune diabétique dans son traitement*, Thèse de doctorat en médecine n°7020, thèse non publiée, Genève, 1986; 29 p.

[17] Dayer-Métroz M.D., Roulet E., *Valeur éducative des camps d'enfants diabétiques*, Schweiz Med Wochenschr, 1990; 120: 66-71.

[18] Descombes C., *Améliorer et mieux gérer les connaissances nutritionnelles chez les jeunes: développement et évaluation d'une méthodologie ludique*, Thèse de doctorat en médecine (soumis), 2002; 100 p.

[19] Murphy A.S., Youatt J.P., Hoerr S.L., Sawyer C.A., Andrews S.L., *Nutrition education needs and learning preferences of Michigan Students in grades 5, 8, and 11*, J Sch Health, 1994; 64, 7: 273-8.

[20] OMS: bureau régional de l'Europe, *La santé pour tous au 21<sup>ème</sup> siècle*, Ed. OMS, Copenhague, 1999.



# Projet pilote de sensibilisation à l'éducation thérapeutique pour un groupe d'enseignants de l'école de physiothérapie de Genève

par Ruth Schmid-Thalmann (1), (2)

*Mots-clés: éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, physiothérapie, formation, formation initiale, Suisse.*

*Le projet pilote décrit dans cet article consiste en la mise sur pied, la réalisation et l'évaluation d'un programme de sensibilisation à l'éducation thérapeutique destiné à un groupe d'enseignants de l'école de physiothérapie de Genève.*

*Il comprend cinq ateliers: le premier est dédié au concept d'éducation thérapeutique, les deux suivants sont centrés sur l'aspect psychologique et, enfin, deux ateliers sont consacrés à la pédagogie.*

*L'impact de cette sensibilisation a été mesuré à l'aide de deux entretiens en début et fin de programme. En ce qui concerne la qualité, son évaluation a été effectuée en utilisant le questionnaire de la formation continue de l'Université de Genève.*

*Ce programme a eu des résultats positifs. Ceci laisse augurer, pour le futur, l'introduction transversale du concept d'éducation thérapeutique dans l'enseignement aux étudiants en physiothérapie.*

(1) *Physiothérapeute, enseignante à l'école de physiothérapie de Genève, Boulevard de la Cluse, 16, CH-1206 Genève, Suisse. Tél.: ++ 41 (0)22 320 57 03 Fax: ++ 41 (0)22 320 42 10 Email: ruth.schmid@edu.ge.ch*

(2) *Cet article est tiré du rapport d'activités consacré au projet de la troisième année de formation du diplôme en éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique à Genève.*

(3) *Pour plus d'informations sur la Haute école spécialisée santé social de Suisse romande (HES-S2): <http://www.hess2.ch>*

Depuis plusieurs années, l'école de physiothérapie de Genève s'insère dans une dynamique de changement, liée, entre autres, à la création de la Haute école spécialisée santé social de Suisse romande (HES-S2) (3).

On peut définir deux axes de changement :

- Un axe centré sur les étudiants. L'objectif est de former des praticiens responsables, réflexifs, sensibles aux problèmes de santé publique, aux nouveaux concepts de prise en charge et à la gestion de leur formation.
- Un axe centré sur les enseignants, à qui de nouvelles fonctions sont attribuées: collaboration à la conception, gestion, évaluation du nouveau programme de formation, ainsi que participation à des recherches cliniques et des recherches-actions.

Dans le cadre de ces changements, l'introduction de l'éducation thérapeutique du patient dans la formation de base des physiothérapeutes a été décidée dès janvier 2000.

Pour donner un sens à cet enseignement et à son intégration dans les stages et les cours, la

compréhension et la participation des enseignants est requise. Il est donc évident que la problématique de ce projet pilote est la reconnaissance, l'identification et l'acquisition des compétences nécessaires au développement de ce domaine émergent de la part des enseignants.

L'hypothèse est que la sensibilisation des physiothérapeutes-enseignants à l'éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique, permettra de mettre en évidence les compétences utiles à cette pratique, démontrera qu'elle n'est pas intuitive, répondra à des besoins émergents de formation et favorisera le transfert de l'éducation thérapeutique dans notre pratique.

## Méthodologie

Rendre les professionnels-enseignants particulièrement réceptifs à l'éducation thérapeutique, est primordial. Dans le contexte et le temps disponibles, la réalisation s'est traduite par la mise en place d'un cursus de sensibilisation pour un groupe de 3 enseignants,

Education du Patient et Enseignants de Santé, Vol. 21, n°2, 2002

eux-mêmes responsables de l'animation d'une équipe de collègues dans leur domaine.

Les objectifs sont de rendre les enseignants capables:

- \* d'identifier et de définir la compétence d'éducation thérapeutique dans leur domaine (OstéoArticulaire / NeuroMusculaireSensoriel / SYStèmeINTerne):
  - de définir l'éducation thérapeutique et de décrire ses particularités;
  - d'identifier les secteurs de la pratique ostéo-articulaire, neuro-musculaire, système interne où les compétences d'enseignement thérapeutique peuvent être utiles;
  - d'analyser les avantages et limites de l'éducation thérapeutique dans la physiothérapie.
- \* de garantir une transmission en aval, en intégrant l'éducation thérapeutique dans les cours et les stages:
  - d'adhérer à une définition commune concernant l'éducation thérapeutique en physiothérapie;
  - de définir sa place dans la formation initiale;
  - d'indiquer le niveau de compétences attendu par les étudiants selon leur niveau de formation.

Pour atteindre ces objectifs, nous avons mis en place cinq ateliers de sensibilisation, programmés de novembre 2000 à février 2001 et répartis en cinq demi-journées.

Les contenus des ateliers touchent les thèmes suivants:

#### Le concept de l'éducation thérapeutique:

Il est important de connaître et de s'approprier la définition de l'OMS. La chronicité et les démarches qui l'accompagnent doivent être reconnues et travaillées.

#### L'aspect psychologique:

- comprendre le type de relation du patient envers sa maladie;
- connaître et utiliser des grilles de lecture pour identifier la réalité psycho-cognitive du patient;
- identifier et reconnaître nos propres attitudes spontanées [2] (cfr. ci-contre: «*Les attitudes spontanées*»);
- choisir des attitudes qui favorisent la communication.

Ces objectifs sont des points primordiaux facilitant la relation entre le patient, la famille et l'équipe soignante.

#### La pédagogie:

La pédagogie est l'un des thèmes et des moteurs de ce cursus de sensibilisation.

Elle est importante dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. Le corollaire qui en découle est la formation des soignants. Il faut développer leurs aptitudes pédagogiques en:

- travaillant la formulation des objectifs d'apprentissages et des objectifs thérapeutiques;

#### Les attitudes spontanées

(repris d'après le livre de A. Lacroix et J.-Ph. Assal [2], pp.160-166 et d'après des documents non édités des mêmes auteurs).

*Selon Porter, il existe sept catégories d'attitudes qui sont autant de manières différentes de répondre à une demande d'autrui...*

*Les réponses spontanées correspondent à des réponses immédiates et irréfléchies. Elles peuvent produire des effets qui ne facilitent pas la compréhension et la confiance mutuelle.*

1. Réponse sur le mode du «jugement»: cette réponse exprime le reproche, la mise en garde, parfois la menace.
2. Réponse sur le mode de «support, soutien»: on veut rassurer en généralisant et, de ce fait, on banalise la situation.
3. Réponse sur le mode «d'investigation, d'enquête»: on interroge d'une manière inappropriée, inquisitrice ou «à côté de la plaque».
4. Réponse sur le mode de «solution, décision»: on s'empresse de régler le problème comme si on était dans l'urgence.
5. Réponse sur le mode «d'interprétation»: on donne une explication subjective, on introduit un soupçon à partir d'une déduction. On projette sa propre manière de comprendre.
6. Réponse sur le mode «d'information objective»: on explique objectivement, doctoralement. Cette réponse neutre du point de vue émotionnel est de nature défensive.
7. Réponse sur le mode de «la fuite ou de l'évitement»: cette réponse se manifeste par un refus d'entrer en matière ou par une intervention pour faire diversion.

*Dans la compréhension empathique, par contre, on se montre attentif et on reformule avec empathie ce que l'autre vient d'exprimer.*

*Cette attitude suppose non seulement un intérêt à saisir intellectuellement les propos d'autrui mais à ressentir son état émotionnel et à le lui manifester.*

- les entraînant à l'utilisation de méthodes pédagogiques performantes;
  - développant leurs capacités d'évaluation.
- Ces trois thèmes sont des ressources utiles au développement des compétences en éducation thérapeutique et sont étroitement liés.

Pour chaque atelier, une fiche pédagogique détaillée décrivant les objectifs, les contenus, les modalités pédagogiques, le programme et les références de l'atelier, ainsi qu'un document destiné aux participants reprenant les points ci-dessus, ont été créés.

Les jeux de rôle, l'analyse de vidéo, le travail de groupe, les discussions et critiques des concepts proposés ont constitué la méthodologie des phases actives, majoritaires dans les ateliers. L'enregistrement vidéo de patient a amené une dimension clinique et a permis d'illustrer l'aspect



### Exemples concernant les attitudes spontanées travaillées lors de la sensibilisation des enseignants physiothérapeutes.

*Une patiente lombalgique chronique vient en traitement chez vous et vous dit: «Vous savez, vos exercices sont difficiles, je n'arrive pas à les faire, c'est trop dur et je suis fatiguée.»*

Réponses possibles:

- «C'est une question d'habitude, si vous le faisiez régulièrement, cela deviendrait plus facile» (jugement).
- «Oh ! Vous savez, à cette époque de l'année, on est tous fatigués» (soutien banalisant).
- «Au fait, est-ce que vous dormez bien ?» (investigation).
- «Il faut choisir le moment pour faire vos exercices: toujours à la même heure, le même nombre de répétitions et dans le même ordre» (solution rapide).
- «Vous ne pensez pas que la vraie raison est la pression que vous subissez au travail» (interprétation).
- «Il est démontré que si l'on fait régulièrement ses exercices, l'évolution sera plus rapide et le risque de rechutes moindre» (information, enseignement technique).

- «Si je vous comprends bien, vous êtes trop fatiguée et vous n'arrivez pas à faire vos exercices ?» (compréhension empathique).

*Vous suivez une patiente malvoyante qui, lors d'une de vos visites, vous dit «Je ne peux plus rien faire seule, je dépends toujours de quelqu'un pour faire quelque chose, comme lire un courrier, sortir en ville...»*

- «Si vous aviez fait l'opération qu'on vous a proposée il y a deux ans, vous n'en seriez pas là» (jugement).
- «Ce n'est pas grave, vous allez trouver quelqu'un pour vous aider» (soutien banalisant).
- «Prenez-vous toujours vos médicaments pour la tension ?» (investigation).
- «Achetez-vous un chien d'aveugle et prenez un cours de braille» (solution rapide).
- «Votre ami a-t-il de la peine à accepter votre handicap ?» (interprétation).
- «Selon les dernières recherches, lire une heure par jour ralentit l'évolution» (information, enseignement).
- «Si je vous ai bien comprise, vous êtes ennuyée de dépendre de quelqu'un pour toutes vos activités...» (compréhension empathique).

psychologique. Les phases de transmission verticale ont permis de présenter des définitions ou des théories.

Un compte-rendu par atelier a été remis à chaque participant comprenant les documents préparés pour celui-ci, ceux élaborés dans l'atelier, et une sélection d'articles.

L'évaluation doit être le corollaire du développement d'un projet et de tout enseignement.

Selon C. Hadji [1], elle permet une lecture de la réalité à la lumière d'une grille de référence.

L'évaluation a été centrée sur l'impact et la qualité:

- Pour évaluer l'impact, un entretien a eu lieu en octobre 2000 avant le cursus de sensibilisation, et un deuxième à l'issue de celui-ci en février 2001 avec chacun des participants. Un questionnaire a été élaboré pour cette occasion permettant d'apprécier les connaissances, d'estimer les changements d'opinion et les intentions de changements pour les réalisations futures des enseignants.
- Pour évaluer la qualité, le questionnaire de la formation continue de l'Université de Genève qui permet d'estimer l'offre de formation (l'intérêt, la cohérence et la transférabilité de la formation), la forme de l'intervention (qualité pédagogique) et les conditions favorisant les acquisitions (conditions environnementales et pédagogiques) a été choisi.

## Résultats

### Evaluation de l'impact

A l'issue du second entretien, nous avons constaté des améliorations.

### Au niveau des connaissances

Un vocabulaire commun apparaît, compris de tous

et utilisé de façon adéquate.

Les modèles d'approche des représentations sont mieux identifiés. Cependant, cette partie théorique n'a pas été totalement intégrée.

Les attitudes spontanées sont mieux restituées (les pourcentages de restitution passent de 5% à 80%).

Par contre, la reformulation n'est citée qu'une seule fois, montrant qu'elle n'a pas été intégrée par tous comme une technique de communication.

### Au niveau des opinions

Le discours et les arguments évoqués sont plus précis.

Dans les commentaires, on peut relever l'apparition des éléments suivants:

- l'utilisation des termes «procédure» et «outils» pour la prise en charge de patients chroniques;
- le lien clairement établi entre la formulation d'objectifs et l'évaluation;
- le besoin de contextualiser (ou d'opérationnaliser) les objectifs;
- la définition de critères de qualité pour l'évaluation;
- le recentrage sur l'étudiant lors de l'évaluation;
- la nécessité de formuler des objectifs d'éducation thérapeutique propres à chacun des domaines d'application, et pour chaque principe de la physiothérapie.

Tous les participants étaient dès le départ favorables aux techniques actives centrées sur l'apprenant et convaincus de la nécessité de la mise en place d'une formation en éducation thérapeutique pour les étudiants de l'école de physiothérapie.

Cette vision s'est renforcée à l'issue du second entretien, suggérant dès lors qu'elle puisse permettre aux étudiants:

- Education du Patient et Enseignants de Santé, Vol. 21, n°2, 2002
- d'être réflexifs sur leurs activités;
  - de prendre du recul (se sentir moins frustrés) lors de la prise en charge de patients chroniques en passant par une démarche «buts-objectifs-évaluation»;
  - d'utiliser une expérience personnelle pour favoriser leur propre prise en charge.
- Ces précisions dans leurs réponses indiquent qu'ils ont acquis une vision plus complète de l'éducation thérapeutique et de ses avantages.

### Au niveau des réalisations

Les enseignants désirent continuer et améliorer:

- la formulation d'objectifs;
- l'utilisation des méthodes actives, centrées sur l'apprenant, afin que celui-ci devienne acteur dans son apprentissage et participe activement au cours;
- l'alternance des stratégies d'enseignement qui, selon eux, doit augmenter la disponibilité des étudiants;
- l'évaluation systématique de leur cours qui, auparavant, était occasionnelle.

Dans leurs réalisations futures, les trois personnes ont l'intention:

- d'augmenter l'intégration des notions de modèle interactif global dans leur cours: la partie de leur cours consacrée au biomédical diminue de 25 à 50 % selon les domaines;
- d'utiliser les modèles d'approche des représentations dans la clinique et l'enseignement;
- de transmettre des techniques de communication telle que la reformulation;
- d'enseigner la formulation d'objectifs aux étudiants;
- de créer des fiches pédagogiques pour leur cours;
- d'enseigner la création de fiches pédagogiques aux étudiants.

Les trois derniers points sont apparus lors du deuxième entretien. Ils n'envisageaient pas ce type de démarche auparavant.

Pour les modèles d'approche des représentations et les techniques de communication, ils précisent qu'il est nécessaire de parfaire leur formation, ce qui est cohérent avec les résultats de l'évaluation des connaissances.

### Evaluation de la qualité

Le contenu et l'intérêt de la formation sont bien perçus (moyenne = 3,1/4; 1 = très insuffisant... 4 = excellent) (cfr. ci-contre: Questionnaire - propositions 1 à 7).

Cependant, l'atteinte des objectifs annoncés et la transférabilité des connaissances sont jugés insuffisants (note = 3/4).

Le soutien et l'aide au transfert dans la pratique sont considérés, eux, comme nettement insuffisants (note = 1,6/4).

Ces résultats nous indiquent que le second objectif, à savoir la transmission en aval, n'a pas pu être totalement atteint à l'issue de ce programme. Ceci nous révèle que l'appropriation n'est pas complète

### Questionnaire portant sur la qualité de la formation

Pour chaque proposition, le participant à la formation estime le degré de qualité en choisissant un chiffre entre 1 (très insuffisant) et 4 (excellent).

1. Votre évaluation du programme dans son ensemble.
2. L'intérêt suscité par le contenu du programme.
3. L'atteinte des objectifs annoncés.
4. La cohérence des objectifs et du programme.
5. La transférabilité des connaissances acquises.
6. Le soutien et l'aide au transfert dans la pratique.
7. La cohérence des séances entre elles.
8. La forme générale des interventions.
9. La qualité des supports d'enseignement.
10. L'intervenant:
  - son style d'enseignement;
  - sa préparation;
  - son partage de l'expertise;
  - sa disponibilité, son contact relationnel.
11. La prise en compte de votre expérience.
12. Les possibilités de participation active.
13. Le contenu a correspondu à vos attentes.
14. Le volume d'heures du programme.
15. Le lieu et l'accueil.
16. Les conditions pédagogiques et techniques.
17. Les relations et la dynamique du groupe.

Pour chaque question, le participant peut inscrire une appréciation, il peut également noter ses propositions de changements, de modifications, ses suggestions...

et qu'il manque une étape facilitant le transfert dans la pratique.

Cela met également en évidence qu'il est important de ne pas avoir des objectifs trop ambitieux lors de la mise en place de ce type de programme

La forme générale de l'intervention (moyenne = 3,7/4) (cfr. ci-dessus: Questionnaire - propositions 8 à 10) et la mise en place de conditions favorisant les acquisitions (moyenne = 3,6/4) (cfr. ci-dessus: Questionnaire - propositions 11 à 17) obtiennent de bons scores.

Les résultats ci-dessus indiquent que l'effort fourni pour la mise en place de stratégies actives est reconnu et apprécié. Les participants déplorent le manque de temps et de mises en situations pratiques, ce qui confirme la décision de diminuer le nombre de thèmes dans certains ateliers, pour permettre d'exploiter davantage les jeux de rôle, les expériences et les mises en situation.

### Discussion

Le contexte politique (assurances sociales...), les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) nous orientent vers un changement de paradigme professionnel. Les perspectives d'avenir sont intéressantes pour

### Bibliographie

[1] Hadji C., *Eduquer et former*, Ed. Sciences Humaines, 1998.

[2] Lacroix A., Assal J.-Ph., *L'Education thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*, Ed. Vigot, Paris, 1998.

### Références bibliographiques

Altet M., *Styles d'enseignement, styles pédagogiques*, in Houssaye J., *La pédagogie, une encyclopédie pour aujourd'hui*, ESF Ed., Paris, 1993.

Assal J.-P., *Traitement des maladies de longue durée de la phase aiguë au stade de la chronicité*, E.M.C. Thérapeutique, Elsevier, Paris, 25-005-A-10, 1996.

Barbier J.-M., *L'évaluation en formation*, chap.4, PUF, Paris, 1985.

Bullano S., *L'évaluation du patient diabétique par un Examen Structuré Objectif*, Bulletin d'Education du Patient, 1999; 18 (Hors Série): 8-11.

De Perretti A., *Encyclopédie de l'évaluation en formation et en éducation*, chap.1.6/1.7/2.3, ESF Ed., Paris, 1998.

De Vecchi G., Giordan A., *L'enseignement scientifique comment faire pour que «ça marche»*, Z Ed., 1996.

De Vecchi G., Carmona- Magnaldi N., *Faire construire des savoirs*, Hachette, Pédagogies pour demain, 1996.

d'Ivernois J.-F., Gagnayre R., *Apprendre à éduquer le patient*, chap.3.6, Ed. Vigot, Paris, 1995.

Dubois N., *La psychologie du contrôle*, PUF, Grenoble, 1987.

Ruano-Borbalan J.-C. (sous la direction de), *Eduquer et Former*, Ed. Sciences Humaines, 1998.

Giordan A., Golay A., Jacquemet S., Assal J.-P., *Communication thérapeutique. L'impact d'un message dans le processus d'apprendre*, psychopathologies, 1996; 16, 4: 189-93.



## TRAVAUX DE RECHERCHE

.../...

Goupil G., Lusignan G., *Des théories de l'apprentissage à l'enseignement*, Ed. Sciences humaines, 1999.

Guilbert J.J., *Guide pédagogique pour les personnels de santé*, OMS, 1998.

Hameline D., *Les objectifs pédagogiques*, ESF Ed., Paris, 1998.

Jacquemet S., *Maladies chroniques et enseignement thérapeutique, un changement de rôle pour les soignants*, Méd.&Hygiène, 11 juin 1997; 2167: 1254.

Jacquemet S., *Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique ?*, Bulletin d'Education du Patient, 1998; 17, 3: 66-8.

Jacquemet S., Lacroix A., Monserrat P., Golay A., Assal J.-Ph., *Evaluation qualitative de cours destinés à des patients atteints d'affections chroniques: Nouvel outil d'observation pour la formation de l'équipe soignante*, Bulletin d'Education du Patient, 1998; 17, 3: 74-81.

Lacroix A., *De la médecine aiguë à la médecine de longue durée*, 2<sup>ème</sup> congrès Fr. de pneumologie, 1998.

Lacroix A., Assal J.-Ph., *L'Education thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique*, Ed. Vigot, Paris, 1998.

Leroy P., *Peut-on vivre... sans projet ?*, Revue Dialogue, 1991; 74: 31-2.

Report of a WHO Working Group, *Therapeutic patient education*, OMS, 1998.

l'éducation thérapeutique en physiothérapie. Elle est utile dans tous les domaines d'application (Ostéo-Articulaire / Neuro-Musculaire et Sensoriel / Système Interne). Elle répond aux principes de prévention, réadaptation-rééducation et soins-thérapie avec lesquels nous travaillons. Elle répond à notre mission d'enseignement.

Elle ne devrait pas cesser de s'affirmer de jour en jour puisque, dans nos pays, les patients atteints de maladie chronique sont en constante augmentation. On peut même affirmer que cette tendance ne devrait pas s'inverser à l'avenir puisque nous nous acheminons vers un vieillissement de la population.

Cette nouvelle planète qu'est l'éducation thérapeutique au sein du système des astres dominants de notre formation ne va donc plus finir de briller, mais bien au contraire s'affirmer comme un de ses futurs soleils.

Notre projet de sensibilisation à l'éducation thérapeutique pour un groupe d'enseignants de l'école de physiothérapie de Genève présente des limites vu le nombre restreint de participants à la sensibilisation: trois personnes.

Nous avons toutefois apprécié l'intérêt des participants pour l'éducation thérapeutique et leur volonté d'approfondir leurs compétences dans ce domaine ainsi que leur capacité à l'enseigner.

Au niveau de la méthode, les thèmes abordés par un enseignement magistral n'ont pas été intégrés de façon optimale. Par contre, il semble que les éléments amenés par une pédagogie active, vécus au travers de jeux de rôle par exemple, ont été plus marquants.

Les participants ont pu conceptualiser certains éléments intuitifs dans les domaines de la psychologie et de la pédagogie. Ils semblent capables d'identifier les compétences d'éducation thérapeutique et souhaitent approfondir leur formation pour leur permettre de répondre pleinement aux objectifs de ce projet.

Ce projet pilote s'est achevé en 2001. Le programme de sensibilisation devrait s'étendre à tous les enseignants. Actuellement, il n'est pas envisageable de le proposer sous la même forme, qui nécessiterait beaucoup de disponibilité et divers aménagements.

Toutefois, tous les enseignants de l'école ont disposé d'une information à l'éducation thérapeutique dès 2000 et nous avons organisé une journée entière de sensibilisation en automne 2001. Celle-ci a permis d'aborder les difficultés que les enseignants ont rencontrées lors des évaluations de stage concernant l'éducation thérapeutique. Nous avons également abordé plusieurs thèmes dont la chronicité, les représentations, le contrat et le partenariat, avec le support de l'enregistrement vidéo d'un entretien avec un patient.

La formation des étudiants en éducation thérapeutique a démarré en 2000-2001: il s'agit d'une formation d'environ 20 heures réparties sur la 2<sup>e</sup> et la 3<sup>e</sup> année. Ce cours nécessite la participation active des étudiants.

La première volée vient d'achever le cursus et les étudiants sensibles au sujet sont satisfaits du cours.

La mise en place de la HES-S2 qui définit plusieurs missions (la formation initiale, continue, la recherche et la prestation à des tiers) va amener des changements.

La formation sera modulaire et des modules dédiés à l'éducation thérapeutique sont d'ores et déjà prévus; cette formation sera organisée en partenariat avec d'autres professionnels de la santé, ce qui favorisera le travail d'équipe interdisciplinaire.

Nous encouragerons les projets de recherche en physiothérapie dans le domaine de l'éducation thérapeutique.

Dans le cadre de la prestation à des tiers, nous proposerons des traitements à des groupes de patients, permettant la poursuite du travail d'éducation des patients atteints de maladie chronique.

La dynamique de changement dans laquelle s'inscrit l'école de physiothérapie de Genève et l'avènement de la HES-S2 a permis, permet, et permettra nous l'espérons, la remise en question de nos procédures et nos valeurs thérapeutiques qui entraîneront des modifications fondamentales dans notre abord et nos traitements aux patients atteints de maladie chronique. L'éducation thérapeutique y aura une place de choix. ■

# Former les médecins pour mieux agir avec les patients atteints de maladies chroniques: projet pilote de formation pour les médecins de la polyclinique de médecine à Genève

par Tajeddin May (1), Aline Lasserre (2), Hans Stalder (3)

*Le premier objectif de ce projet est de développer des attitudes relationnelles, pédagogiques et psychologiques chez les médecins pour aider leurs patients à mieux gérer leurs maladies. Afin d'évaluer le changement dans les attitudes des médecins, il est nécessaire d'avoir un outil d'observation. L'élaboration de cet outil est le deuxième objectif. Un groupe pilote de quatre médecins de la polyclinique de médecine à Genève a participé à ce projet.*

*Après avoir déterminé les attitudes escomptées des médecins, une grille d'observation a été élaborée. Elle contient trois axes: la communication, le partage du savoir et l'accompagnement. Une évaluation initiale a été effectuée et les besoins de chaque médecin ont été fixés. La formation individualisée a duré sept mois comprenant des entretiens formatifs et des ateliers de groupe pour les besoins communs des médecins. Après ces sept mois, une évaluation finale, utilisant la même grille, a permis de comparer les résultats.*

*Les résultats montrent une évolution significative des attitudes.*

*Une formation individualisée a permis aux médecins du groupe pilote de développer des attitudes pédagogiques nécessaires pour le suivi des patients à long terme, complétant ainsi l'approche biomédicale acquise durant leurs études. La grille d'observation est un outil intéressant pour déterminer les besoins de chaque médecin et pour suivre son évolution.*

Durant leurs années de formation, les médecins appliquent surtout le modèle de la médecine hospitalière. Un modèle qui agit souvent en situation de crise, qui nécessite une gestion biotechnologique de pointe bien codifiée. Le patient n'a qu'un rôle passif et sa relation avec le médecin hospitalier se termine avec la fin de son séjour à l'hôpital

En médecine ambulatoire, qui est le domaine de pratique de la majorité des médecins à la fin de

leur formation, les situations de crise forment une petite partie de la pratique quotidienne. La majorité des problèmes rencontrés est constituée du suivi de patients présentant des atteintes silencieuses ou chroniques. Les médecins ont un rôle différent de celui de la médecine hospitalière. Ils réalisent rapidement la nécessité d'avoir une approche globale, à savoir psychosociale autant que biomédicale [1].

Les expériences de l'éducation thérapeutique dans

*Mots clés: éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, maladie chronique, formation, médecin, évaluation formative, outil d'évaluation, Suisse.*

*(1) Médecin consultant à la polyclinique de médecine, Diplômée en éducation thérapeutique des maladies chroniques, Hôpital cantonal universitaire, Genève, Suisse.*

*Adresse de contact:  
Avenue St. Clotilde, 20,  
CH-1205 Genève, Suisse.  
Tél.: ++ 41 (0)22 321 51 11  
Fax: ++ 41 (0)22 321 51 71  
Email: tajeddinmay@hotmail.com*

*(2) Pédagogue spécialisée dans la formation des adultes, département d'éducation thérapeutique de maladies chroniques à l'hôpital cantonal de Genève.*

*(3) Médecin chef du département de la médecine communautaire à l'hôpital cantonal de Genève.*

*Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 21, n°2, 2002.*



## TRAVAUX DE RECHERCHE

(2) Cet outil a été présenté dans «Education du patient et enjeux de santé» (ancien «Bulletin d'Education du Patient») :

Jacquemet S., Lacroix A., Perrolini M., Golay A., Assal J.-Ph., Evaluation qualitative de cours destinés à des patients atteints d'affections chroniques: nouvel outil d'observation pour la formation continue de l'équipe soignante, *Bulletin d'Education du Patient*, 1998; 17, 3: 74-81.

### Bibliographie

[1] Assal J.-P., *Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge*, *Encycl Med Chir*, 1998; 18p.

[2] Aufsseesser M., Lacroix A., Binyet S., Assal J.-P., *La rétinopathie diabétique. Compréhension de certains termes médicaux par les patients*, *J Fr Ophthalmol*, 1995; 18: 27-32.

[3] Binyet S., Aufsseesser M., Lacroix A., Assal J.-P., *Le pied diabétique: diverses conceptions qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie*, *Diab Métab*, 1994; 20: 275-81.

[4] Reichard P., Nilson B.Y., Rosenqvist U., *The effect of long-term intensified treatment on the development of microvascular complications of diabetes mellitus*, *N Engl J Med*, 1993; 329: 304-9.

[5] Blessin-Moore J., *Does asthma education change behaviour? To know is not to do (Editorial)*, *Chest*, 1996; 109: 9-11.

.../...

Tableau 1: Axe de la communication.

Communiquer avec le patient				
Médecin	* Pose des questions fermées	* Interrompt souvent le patient	* Pose des questions ouvertes	* Pose des questions qui génèrent un récit
			* Pas de réaction d'empathie	* Encourage le patient à parler * Précise la définition des mots pas clairs * Montre une empathie, légitime et valorise * Reformule et fait une synthèse
Patient	* Passif * Répond ouïnon	* Ne s'exprime pas librement	* Parle spontanément	* Intervient verbalement et non verbalement
	1	2	3	4
Approche centrée sur le médecin			Approche centrée sur le patient	

Le domaine du diabète et de l'asthme bronchique servent de référence pour l'approche globale en médecine ambulatoire. Les patients diabétiques «formés» ont une meilleure qualité de vie avec moins de complications rétinienues et moins d'amputation [2,3,4].

Dans le domaine de l'asthme, l'éducation a permis de diminuer le nombre de décès et de décompensations graves [5,6,7].

Entre 30 et 50% des patients souffrant d'une pathologie chronique suivent mal leurs traitements à long terme [8].

Plusieurs raisons sont à l'origine du manque d'observance thérapeutique:

- des raisons d'ordre psychologique: par exemple, le patient n'accepte pas sa maladie, il a des croyances faisant obstacle à l'adhésion au traitement, il a du mal à définir son rôle dans le processus du traitement (lieu de contrôle) [9,10],...
- une absence de pédagogie thérapeutique: par exemple, un patient ne comprenant pas le pourquoi et le comment d'un traitement n'adhérera pas à celui-ci [11,12],...
- des problèmes liés à la gestion à long terme: avec le temps, le traitement semble de plus en plus monotone au patient [13,14],...

Dans cette perspective, le développement d'un programme de formation destiné aux médecins leur permettra d'acquérir les compétences nécessaires pour aider le malade à gérer lui-même son traitement et l'amener à l'autonomie.

## Le projet

Le but du projet est de développer un programme de formation post-graduée pour les médecins afin de leur permettre d'acquérir les compétences nécessaires au suivi de patients présentant une

maladie chronique. Le médecin doit être capable d'aider son patient à vivre avec sa maladie afin de diminuer les complications tout en gardant une qualité de vie satisfaisante. Ces compétences s'appuient sur une approche centrée sur la personne malade et son univers direct, c'est-à-dire une approche prenant en compte la relation du patient avec sa maladie, le rôle que joue la maladie dans sa vie privée, sa profession, ses loisirs etc. Ceci permet de mieux définir les besoins du patient et d'adapter les objectifs thérapeutiques en fonction de ces besoins.

## Méthodologie

### Les compétences à développer et à évaluer

Dans son rapport de 1998, l'OMS a défini les compétences nécessaires aux professionnels de la santé pour améliorer la prise en charge des patients chroniques. [15] (cfr. listes de compétences p.53).

Afin d'arriver à transmettre et évaluer ces compétences, nous les avons classées selon trois axes:

- \* L'axe de la communication:
  - poser des questions ouvertes au patient pour qu'il exprime mieux ses besoins;
  - écouter activement les demandes du patient, reformuler les idées exprimées afin d'assurer une compréhension réciproque;
  - exprimer verbalement et/ou nonverbalement de l'empathie envers les émotions du patient.
- \* L'axe du partage du savoir:
  - exploiter les croyances et les représentations du patient quant à sa maladie et aux traitements;
  - assurer une interactivité lors de l'apprentissage du patient.
- \* L'axe de l'accompagnement:
  - partager le vécu du patient face à sa maladie;
  - trouver des stratégies alternatives aux difficultés rencontrées: négocier les objectifs avec le patient et les adapter à son rythme, utiliser un journal de bord pour inscrire ses observations, encourager les attitudes positives (empowerment).

### Les outils d'évaluation

Nous avons élaboré un outil d'évaluation par observation pour mesurer les compétences des médecins, ainsi que l'impact de la formation sur ces compétences.

Plusieurs études centrées sur l'éducation thérapeutique et la communication médecin-malade ont utilisé l'observation comme méthode d'évaluation [16,17].

Un outil d'observation pour une évaluation qualitative des cours donnés aux patients a été validé à l'Unité d'enseignement thérapeutique des



maladies chroniques à l'Hôpital cantonal de Genève [18] (2). Nous avons utilisé la même méthode d'évaluation avec un outil semblable, adapté aux consultations en cabinet, pour l'évaluation des consultations des médecins. L'outil d'évaluation a été conçu sous la forme de trois grilles, une pour chaque axe (cfr. tableaux 1,2,3). Elles contiennent les différents comportements du médecin et du patient et sont échelonnées selon un ordre croissant allant de l'approche centrée sur le médecin à l'approche centrée sur le malade. Les trois grilles sont utilisées simultanément pour analyser des consultations préalablement enregistrées. La consultation est un temps où les attitudes et réactions du médecin et du malade forment une dynamique continue. Pour repérer et identifier les différents événements de la consultation, un support de notation a été utilisé pour indiquer les observations recueillies toutes les 3 minutes: l'axe des abscisses de ce support représente le temps de la consultation en tranches de trois minutes, tandis que l'axe vertical représente les cotations: de 1 à 4 selon le type d'approche (cfr. figure 1, p.52).

### Le dispositif

Le programme a été développé à la polyclinique de Genève. Il a duré 7 mois et s'est déroulé en trois étapes: - une première consultation enregistrée et analysée par le chef de clinique éducateur (CDC éducateur); - une formation individuelle et en groupe; - une deuxième consultation enregistrée et analysée.

Quatre médecins et le chef de clinique (CDC éducateur) y ont participé.

Au début de son activité à la polyclinique de médecine (médecine générale ambulatoire), chaque médecin du groupe pilote a filmé une de ses consultations. Il s'agissait d'une consultation de suivi d'une pathologie chronique chez une personne adulte.

La vidéo a été analysée et évaluée par le CDC éducateur avec l'aide des grilles et du support de notation mentionnés ci-dessus. Le CDC éducateur a utilisé ces données pour déterminer les besoins de chaque médecin et élaborer un programme de formation adapté à chacun.

La formation habituelle des médecins à la polyclinique consiste en une supervision hebdomadaire et individuelle assurée par un chef de clinique ainsi qu'en des cours en groupe sur différents sujets de médecine ambulatoire. Par ailleurs, certains sujets dits «non médicaux» comme, par exemple, des problèmes relationnels, culturels, psycho-somatiques etc. sont abordés lors d'un atelier hebdomadaire.

Partager le savoir				
<b>Médecin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Annonce le diagnostic</li> <li>* Parle de la nécessité et des avantages du traitement</li> <li>* Décide et impose le traitement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Donne une explication scientifique de la maladie</li> <li>* Explique les possibilités thérapeutiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* S'assure que le patient a compris le diagnostic</li> <li>* Explique l'action du traitement et les effets secondaires</li> <li>* Explique le changement à observer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Exploite les connaissances du patient</li> <li>* Exploite la représentation de la maladie chez le patient</li> <li>* Recherche les réactions du patient</li> <li>* Négocie et propose un plan de traitement adapté à ses croyances</li> <li>* Reformule et fait une synthèse</li> </ul>
<b>Patient</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Passif</li> <li>* Ecoute</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Pose quelques questions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Répète ce que le médecin a expliqué, répond aux questions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Parle de ses propres craintes et de ses attentes envers le traitement (compréhension de l'enjeu du traitement et de la maladie)</li> </ul>
	1	2	3	4
	Approche centrée sur le médecin			Approche centrée sur le patient

Tableau 2: Axe du partage du savoir.

Tableau 3: Axe de l'accompagnement.

Accompagner le patient dans son parcours avec la maladie				
<b>Médecin</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Contrôle les résultats biologiques</li> <li>* Corrige l'erreur du patient et fait un jugement</li> <li>* Répète les consignes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Renforce l'indication au traitement</li> <li>* Répète l'argument scientifique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Intervient lors des conceptions aberrantes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Valorise les expériences personnelles</li> <li>* Fait décrire les difficultés et négocie des stratégies alternatives</li> <li>* travaille les erreurs du patient en ébranlant ses certitudes</li> <li>* Partage les responsabilités et les risques avec le patient</li> </ul>
<b>Patient</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Passif</li> <li>* Ecoute</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Pose quelques questions</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* S'exprime sur ses propres idées et ses attentes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Négocie avec le médecin sur les stratégies à mettre en oeuvre</li> </ul>
	1	2	3	4
	Approche centrée sur le médecin			Approche centrée sur le patient

Pour réaliser le nouveau programme, il était nécessaire d'utiliser la structure existante pour ne pas perturber le fonctionnement habituel du reste de l'équipe.

La formation du groupe pilote comportait donc des entretiens individuels hebdomadaires d'une heure. Lors de ces entretiens, le médecin présentait une situation concrète. Les problèmes

.../...

[6] Sheffer A.L., Global strategy for asthma management and prevention, NHLBI/WHO Workshop Report, Bethesda MD: NIH Publication, 1995; 95: 36-59.

.../...

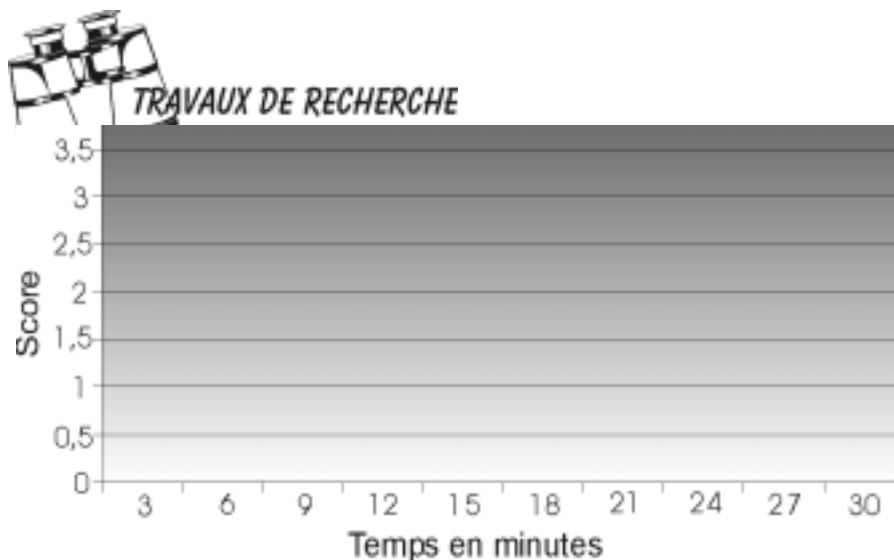


Figure 1: Outil de notation des observations.

médicaux et surtout le vécu et le côté psychologique du patient étaient abordés. Le CDC éducateur et le médecin élaboraient ensemble un plan d'action centré sur le patient avec, si nécessaire, un jeu de rôle. Le CDC éducateur valorisait, lors des entretiens, les points forts observés lors de l'évaluation initiale

l'enregistrement initial (comme par exemple, le dialogue autour de la prescription médicale et la recherche des difficultés à suivre un traitement à long terme, la mise en évidence des représentations face à la maladie, le processus d'une négociation réussie, les attitudes spontanées des médecins et la reformulation des idées) ont été abordés lors des ateliers hebdomadaires traitant de sujets non médicaux.

Après 7 mois de formation, chaque médecin du groupe a enregistré une deuxième fois une consultation. Les caractéristiques des patients étaient les mêmes que pour le premier enregistrement. Le CDC éducateur a réalisé une nouvelle évaluation selon les mêmes grilles.

Des comparaisons avant et après formation ont été réalisées.

### Quelques résultats

La durée moyenne de consultation augmente après la formation: elle est de 22,15 minutes avant la formation et de 30 minutes après la formation. Par ailleurs, le tableau 4 et la figure 2 nous montrent l'évolution des approches avant et après la formation pour chaque axe observé.

On peut observer que les médecins ont posé des questions plus ouvertes, ils ont laissé au patient le temps de s'exprimer avec ses mots, ils ont écouté activement ses besoins en reformulant ses demandes et ses plaintes, s'assurant ainsi de la compréhension réciproque. La consultation centrée sur le malade a permis d'élargir l'horizon de la consultation en abordant plus de domaines qui touchent et influencent la vie du patient.

L'augmentation de la durée de la consultation ne doit pas être considérée comme une évolution négative par les gestionnaires et les assurances car, à long terme, l'impact d'une telle approche sera visible puisque le patient suivra mieux son traitement et aura une meilleure qualité de vie. Ces résultats sont déjà démontrés dans l'éducation thérapeutique des diabétiques, des asthmatiques et des hypertendus.

Tableau 4: Moyennes, écarts types et médianes pour chaque axe observé, avant et après la formation.

Evolution des médecins		
	Avant	Après
Communication	2.12 +/- 1.14 (2)	3.3 +/- 0.535 (3.5)
Partage	2.172 +/- 1.144 (2)	2.92 +/- 0.766 (3)
Accompagnement	1.9 +/- 0.97 (2)	3.69 +/- 0.753 (3)
Moyenne +/- SD (médiane)		

et initiait un changement d'attitude pour les points qui ne convenaient pas à la prise en charge du malade à long terme. Chaque médecin du groupe a pu ainsi bénéficier de 25 heures de formation individuelle. Les besoins communs observés lors de

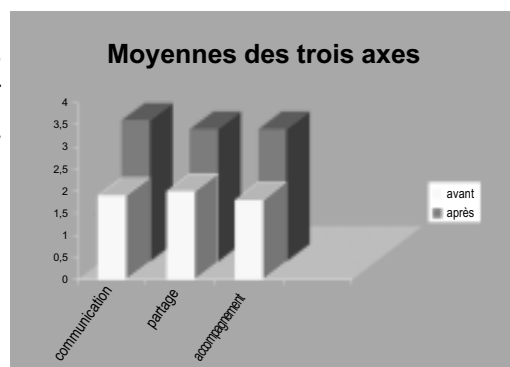
### Conclusion

A la fin des années d'études et des stages hospitaliers, les médecins ont une approche plutôt centrée sur le médecin.

Les résultats de ce projet pilote indiquent qu'une formation individualisée peut permettre à des médecins d'acquérir des compétences essentielles pour le suivi des patients à long terme.

Les grilles d'évaluation sont des instruments de mesure intéressants pour visualiser les besoins des médecins et les changements dans leurs attitudes.

Figure 2: Moyennes des scores des médecins pour chaque axe observé, avant et après la formation..



## Exemples de listes de compétences

Extraits des recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, *Education Thérapeutique du Patient, Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, 1998: 25-27.

Exemples de liste de compétences dont un soignant a besoin, à différentes étapes de son développement professionnel, pour lui permettre de mener à bien l'éducation thérapeutique du patient.

### Liste A

Cette liste présente les compétences nécessaires aux soignants après un premier stage de sensibilisation en éducation thérapeutique des patients.

Pour débiter, ces soignants doivent développer les compétences suivantes:

- reconnaître les éléments spécifiques d'une approche centrée sur le patient et l'apprenant, dans l'éducation thérapeutique. Reconnaître les différences avec leur expérience et leur pratique éducatives usuelles.
- décrire les avantages et les limites de ces compétences par rapport à leur approche habituelle;
- recenser les ressources nécessaires pour une telle approche thérapeutique centrée sur le patient dans son propre environnement, même s'il existe des contraintes et des obstacles;
- ébaucher un plan d'action personnel pour développer une éducation thérapeutique centrée sur le patient et centrée sur l'apprenant, dans leur propre milieu professionnel.

### Liste B

Liste des compétences dont les soignants ont besoin pour planifier l'éducation thérapeutique du patient (cette liste est indicative et n'est pas exhaustive).

- évaluer les besoins éducatifs du patient;
- reconnaître et décrire le profil psychologique des patients;
- construire un modèle de contrat d'éducation orienté sur les individus;
- planifier une évaluation en relation avec la mise en œuvre du contrat;
- sélectionner et appliquer une méthode d'apprentissage (incluant les problèmes de l'apprenant) et développer un contrat avec l'apprenant;

- construire et utiliser une série de méthodes et d'outils d'évaluation;
- construire des instruments d'évaluation;
- évaluer périodiquement les progrès du patient;
- développer et implanter un processus d'éducation continue du patient;
- construire un plan éducatif individualisé pour que le patient puisse gérer son traitement.

### Liste C

Pour une mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient.

#### Objectifs généraux des fonctions professionnelles

Les soignants doivent être capables de:

- concevoir et diriger (planifier, coordonner et évaluer) des programmes de formation en éducation thérapeutique des patients.

#### Objectifs intermédiaires (segmentation des objectifs généraux)

- adapter leurs attitudes professionnelles aux caractéristiques des patients et de leurs maladies;
- communiquer avec les patients d'une manière empathique;
- comprendre les patients;
- prendre en considération l'expérience personnelle des patients;
- aider les patients à apprendre ce qui concerne leur maladie et leur traitement;
- aider les patients à gérer leur traitement;
- aider les patients à fonctionner dans leur quotidien;
- planifier et évaluer un programme de formation en éducation pour les patients;
- analyser et choisir des outils d'éducation pour les patients;
- assurer le suivi à long terme des patients;
- évaluer les progrès des patients;
- organiser les activités dans une unité intégrant les soins, l'éducation thérapeutique, le support psychologique, etc.
- évaluer leurs propres performances en éducation;
- continuer d'améliorer leurs propres compétences.

.../...

[7] Sullivan S., Elixhauser A., Buist S.A. et al., *National asthma education and prevention program working group report on cost effectiveness of asthma care*, *Am J Respir Crit Care Med*, 1996; 154: 84-95.

[8] Houston Miller N., *Compliance with treatment regimens in chronic asymptomatic diseases*, *Am J Med*, 1997; 102: 43-9.

[9] Giordan A., Girault Y., Clement P., *Conceptions et connaissances*, Peter Lang, 1994.

[10] Lacroix A., Assal J.-P., *L'éducation thérapeutique des patients. Une nouvelle approche de la maladie chronique*, Ed. Vigot, Paris, 1998.

[11] Lacroix A., Jacquemet S., Assal J.-P., *The patient's voice; testimonies from patients suffering from chronic diseases*, *Patient education and counseling*, 1996; 26: 293-9.

[12] Williams M.V., Parker R.M., Baker D.W. et al., *Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals*, *JAMA*, 1995; 274: 1677.

[13] Leplege A., Hunt S., *The problem of quality of life in medicine*, *JAMA*, 1997; 278: 47-50.

[14] Prochaska J., Di Clemente C., *Stages and process of self-change of smoking: Toward an integrative model of change*, *Journal of consulting and clinical psychology*, 1983; 51: 390-5.

[15] OMS, *Education Thérapeutique du Patient, Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, *Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Bureau Régional pour l'Europe, Copenhague*, 1998 (version française: septembre 1999).

[16] Lacroix A., Assal J.-P., *Peut-on améliorer les prestations pédagogiques des médecins qui enseignent aux malades ? Analyse comparative des mêmes cours donnés avant et après une formation pédagogique*, *Diabète et métabolisme*, 1992; 18: 387-94.

[17] Van Driel W.G., Keijsers J.F., *An instrument for reviewing the effectiveness of health education and health promotion*, *Patient education and counselling*, 1997; 30: 7-17.

[18] Jacquemet S., Lacroix A., Perrolini M., Golay A., Assal J.-P., *Qualitative evaluation of courses intended for patients suffering from chronic diseases: new Observation method for the continuous training of the health care team*, *Patient education and counselling*, 1998; 34: 201-12.

# La marionnette comme instrument d'évaluation d'enfants asthmatiques éduqués

par Margarita Sanchez-Ovando, Jacqueline Iguenane, Jean-François d'Ivernois (1)

Mots-clés: éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, asthme, enfant, évaluation des résultats, outil d'évaluation, France.

*L'éducation des enfants asthmatiques fait généralement l'objet d'une évaluation en fin de programme.*

*Notre expérience décrit les résultats obtenus avec deux modalités d'évaluation portant sur les mêmes objectifs: une évaluation par interrogatoire (à l'aide d'un questionnaire) et une autre dans laquelle l'enfant s'exprime au travers d'un dialogue entre marionnettes.*

*Les résultats obtenus sont de nature qualitative et portent sur un nombre limité d'enfants. Ces résultats indiquent que les enfants s'expriment mieux, relatent spontanément le vécu de leur maladie et la difficulté de leur rôle de patients quand ils font parler leur marionnette. De même, le jeu de marionnettes modifie le contexte contraignant de l'évaluation en offrant à l'enfant la possibilité d'une attitude plus ouverte et plus détendue.*

*Cette étude, réalisée dans le cadre d'un diplôme d'Etudes Approfondies (DEA) en Sciences de l'éducation, nous permet de conclure que l'évaluation des apprentissages de l'enfant asthmatique après l'éducation ne doit pas se limiter à un questionnement formel mais doit au contraire faciliter chez l'enfant l'expression à la fois des connaissances acquises et de son vécu de la maladie.*

*Les marionnettes semblent offrir cette possibilité. Cependant, la généralisation de leur emploi pose encore le problème de la formation des soignants à cette technique.*

L'asthme est une maladie chronique qui atteint environ 10% des enfants en France. On estime qu'elle occasionne entre 2000 et 2500 décès par an.

Depuis plusieurs années, la communauté scientifique a admis le principe selon lequel la thérapie de l'asthme devait nécessairement s'accompagner d'une éducation. Le but de l'éducation du patient asthmatique est d'amener le patient à fonctionner, ce qui signifie le rendre «capable d'éviter les crises et d'éloigner les complications de sa maladie par des attitudes préventives et curatives, tout en menant une vie qui ait du sens pour lui».

Pour atteindre cet état de fonctionnement souhaitable, il semble évident que le patient devra acquérir un certain niveau d'expertise sur sa maladie (connaissances, compétences, attitudes).

Dans la plupart des pays occidentaux, les programmes d'éducation de patients asthmatiques, en particulier d'enfants et d'adolescents, ont été développés et ont apporté la preuve de leur efficacité, en termes de gain de

connaissances, de diminution du nombre de crises et de réduction des hospitalisations en urgence [1]. Néanmoins se posent encore un certain nombre de problèmes d'ordre pédagogique, en particulier celui de l'évaluation. Dans la majorité des programmes d'éducation des asthmatiques, l'évaluation consiste à mesurer leurs connaissances par des questions ouvertes ou des questions à choix multiples (QCM), et à apprécier la maîtrise des gestes et des techniques [2]. C'est ce que nous appelons ici l'évaluation classique. Cependant, la question qui se pose est celle de la validité de cette évaluation. Jusqu'à quel point permet-elle de vérifier l'ensemble des connaissances de l'enfant asthmatique mais aussi d'autres éléments comme son raisonnement ou son vécu par rapport à la maladie ?

Nous avons formulé l'hypothèse qu'en utilisant au cours de l'évaluation un moyen de jeu et de communication telle que la marionnette, nous obtiendrions des enfants asthmatiques un nombre d'informations plus important et plus pertinent qu'avec l'interrogatoire de l'évaluation classique.

(1) Laboratoire de Pédagogie de la Santé (UPRES JE 2137), UFR Santé, Médecine, Biologie humaine de Bobigny, rue Marcel Cachin, 74, F-93017 BOBIGNY Cedex, France. Tél.: ++ 33 (0)1 48 38 76 41 Fax: ++ 33 (0)1 48 38 77 77 (ou 76 19) Email: dpss@smbh.univ-paris13.fr margovando@yahoo.com

En effet, la marionnette, dont l'histoire est ancienne (les marionnettes sont apparues bien avant notre ère dans plusieurs pays comme l'Indonésie, la Chine, le Japon, l'Egypte, l'Inde) a déjà été utilisée à plusieurs reprises avec succès comme moyen de médiation et de communication dans plusieurs domaines thérapeutiques [3].

Notre expérience a consisté ici à comparer, dans le cadre d'un programme d'éducation d'enfants asthmatiques, deux moyens d'évaluation : l'un classique, comportant un interrogatoire par questions ouvertes et l'autre par marionnettes.

## Matériel et méthodes

L'expérience s'est déroulée en 1999 dans un Centre hospitalier parisien. Elle a concerné quinze enfants asthmatiques qui ont participé à un programme d'éducation d'une durée de 6 heures (une journée).

Le programme d'éducation consistait à enseigner aux enfants quelques thèmes considérés comme importants par les soignants, au moyen de différentes activités didactiques : «*Pourquoi je suis là aujourd'hui ?*», «*Les poumons. Apprendre à respirer.*», «*Prise des médicaments.*»

A la fin du programme, une évaluation a été réalisée.

Cinq enfants ayant suivi le programme ont été convoqués pour cette évaluation. Ils ont été évalués à deux reprises : une fois par une évaluation par interrogatoire (dite évaluation classique) et la seconde, immédiatement après, par un jeu de marionnettes. Dans les deux cas, les objectifs de l'évaluation et la séquence des questions étaient les mêmes. Cependant, pour éviter que l'évaluation par les marionnettes soit influencée par l'interrogatoire de l'évaluation classique, les questions posées ont été différentes dans leur forme. Cependant, les contenus interrogés ont été identiques à ceux du questionnaire classique. Cette manière de procéder avec les marionnettes a permis de donner sens et continuité au dialogue avec les enfants.

Dans l'évaluation par les marionnettes, l'enfant disposait d'une marionnette appelée marotte (cfr. Photo 1) qu'il faisait dialoguer avec la marionnette de l'évaluateur, appelée neutre : sans âge ni sexe précis (cfr. Photo 2).

Le dialogue consistait à faire parler l'enfant de sa vie et de sa maladie. La marionnette de l'enfant répondait aux questions de la marionnette de l'évaluateur.

Au cours de ce jeu, les questions posées à la marionnette de l'enfant étaient strictement les mêmes que celles du questionnaire classique (cfr. tableau 1).

Les deux modes d'évaluation ont été enregistrés par des moyens audio et vidéo. Deux



Photo 1: Marionnette «marotte».

observateurs indépendants (une infirmière éducatrice et un chercheur en sciences de l'éducation) ont analysé les séquences vidéo à l'aide de trois grilles. La première grille permettait d'analyser le discours de l'enfant avec les deux méthodes d'évaluation (cfr. tableau 2, p.56), la seconde grille concernait le comportement de l'enfant au cours de l'évaluation classique (cfr. tableau 3, p.56) et la troisième grille son comportement au cours de l'évaluation par marionnettes (cfr. tableau 4, p.56).

## Résultats

Cinq enfants asthmatiques de 6 à 11 ans ayant participé au programme d'éducation ont été évalués successivement par interrogatoire et jeu de marionnettes. Deux enfants ont subi l'évaluation immédiatement après l'éducation et trois autres ont dû être re-convoqués quelques mois après l'éducation pour être évalués.



Photo 2: Marionnette «neutre».

Tableau 1: Questionnaire de l'évaluation par interrogatoire classique adressé aux enfants à la fin du programme d'éducation.

**Objectif:** Vérifier si l'enfant asthmatique reconnaît les médicaments à prendre pendant son traitement de fond, et si nécessaire, pendant son traitement de la crise.

1. Quel est le médicament que tu prends pour ton asthme ?
2. Est-ce que tu l'as toujours sur toi ? (oui, non, pourquoi ?)
3. Quand prends-tu ce médicament ?
4. Connais-tu le médicament que tu dois prendre tous les jours pour traiter ton asthme ?
5. Et celui que tu prends SEULEMENT en cas d'une crise d'asthme ?
6. Sais-tu ce que c'est qu'une crise d'asthme ?
7. As-tu déjà fait des crises d'asthme ?
8. Quels sont les signes que tu ressens lors d'une crise d'asthme ?
9. Si tu as une crise d'asthme, qu'est-ce que tu fais ?
10. Qu'est-ce qui te fait penser que cette crise d'asthme peut-être GRAVE ?
11. Et si cette crise d'asthme est GRAVE, qu'est-ce que tu fais ?
12. Sais-tu pourquoi une personne asthmatique peut faire des crises d'asthme ?



## TRAVAUX DE RECHERCHE

Les deux observateurs ont visualisé les séquences vidéo une semaine après la fin des évaluations à l'aide de la même grille d'observation du discours des enfants; les deux observateurs ont relevé leurs réponses aux différents items qu'explorait le questionnaire classique et les questions posées par la marionnette.

La comparaison entre les discours des enfants avec les deux modes de questionnement fait apparaître de nombreux éléments communs :

- Les enfants ont déjà éprouvé des crises d'asthme.

- Les enfants savent reconnaître les signes annonciateurs de la crise.
- Ils savent quoi faire en cas de crise.
- Ils reconnaissent qu'il est important de prendre leurs médicaments.

Il est bien évidemment normal que les discours des enfants présentent des points communs puisqu'ils ont reçu la même éducation et qu'ils ont été interrogés à des moments très proches. (C'est le cas pour deux enfants sur cinq)

Cependant, cette même comparaison indique

### Bibliographie

[1] Lahdensuo A., *Guided self management of asthma - how to do it*, Clinical review BMJ, University Hospital Pikonlinna, Finland, 18 september 1999; 319: 759-60.

[2] Gagnayre R., Magar Y., d'Ivernois J.F., *Eduquer le patient asthmatique*, Ed. Vigot, Paris, 1998.

[3] Duflot C., *Des marionnettes pour le dire. Entre jeu et thérapie*, Ed. Hommes et perspectives, Le journal des psychologues, Collection Théorie et pratique, Marseille, 1992.

[4] Winnicott D.W., *Jeu et réalité*, L'espace potentiel, Ed. Gallimard, Collection connaissance de l'inconscient, Paris, 1971.

### Autres références bibliographiques

Bedos F. et al., *Marionnettes et marottes: méthodes d'ergothérapie projective de groupe*, ESF Ed., Paris, 1974.

Bensky R.D., *Recherches sur les structures et la symbolique de la marionnette*, Librairie AG Nizet, Saint-Genouph, 1971.

Deccache A., Lavendhomme E., *Information et éducation du patient: des fondements aux méthodes*, Ed. De Boeck, Collection Savoirs et Santé, Bruxelles, 1989.

Goguel H., *Marionnettes: maux et mots*, *Compte-rendu du stage d'initiation «Marionnette et thérapie» du 03 au 07 octobre 1983 à Charleville- Mézières, France*, Collection Marionnette et Thérapie, 1984; 16: 1-11.

Humbert R., *La vie des marionnettes*, Dessain et Tolra, Manu presse, Paris, 1987.

Iguenane J., Swartebroecx Y., *«Parler autrement de sa maladie»: apport de la marionnette dans l'éducation des enfants atteints de maladies chroniques (diabète, asthme)*, *Compte-rendu de la IIIème journée clinique organisée par «Marionnette et thérapie» dans le cadre du Centre international de séjour de Paris, 1er juin 1996*, Collection Marionnette et Thérapie, 1996; 26: 37-52.

Tableau 2: Grille d'observation du discours de l'enfant asthmatique éduqué en situation d'évaluation classique et d'évaluation par les marionnettes.

Items : analyse du discours de l'enfant face à l'activité d'évaluation «classique» et «par les marionnettes»	Oui	Non
<b>L'enfant</b> - se dit asthmatique - sait ce qu'est l'asthme - situe l'asthme quelque part dans son corps - se sent malheureux à cause de sa maladie - sait qu'il suit un traitement de fond - sait en quoi consiste le traitement de fond - reconnaît qu'il est important de prendre des médicaments - a déjà éprouvé des crises d'asthme - reconnaît les signes annonciateurs d'une crise - sait quoi faire en cas d'une crise		

Tableau 3: Grille d'observation du comportement de l'enfant en situation d'évaluation classique.

Items : analyse de l'enfant face à l'activité d'évaluation «classique»	Oui	Non
<b>L'enfant</b> - accepte de participer à l'activité - n'accepte pas de participer à l'activité - écoute l'évaluateur - n'écoute pas l'évaluateur - répond de façon claire et adaptée - est à l'aise durant l'activité d'évaluation - est mal à l'aise durant l'activité d'évaluation		

Tableau 4: Grille d'observation du comportement de l'enfant en situation d'évaluation par les marionnettes.

Items : analyse de l'enfant face à l'activité d'évaluation par les marionnettes	Oui	Non
<b>L'enfant</b> - accepte de participer à l'activité marionnette - suit les consignes établies par l'évaluateur - parle de l'asthme en général - accepte de jouer avec la marionnette - sa marionnette le personifie lui-même - sa marionnette s'adresse la plupart du temps à celle de l'évaluateur - il s'intéresse à l'activité marionnette - il ne s'intéresse pas à l'activité marionnette		

.../...

que les enfants s'expriment davantage sur leur maladie et sur le rapport de l'asthme à leur corps lors de l'évaluation par les marionnettes.

D'une façon générale, l'évaluation par interrogatoire classique et par marionnettes montre que les enfants ont acquis des connaissances et des éléments de compétences grâce au programme d'éducation. Ils savent, pour la majorité d'entre eux, reconnaître les signes annonciateurs de la crise et la conduite à tenir en cas de crise. Par contre, à la fin de la séquence d'évaluation, les cinq enfants interrogés avaient encore de la difficulté à différencier traitement de crise et traitement de fond.

Par ailleurs, la même grille d'observation a permis de comparer la forme du discours des enfants. Dans l'évaluation par marionnettes, nous avons noté que les enfants s'exprimaient par des phrases entières en parlant librement d'autres aspects en rapport avec leur maladie : vie, école, jeux. A l'opposé, l'évaluation utilisant un interrogatoire simple ne permettait de recueillir que des réponses ponctuelles.

L'observation du comportement des enfants au cours de l'évaluation classique et de l'évaluation par marionnettes fait apparaître plusieurs avantages pour cette dernière : les enfants semblent plus détendus, davantage à l'aise. Ils bougent et semblent prendre plaisir à l'activité; quelques-uns expriment l'envie de continuer à jouer, ils s'intéressent au fonctionnement de la marionnette elle-même. D'une façon générale, ils sourient et semblent oublier qu'ils se situent dans un contexte d'évaluation.

## Discussion

Les résultats que nous présentons comportent plusieurs limites.

La plus importante tient au nombre très restreint de sujets sur lesquels a porté notre étude. En effet, seulement cinq enfants parmi les quinze éduqués ont été intégrés dans le protocole d'une recherche qui se voulait essentiellement qualitative.

D'autre part, pour deux enfants, l'évaluation a suivi immédiatement la séquence d'éducation, alors que pour trois autres, elle a été réalisée plusieurs mois après l'éducation. Il est donc possible que ces écarts dans le temps aient modifié les résultats de l'évaluation.

Dans l'ensemble, nos observations concordent avec celles rapportées dans d'autres études [3], indiquant que la marionnette constitue un objet transitionnel, un moyen d'identification pour l'enfant. D.W. Winnicott [4] explique que l'objet transitionnel constitue, pour l'enfant, une aire intermédiaire d'expérience entre lui et le monde

extérieur, source d'angoisse. Nous considérons, par conséquent, que la marionnette, en permettant à l'enfant de s'identifier à elle, agit comme intermédiaire entre lui et le contexte d'évaluation pouvant générer une situation d'angoisse. D'autre part, en plaçant l'enfant dans une ambiance détendue, la marionnette semble une technique particulièrement adaptée au contexte de l'évaluation pouvant être pour l'enfant une expérience anxiogène. D'ailleurs, S. Lebovici, indique que c'est une «*technique de jeu s'attachant précisément à calmer et assoupir l'anxiété*».

De même, la marionnette facilite l'expression de l'enfant ainsi que la communication entre l'adulte et l'enfant.

Le jeu de marionnettes permet d'obtenir de la part de l'enfant des informations plus nombreuses, plus précises, davantage évocatrices de ses représentations que l'évaluation par questionnaire. Certaines incompréhensions sont révélées par le dialogue de l'enfant avec sa marionnette. Par exemple, un enfant explique à la marionnette de l'évaluateur «*qu'il faut se rincer la bouche immédiatement après la prise du spray, car sinon elle risque d'avoir des boutons blancs dans la gorge qui provoqueront de l'asthme*». Cet enfant a retenu que le spray de corticoïdes pouvait entraîner l'apparition de mycoses, d'où la nécessité de se rincer la bouche après chaque spray. Cependant, il attribue la responsabilité de l'asthme à cette mycose.

De même, nous avons observé qu'au travers le jeu de marionnettes, l'enfant exprimait plus fréquemment son vécu de la maladie.

En particulier, tous les enfants ont affirmé au cours du dialogue avec les marionnettes que leur asthme allait disparaître quand ils deviendraient adultes, notion qui n'est jamais apparue dans leurs réponses au questionnaire classique.

## Conclusion

Il est nécessaire d'évaluer ce que l'enfant a appris après qu'il ait reçu une éducation sur son asthme [2]. Cependant, les évaluations pratiquées ne permettent d'apprécier le plus souvent que des connaissances et des habilités techniques. Le vécu de la maladie, l'expérience de l'enfant sont plus difficilement appréhendés par les instruments d'évaluation usuels.

Nous estimons qu'il y aurait lieu de repenser l'évaluation des enfants asthmatiques en ayant recours à des moyens qui leur offrent une expression plus libre et plus ouverte et leur permettent de dire ce qu'ils savent mais aussi ce qu'ils sentent.

Les marionnettes constituent un de ces moyens. Néanmoins, leur utilisation requiert une compétence technique que les soignants doivent être formés à acquérir. En cela, la généralisation de cette pratique pose encore problème. ■

.../...

Ivernois (d') J.F., Gagnayre R., *Apprendre à éduquer le patient: approche pédagogique*, Ed. Vigot, Paris, 1995.

Magnin Ch., *Histoire des marionnettes en Europe: depuis l'Antiquité jusqu'à nos jours*, Ed. Slatkine Genève-Paris, Genève, 1981.

Nadal-Arzel L., *Une invention clinique de F. Dolto: la poupée fleur, IVème journée clinique «Thérapie et pratiques»: Poupées et marionnettes en cure, poupées et marionnettes en thérapie, le 10 octobre 1998, Rouen, Marionnette et Thérapie, 1998; 4: 4-19.*

Oudot G., *Les identifications et effets thérapeutiques. La marionnette et les âges de la vie, Compte rendu du VIIIème colloque international organisé par «Marionnette et Thérapie» dans le cadre du XIème Festival mondial des Théâtres de marionnettes à Charleville-Mézières, France, les 20 et 21 septembre, 1997; 95-101.*

Pochet C., *L'imaginaire de l'enfant asthmatique à travers l'utilisation de marionnettes. Comparaison avec un enfant sain, Centre d'Asthmologie du Col des Marrois, Le Bosc Carège, Mémoire non publié présenté à l'Université François Rabelais de Tours (Lettres), DESS Psychologie Enfance, Adolescence et Education, 1994.*

Poisson Y., *La recherche qualitative en éducation, Presses de l'Université du Québec, 1990.*

Renaud G., *La crise d'asthme: «Que dois-je faire pour la stopper ?», Mémoire de fin d'études en soins infirmiers non publié, Ecole d'infirmières de Saint-Joseph, Paris, 1997.*

Sanchez-Ovando M., *La marionnette comme instrument d'évaluation chez des enfants asthmatiques éduqués à l'hôpital Saint Joseph, Mémoire de DEA, Université René Descartes, Paris V, faculté des Sciences Humaines et Sociales – Sorbonne, Paris, 1999.*

Temporal M., *Comment construire et animer nos marionnettes, Armand Colin Bourrellet et Cie, Paris, 1973.*

# Perceptions et vécu de l'hypercholestérolémie: une analyse qualitative

par Isabelle Durack-Bown (1), Rémi Gagnayre (2), Jean-François d'Ivernois (2), Yves Magar (1), Rita Chadarevian (4), Asri Benkritly (4), Philippe Giral (3), Eric Bruckert (3)

*Mots-clés: éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, facteurs de risque cardiovasculaire, besoins éducatifs, représentations, analyse des besoins, France.*

*Afin de mieux connaître les perceptions et le vécu qu'ont patients et médecins de l'hypercholestérolémie, 27 patients hypercholestérolémiques (2/3 en prévention primaire, 1/3 en prévention secondaire) suivis en ambulatoire et 21 médecins de ville (8 médecins généralistes, 7 cardiologues et 6 endocrinologues) ont été interrogés. Ces interviews ont fait l'objet d'une analyse de contenu afin d'en dégager les grands thèmes.*

*Cette étude montre des divergences et des convergences entre les perceptions des patients et des médecins. Les divergences se rapportent, par exemple, aux notions de maladie, de risque et de facteurs de risque cardiovasculaire.*

*Les convergences concernent le traitement: leur questionnement quant à l'efficacité et au réalisme des conseils diététiques, leurs craintes quant aux effets secondaires des médicaments.*

*Cette étude met également en évidence des difficultés de communication entre patients et médecins, dues, entre autres, à la complexité du vocabulaire médical et à une lassitude s'installant progressivement dans la relation thérapeutique. D'où la nécessité d'une meilleure formation des médecins à l'éducation thérapeutique et d'un programme éducatif approprié à la prévention cardiovasculaire.*

(1) Edusanté,  
rue de la République, 2,  
F-92170 Vanves.  
edusante@edusante.fr

(2) Laboratoire de pédagogie de la santé  
(UPRES EA 3412), UFR SMBH de  
Bobigny, Université de Paris 13,  
rue Marcel Cachin, 74,  
F-93017 Bobigny cedex.  
dpss@smbh.univ-paris13.fr

(3) Unité de prévention des maladies  
cardio-vasculaires,  
Hôpital de la Pitié Salpêtrière,  
boulevard de l'hôpital, 47-83,  
F-75651 Paris cedex 13.

(4) Laboratoire AstraZeneca,  
place Louis Renault, 1,  
F-92844 Reuil Malmaison cedex.

De nombreuses études montrent que le traitement de l'hypercholestérolémie diminue l'incidence des événements cardio-vasculaires [1,2]. Le succès du contrôle de ce facteur de risque nécessite des modifications durables concernant le mode de vie, la diététique, et éventuellement, la prise de médicaments hypolipidémisants. Le maintien de ces mesures dans le temps est difficile pour le patient, comme en témoignent de larges études cliniques montrant que les difficultés d'adhésion aux traitements, notamment hygiéno-diététiques, sont fréquemment liées aux écarts existant entre les recommandations prescrites et le style de vie de l'individu [3,4].

Devant cette problématique, les professionnels de santé s'interrogent de plus en plus sur la teneur des messages éducatifs diffusés et sur leur impact auprès des patients à risque cardiovasculaire [5].

Pour contribuer à améliorer la prévention cardiovasculaire et développer des stratégies éducatives adéquates, il est nécessaire de mieux connaître les perceptions et le vécu qu'ont patients et médecins de l'hypercholestérolémie.

Dans ce but, nous avons mené une enquête qualitative auprès de patients, d'une part, et auprès de médecins, d'autre part.

## Participants et méthodes

Des entretiens semi-structurés ont été conduits auprès de 27 patients hypercholestérolémiques (2/3 en prévention primaire, 1/3 en prévention secondaire) suivis en ambulatoire, en France. Des entretiens ont également été réalisés auprès de 21 médecins de ville, soit 8 médecins généralistes, 7 cardiologues et 6 endocrinologues. Les médecins interrogés, sélectionnés au hasard, n'étaient pas ceux qui suivaient les patients interviewés. Leur seul critère de sélection était de prendre en charge des patients atteints d'une hypercholestérolémie. Les patients ont été sélectionnés de façon aléatoire dans le cadre de consultations spécialisées ou de médecine de ville sur les critères suivants:

- Adultes majeurs en prévention primaire présentant une hypercholestérolémie primaire (hypercholestérolémie pure ou associée



à une hypertryglycémie) dont le LDL-Cholestérol est supérieur à 2,20 g/l avant traitement ou supérieur à 1,60 g/l associé à un autre facteur de risque cardiovasculaire (diabète, tabagisme > 10 cigarettes/jour, hypertension artérielle, obésité avec IMC > 30 kg/m<sup>2</sup>, hérédité coronarienne).

- Adultes majeurs en prévention secondaire (antécédents d'infarctus, d'accident vasculaire cérébral, d'artérite des membres inférieurs) avec un LDL cholestérol > 1g/l.

## Entretiens

Les entretiens ont été menés à l'aide de guides d'entretiens spécifiques aux patients et aux médecins. Ces guides comportaient respectivement

24 et 16 questions pour les patients et les médecins. Ils s'inspirent du modèle des croyances de santé (Health Belief Model) [6]. Ils ont été construits et ensuite validés par un groupe de 3 experts consultant en prévention cardiovasculaire. Les thèmes abordés par le guide étaient centrés sur l'hypercholestérolémie (cfr. tableau 1).

Chaque interview spécifique du patient ou du médecin a couvert les mêmes thèmes, bien que l'interviewer était libre de structurer la conversation sur chaque thème et d'ouvrir la discussion.

Les entretiens ont duré 90 minutes environ, se sont déroulés dans un lieu public, et pour trois médecins dans leur cabinet. Ils ont été conduits

Tableau 1: Résumé des guides d'entretien Patient/Médecin.

	Patients	Médecins
Représentations	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Vous sentez-vous en bonne santé ?</li> <li>* Votre problème de C, à quoi est-ce dû à votre avis ?</li> <li>* Pensez-vous que ce problème de C peut avoir des conséquences sur votre santé ?</li> <li>* Dans votre vie quotidienne, qu'est-ce qui peut influencer sur votre C ?</li> <li>* En dehors du C, y-a-t-il d'autres éléments qui peuvent augmenter le risque de maladie cardiovasculaire ?</li> <li>* Parmi les facteurs de risques qui vous concernent, quels sont ceux qui vous semblent les plus importants ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Quels problèmes spécifiques vous posent vos patients HC ?</li> <li>* Selon vous, vos patients HC ont-ils conscience du risque CV ?</li> <li>* L'HC et son traitement entraînent-ils des modifications de la qualité de vie de vos patients ?</li> <li>* Que pensez-vous de l'observance des traitements des patients HC ? Comment l'expliquez-vous ?</li> </ul>
Vécu	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Ressentez vous des symptômes en rapport avec votre C ?</li> <li>* Y a-t-il des choses qui ont changé dans votre vie quotidienne à cause de votre C ?</li> <li>* Quel traitement suivez-vous au quotidien ?</li> <li>* Etes-vous satisfait de votre traitement contre le C ?</li> <li>* Quelles difficultés rencontrez-vous dans le suivi de votre traitement ?</li> <li>* A propos du C et de son traitement, qu'est-ce qui vous manque le plus ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Quand vous voyez un patient HC en consultation, comment cela se passe-t-il ?</li> <li>* Etes-vous satisfait des traitements disponibles pour l'HC ?</li> <li>* Quelle place accordez-vous aux mesures hygiéno-diététiques ?</li> <li>* Quel projet thérapeutique proposez-vous habituellement à votre patient ?</li> </ul>
Relation médecin/patient	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Par qui êtes-vous suivi pour votre C ?</li> <li>* Comment cela se passe-t-il quand vous voyez votre médecin pour votre C ?</li> <li>* Qu'attendez-vous de lui ?</li> <li>* Que souhaiteriez-vous savoir ou savoir faire à propos du C ?</li> <li>* Y a-t-il des choses que vous aimeriez dire à votre médecin à propos du C et que vous ne lui dites pas ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Quels sont, selon vous, les connaissances et les savoir-faire nécessaires pour qu'un patient HC puisse se prendre en charge efficacement ?</li> <li>* Comment procédez-vous pour informer et éduquer votre patient HC ?</li> <li>* Quelles sont les notions difficiles à faire passer ?</li> <li>* Vous arrive-t-il de négocier un contrat thérapeutique avec votre patient ?</li> </ul>

C : Cholestérol - HC : Hypercholestérolémique - CV : Cardiovasculaire



par une sociologue, qui avait reçu des informations sur les patients concernant l'existence des facteurs de risque cardiovasculaire associé à l'hypercholestérolémie. Les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits.

## Analyse

Les entretiens ont été analysés selon la méthode de l'analyse de contenu [7]. Initialement, les interviews retranscrites ont été lues pour dégager les thèmes émergents qui ont été codés. Les codes de chaque interview, ont ensuite été comparés entre les différents entretiens, pour dégager des catégories plus larges reliées entre elles. Les entretiens ont été relus de façon indépendante par un autre membre de l'équipe médicale pour s'assurer de la concordance des thèmes émergents. Puisque le but de l'étude présentée ici était de produire des faits significatifs marquants provenant des patients à haut risque cardiovasculaire plutôt que des faits généralisables, au sens statistique du terme, les données n'ont pas été présentées numériquement. La présentation des résultats regroupe par thèmes les verbatim à la fois des patients et des médecins dans le but de les faire correspondre et se compléter.

## Résultats

Six grands thèmes se sont dégagés de l'analyse de contenu, regroupant 28 sous catégories présentées dans le tableau 2. Les patients interrogés étaient âgés entre 31 et 71 ans (moyenne d'âge 64 ans),

dont 9 femmes et 18 hommes de milieu socio-éducatifs variés (cfr. tableau 2).

### Représentations de l'hypercholestérolémie

Du fait de l'absence de symptôme associé à l'excès de cholestérol, les patients ne se sentent pas malades. Lorsque le terme *maladie* est mentionné, elle est décrite comme une *maladie muette, spéciale, une maladie bénigne*.

Certains médecins ne sont pas d'accord avec ce concept de maladie et ne souhaitent pas s'exprimer dans ces termes.

*«Il faut bien leur dire qu'ils ne sont pas malades. Parce que quand vous dites aux gens qu'ils sont malades, il y a une note péjorative. Il faut leur dire que l'hypercholestérolémie n'est pas une maladie.»* (Dr J., cardiologue)

### Représentations du risque cardiovasculaire

La notion de facteur de risque cardiovasculaire, présentée par la majorité des médecins, est encore plus évasive que celle du cholestérol et plus loin de l'idée de maladie. Lorsqu'on demande au patient quelles sont les conséquences en rapport avec ce risque, il ne les connaît pas, et ne sait pas les expliquer.

*«Est-ce que c'est plus localisé au cœur ou au système entier, j'en doute ?»* (patiente 4)

Derrière un besoin de réassurance, les explications du médecin concernant les conséquences de

Tableau 2: Principaux thèmes émergents.

<p><b>Compréhension de l'hypercholestérolémie : une maladie virtuelle</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Existence et conscience d'un problème de santé</li> <li>* Origine/cause</li> <li>* Taux de cholestérol</li> <li>* Mauvais et bon cholestérol</li> <li>* Ressenti, préoccupation physique et psychologique</li> <li>* Mode de vie à adopter</li> <li>* Possibilité de guérison</li> </ul>	<p><b>Des mesures hygiéno-diététiques difficiles</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Changement de mode de vie</li> <li>* Modification de la vie familiale, professionnelle, loisirs</li> <li>* Attitude adoptée</li> <li>* Difficultés pour s'adapter</li> <li>* Satisfaction des mesures</li> </ul>	<p><b>Les difficultés du langage médical</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Connaissance de la spécialité du soignant pour le suivi de l'excès de cholestérol</li> <li>* Déroulement de la consultation</li> <li>* Compréhension des informations</li> <li>* Partage des informations</li> </ul>
<p><b>Compréhension du risque cardiovasculaire : une notion floue</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Connaissance des autres facteurs de risque</li> <li>* Priorité donnée aux facteurs de risque</li> <li>* Organes touchés</li> <li>* Impact sur la santé</li> <li>* Conscience du risque cardiovasculaire</li> </ul>	<p><b>Craintes des médicaments</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Traitement suivi pour l'excès de cholestérol</li> <li>* Durée du traitement</li> <li>* Satisfaction du traitement</li> <li>* Traitement pour les facteurs de risque associés</li> <li>* Conséquences possibles</li> </ul>	<p><b>Attentes et besoins du patient</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Informations supplémentaires sur le cholestérol, ses conséquences</li> <li>* Aide recherchée auprès des soignants ou de l'entourage</li> </ul>

l'excès de cholestérol sont plutôt vagues. «*Il ne faut surtout pas leur faire peur. Ça c'est évident. Il ne faut pas leur dire vous risquez ça, ça et ça. Il faut au contraire leur dire qu'on les surveille.*» (Docteur L., endocrinologue)

Les patients en prévention secondaire ne font pas toujours le lien entre cholestérol et risque cardiovasculaire:

«*Je suis content parce que je n'ai plus de cholestérol. Je ne suis pas vraiment inquiet... Je ne sais pas si le cholestérol est la base de ma maladie, l'artérite des membres inférieurs en premier lieu et les difficultés au niveau de mes coronaires.*» (patient 10, prévention secondaire)

Certains médecins, pour leur part, confirment cette observation.

«*Les chiffres ne correspondent à rien, ils ne sont pas inquiets quand c'est élevé. Parce qu'ils sont traités sur le plan de leur infarctus ou de leur insuffisance cardiaque, ils se disent qu'ils sont mieux protégés.*» (Docteur K., cardiologue)

### Mise en pratique difficile des mesures hygiéno-diététiques

Le traitement diététique apparaît comme une véritable contrainte aux yeux des patients. Ils doivent gérer tout une série d'interdits avec des contradictions nettes dans le discours médical. «*Après mes excès, je recommence le train de vie avec les interdits.*» (patient 21)

«*Une fois les cacahuètes sont interdites, à un autre moment, elles sont permises.*» (patient 15)

Le médecin sous-estime les contraintes liées au changement de mode de vie du patient. Il n'est, en outre, pas convaincu de l'efficacité de la diététique et a tendance à ne pas s'y attarder.

«*J'essaie d'expliquer les choses gentiment, en disant qu'il faut changer de vie c'est tout.*» (Docteur H., généraliste)

«*La diététique ne modifie pas beaucoup le cholestérol, il est logique de ne pas charger.*» (Docteur L., généraliste)

### Crainte des médicaments

Malgré l'apparente facilité du médicament par rapport au suivi du régime, les patients sont réticents à la prise du traitement dans la mesure où elle soulève pour eux des incertitudes à venir. La notion de médicament trop puissant revient fréquemment à la fois chez les patients et chez les médecins.

«*Ils font baisser le cholestérol systématiquement. C'est des brutes... En ce moment je suis fatigué, j'ai tendance à attribuer ça à ce médicament surpuissant.*» (patient 2, prévention secondaire). «*C'est dans les mentalités, en prévention primaire on a du mal à utiliser des fortes doses de médicament... on a encore peur des fortes doses...*» (Docteur J., cardiologue)

### Complexité du langage médical

Le patient ne comprend pas toujours le discours médical qu'il qualifie de complexe. A titre d'exemple, la notion du bon et du mauvais cholestérol est une source de confusion systématique.

«*C'est ça que je n'ai jamais compris, on dit du bon et du mauvais cholestérol et on a toujours le mauvais.*» (patient 1)

«*Je ne sais pas très bien non plus le HDL cholestérol quel est son intérêt dans la limitation des facteurs de risque. Je ne m'engage pas trop dans un discours avec les patients.*» (Docteur K., cardiologue)

### Attentes et besoins des patients

Généralement, le patient ne pose, aux dires des médecins, que peu de questions sur l'excès de cholestérol qui les touche. Cependant, le tableau 3 témoigne des nombreuses interrogations des patients. (cfr. tableau 3, p.62)

En fonction des réponses données par le médecin aux interrogations du patient, celui-ci est parfois amené à rechercher une aide en dehors de la consultation médicale auprès de son entourage ou de la presse écrite.

«*Ces petits renseignements, je les ai pêchés à droite et à gauche. Par des recherches, des documentations, des revues.*» (patiente 4)

Dans la plupart des cas, les premières consultations sont riches en échange verbal, puis la relation thérapeutique semble s'épuiser avec le temps.

«*Il arrive un moment où je ne les emmerde plus: prenez vos médicaments. Il vaut mieux passer à autre chose.*» (Docteur B., généraliste)

«*A part les prises de sang, il n'y a rien d'autre qui se fait.*» (patiente 17)

### Discussion

Notre étude a interrogé simultanément patients et médecins sur le thème de l'hypercholestérolémie. La présentation en écho des verbatim des patients et des médecins renforce la portée des résultats, selon le principe de la triangulation [8], et montre la complémentarité des points de vue. En cela, les discours des médecins et des patients sont tout à fait concordants: ce qui est difficile à expliquer par le médecin, est difficile à intégrer par le patient. Ces résultats rejoignent ceux obtenus auprès de patients diabétiques [9, 10].

L'étude présentée met en évidence des divergences de perceptions entre patients et médecins sur la compréhension de l'excès de cholestérol et ses conséquences.

La notion de maladie est davantage présente chez le patient qui n'en perçoit pas, cependant, la réalité.

### Bibliographie

[1] Scandinavian Simvastatin Survival Study Group, *Lancet*, 1994; 344: 1383-9.

[2] Frick M.H., Elo O., Haapa K., Heinonen O.P. et al., Helsinki Heart Study: Primary-prevention trial with gemfibrozil in middle-age men with dyslipidemia. Safety of treatment, changes in risk factors, and incidence in coronary heart disease, *N. Engl. J. Med.*, 1987; 317: 1237-45.

[3] Multiple Risk Factor Intervention Trial Research Group. Multiple risk factor intervention trial: risk factor changes and mortality results, *JAMA*, 1982; 248: 1465-77.

.../...



.../...

[4] Monjonnier L., Hall Y., *The National Diet-Heart Study- Assessment of dietary adherence*, *J. Am. Diet. Assoc.*, 1968; 52: 288-92.

[5] Wiles R., Kinmonth A.L., *Patients' understanding of heart attack: implications for prevention of recurrence*, *Pat. Educ. Couns.*, 2001; 44: 217-29.

[6] Rosenstock I., *Historical origins of Health Belief Model*, *Health Educ. Monogr.*, 1974; 2: 195-236.

[7] Deslauriers J. P., *Recherche qualitative, guide pratique*, McGraw-Hill, Montréal, 1991.

[8] Poisson Y., *La recherche qualitative en éducation*. Presses de l'université du Québec, 1991.

[9] Bonnet C., Gagnayre R., d'Ivernois J.F., *Learning difficulties of diabetic patients: a survey of educators*, *Pat. Educ. Couns.*, 1998; 35: 139-47.

[10] Bonnet C., Gagnayre R., d'Ivernois J.F., *Difficulties of diabetic patients in learning about their illness*, *Pat. Educ. Couns.*, 2001; 42: 159-64.

[11] Murray S.A., Manktelow K., Clifford C., *The interplay between social and cultural context and perceptions of cardiovascular disease*, *J. Adv. Nurs.*, 2000; 32: 1224-33.

[12] Caggiula A.W., Watson J.E., *Characteristics associated with compliance to cholesterol lowering eating patterns*, *Pat. Educ. Couns.*, 1992; 19: 33-41.

[13] Kottke T.E., Blackburn H., Brekke M.L., Solbert L.I., *Editorial: The systematic practice of preventive cardiology*, *Amer. J. Cardiol.*, 1987; 59: 690-4.

[14] Kottke T.E., Foels J.K., Hill C., Chol T., Fenderson D.A., *Nutrition Counseling in private practice: Attitudes in activities of family Physicians*, *Prevent. Med.*, 1984; 13: 219-25.

[15] Binyet S., Aufseesser M., Lacroix A., Assal J.-Ph., *Le pied diabétique - diverses conceptions qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie*, *Diabète et Métabolisme*, 1994; 20, 3: 275-81.

.../...

L'alimentation	Le cholestérol	Les conséquences	Les médicaments
<ul style="list-style-type: none"> <li>* Est-ce que vous pensez que je vais arriver à faire un régime ?</li> <li>* Est-ce que j'ai le droit de manger un peu de fromage le week-end ?</li> <li>* Est-ce que je peux manger un peu plus ?</li> <li>* Est-ce que je devrais suivre ce régime toute ma vie ?</li> <li>* Quels sont les aliments que je peux manger ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Comment fabrique-t-on le cholestérol ?</li> <li>* A quoi sert le cholestérol ?</li> <li>* Est-ce que j'ai du bon ou du mauvais cholestérol ?</li> <li>* Est-ce que j'ai trop de cholestérol ?</li> <li>* Est-ce que je suis malade ?</li> <li>* Pourquoi le cholestérol est-il un facteur de risque ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Est-ce que c'est grave d'avoir du cholestérol ?</li> <li>* Quelles sont les conséquences d'un excès de cholestérol ?</li> <li>* Quels sont les dangers exacts ?</li> <li>* Qu'est-ce que je risque ?</li> <li>* Est-ce que je vais faire un infarctus ?</li> <li>* A quand le prochain infarctus ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Pourquoi faut-il se soigner ?</li> <li>* Est-ce qu'il faut un traitement tout de suite ?</li> <li>* Est-ce que je dois prendre le médicament toute ma vie ?</li> <li>* Le médicament va-t-il me faire mal ?</li> <li>* Est-ce qu'il y a un danger à se traiter ?</li> <li>* Quels sont les horaires pour la prise des médicaments ?</li> </ul>

Tableau 3: Questions posées par le patient au médecin à propos du cholestérol.

La notion de risque et de facteur de risque est jugée abstraite par le patient qui n'établit pas de lien entre excès de cholestérol et maladies cardio-vasculaires.

Il paraît donc important d'expliquer au patient l'histoire naturelle de l'athérosclérose afin qu'il puisse intégrer l'accident cardio-vasculaire comme un symptôme aigu d'une maladie chronique dont la genèse dépend de facteurs favorisants, comme l'excès de cholestérol. Cette constatation reprend les conclusions de R. Wiles et collaborateurs dans une récente étude qualitative menée auprès des patients victimes d'un infarctus du myocarde [5].

Par ailleurs, la perception du risque cardio-vasculaire chez le patient dépend d'influences essentiellement culturelles et sociales, alors que le professionnel de santé aborde le concept du risque sur des bases épidémiologiques [11]. Les patients ont besoin de trouver des références socioculturelles à leur portée pour comprendre l'hypercholestérolémie et ses conséquences. En témoigne leur demande d'aide, extérieure à la consultation médicale, auprès de la presse écrite et de l'entourage. Les résultats des travaux de A.W. Caggiula et J.E. Watson montrent, en effet, que les informations obtenues par des sources associatives, télévisées ou par la presse écrite sont fortement corrélées au niveau de compliance [12].

A propos du traitement, notre étude met en évidence des points de convergence entre perceptions des patients et des médecins. Tout d'abord, la diététique est une étape éprouvante à la fois pour le médecin qui reste sceptique quant à son efficacité et pour le patient qui manque d'information personnalisée. La perception que le médecin a de l'efficacité des traitements, notamment hygiéno-diététiques est nécessaire pour la prévention

des maladies cardio-vasculaires. Elle dépend, entre autres, de la connaissance par les médecins du traitement et des bénéfices liés à celui-ci, de leurs compétences éducatives et de leur perception de leur propre efficacité [13]. Certains médecins anticipent le manque d'intérêt et les difficultés d'adhésion de leurs patients [14]. Les difficultés du patient atteint d'hypercholestérolémie, similaires à celles du diabétique non insulino-dépendant, résultent de la complexité des modalités du régime alimentaire et surtout de la difficulté de maintenir un tel régime dans le temps [10].

En contraste, l'observance du traitement médicamenteux est plus facile [5]. Cependant, le médicament, malgré cette apparente facilité, est source de craintes quant aux effets secondaires au long cours, à la fois chez le patient et chez le médecin. Il faut ainsi souligner l'importance majeure de la perception du rapport coût/bénéfice comme une condition nécessaire au suivi du traitement hypocholestérolémiant au long cours [12]. La perception individuelle du bénéfice du traitement doit, en effet, contrebalancer avantageusement le coût global du traitement (qu'il soit financier, physique ou psychologique) pour que l'individu puisse changer progressivement son comportement et suivre un traitement médicamenteux au long cours [6].

Enfin, notre étude met en évidence un certain nombre de difficultés de communication. Le vocabulaire médical peut être un obstacle pour l'intégration des connaissances, en témoigne la notion incomprise du LDL et du HDL cholestérol. C'est le cas, dans d'autres domaines, comme en diabétologie pour des termes comme la rétine, la neuropathie ou le mal perforant plantaire [15,16]. D'où la nécessité pour le soignant de s'assurer de la compréhension des



termes médicaux employés et de leur présentation qui respecte une progression d'apprentissage. En dehors de l'acquisition de connaissances, la relation médecin-patient joue un rôle majeur sur les changements de comportements de santé des patients. Dans notre étude, patients et médecins expriment une lassitude au long cours dans la relation thérapeutique. Or, il a été mis en évidence une liaison entre la relation privilégiée du médecin à son patient et l'adhésion au traitement des facteurs de risque cardiovasculaire [17]. Là encore, ces constatations soulignent la nécessité de renforcer la relation thérapeutique dans le temps au travers une démarche éducative impliquant activement patient et soignant (Recommandations OMS 1998) [18].

## Conclusion

Pour développer la prévention du risque cardiovasculaire, les médecins doivent beaucoup plus s'appuyer sur l'analyse des perceptions de l'ensemble des facteurs de

risque par le patient, sans négliger l'hypercholestérolémie.

Cette étude contribue à mieux comprendre la difficulté d'établir une relation éducative si elle ne s'appuie dorénavant sur une connaissance des obstacles d'ordre sociologique, pédagogique que rencontrent le patient et le médecin dans leur relation éducative. Cette étude témoigne une nouvelle fois de l'inadéquation entre les demandes des patients et les réponses apportées par les médecins. On constate que les difficultés exprimées par les médecins sur la façon dont ils dispensent les recommandations thérapeutiques expliquent, en effet, les difficultés d'intégration des patients. Les résultats plaident également en faveur d'un suivi thérapeutique et éducatif qui évite la banalisation et offre des opportunités de créer des moments d'apprentissage significatifs.

L'ensemble de ces constatations rend compte de la nécessité d'une meilleure formation des médecins à l'éducation thérapeutique et de la nécessité d'un programme éducatif approprié à la prévention cardiovasculaire. ■

.../...

[16] Aufseesser M., Lacroix A., Binyet S., Assal J.-Ph., *La rétinopathie diabétique - compréhension de termes médicaux par les patients, J. français d'Ophthalmol.*, 1995; 18: 27-32.

[17] Kjellgren K.I., Ahlner J., Saljo R., *Taking anti-hypertensive medication-controlling or co-operating with patients ?*, *Int. J. Cardiol.*, 1995; 47: 257-68.

[18] WHO, *Therapeutic Patient Education, Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases, Report of a WHO Working Group*, 1998.

[19] Young L.E., Jilling C.R., *Qualitative methods add quality to cardiovascular science, Can. J. Cardiol.*, 2000; 16: 793-7.

## Agenda

### Asthme et Allergies: faire face à l'urgence

Le 29 novembre 2003, Hôtel Sofitel, Paris

L'Association Asthme et Allergies organise les 10èmes Etats Généraux de l'asthme et de l'allergie. Cette journée est destinée aux personnes concernées par l'asthme et les allergies: professionnels de santé et patients asthmatiques, allergiques et leurs familles.

De nombreuses conférences et ateliers sont organisés pour répondre aux mieux à toutes les questions que les patients se posent.

Renseignements :

Association Asthme et Allergies

Rue Hamelin, 3, F-75116 Paris.

Tél.: ++ 33 (0)1 47 55 03 56 - Fax: ++ 33 (0)1 44 05 91 06

Site Web: [www.asmanet.com](http://www.asmanet.com)

### Assises de la réduction des risques liés à l'usage de drogues

Les 4 et 5 décembre 2003, Centre Culturel d'Auderghem, Bruxelles

Les objectifs de ces Assises, organisées par Modus Vivendi asbl avec la collaboration de Question Santé asbl, sont...

- d'asseoir les bases conceptuelles et éthiques de la réduction des risques en Communauté française de Belgique,
- d'alimenter le débat, favoriser les échanges et faire connaître la réduction des risques aux niveaux politique et médiatique ainsi qu'auprès de professionnels de divers horizons.

Divers ateliers seront proposés aux participants.

Renseignements: Maryse Degraen, Modus Vivendi

Avenue E. de Béco, 67, B-1050 Bruxelles.

Tél.: ++ 32 (0)2 644 22 00 - Fax: ++ 32 (0)2 644 21 81

Site Web: [www.modusvivendi-be.org](http://www.modusvivendi-be.org)

### Education et cancer. Un patient partenaire des soignants

Les 5 et 6 décembre 2003, Centre Léon Bérard, Lyon – Villeurbanne

La Société Française de Psycho-oncologie organise son XXème Congrès.

Au programme, des exposés à propos de réflexions et pratiques, des ateliers, des symposiums... dans différents domaines de l'éducation thérapeutique.

Renseignements:

P. Saltel

Centre Léon Bérard, F-69373 Lyon cedex 08.

Email: [sfpolyon2003@lyon.fnclcc.fr](mailto:sfpolyon2003@lyon.fnclcc.fr)

### Pratiques de santé et pratiques sociales. Des chemins, des rencontres... Vers des fondements de l'action coopérative

Le 11 décembre 2003, Forum 104, Paris

Ce colloque est organisé par l'AFRESC (Association Formation Recherche Etude en Santé Communautaire).

L'AFRESC est une association loi 1901 dont le but est la promotion de pratiques coopératives et participatives dans les domaines de la santé et du social.

Renseignements:

AFRESC, M. Sébastien Lodeiro

Rue Saint-Antoine, 68, F-75004 Paris.

Tél.: ++ 33 (0)1 42 72 07 90 - Fax: ++ 33 (0)1 42 72 07 69

Email: [afresc@tiscali.fr](mailto:afresc@tiscali.fr)

## En bref: la Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient

par Maître Isabelle Lutte (1)

Le 22 août 2002, la Belgique était le sixième pays européen à adopter une législation spécifique aux droits du patient. Cette loi a été publiée au Moniteur Belge le 26 septembre 2002 et est entrée en vigueur le 6 octobre 2002.

Fort heureusement, les droits du patient existaient déjà bien avant la parution de cette loi ! Toutefois, l'intérêt d'une telle législation est de pouvoir réunir l'ensemble de ces droits dans un seul texte aisé à lire.

Les droits du patient sont reconnus comme étant des droits fondamentaux. Il s'agit notamment:

- *Le droit à la prestation de services de qualité.*  
Chaque patient a droit à des soins de qualité c'est-à-dire attentifs, diligents et conformes aux données actuelles et acquises de la médecine.

- *Le droit au libre choix du praticien professionnel.*  
Le patient dispose d'un droit au libre choix du praticien professionnel. Ce principe fondamental est parfois restreint par une loi (par ex., médecine de contrôle, traitement médical des détenus, admission forcée de malades mentaux). Par ailleurs, lorsque le patient est accueilli dans un hôpital ou dans un autre établissement de soins, son choix est limité par l'équipe médicale exerçant au sein de cet établissement.

- *Le droit à l'information sur l'état de santé et le droit de ne pas savoir.*

Toute personne est libre de disposer d'elle-même. Aucun soin, aucun traitement ne peut lui être prodigué sans son accord. Un tel accord requiert bien évidemment que le patient reçoive une information relative à son état de santé telle que le diagnostic, le pronostic, le traitement proposé, les autres alternatives, les risques et les complications possibles...

Le patient peut demander de recevoir cette information par écrit.

Cette information peut être donnée à une personne de confiance désignée par le patient. L'identité de cette personne doit figurer au dossier.

Ce droit à l'information souffre d'une limitation: l'exception thérapeutique. Le médecin peut taire une information si celle-ci est de nature à causer un préjudice exceptionnellement grave au patient. Le médecin qui entend user de cette exception thérapeutique doit solliciter l'avis écrit d'un autre médecin. Cet avis doit être versé au dossier. Dès que la menace du préjudice est levée, l'information doit être communiquée au patient.

Le patient peut aussi demander à ne pas être informé.

- *Le droit au consentement et au refus éclairé.*  
Correctement informé, le patient, responsable de sa santé, peut accepter ou refuser un traitement.

- *Le droit à un dossier bien tenu.*  
Chaque patient a droit à un dossier reprenant toutes les données médicales le concernant. Il peut même demander au médecin d'y ajouter certains documents.

- *Le droit de consulter son dossier médical et à en obtenir copie au prix coûtant.*

Tout patient peut consulter DIRECTEMENT son dossier. A cette fin, il en adresse la demande à son médecin. Celui-ci dispose de 15 jours pour permettre cette consultation. Toutefois, le patient ne pourra avoir accès aux notes personnelles du médecin et aux notes relatives à d'autres personnes, même si elles appartiennent à la même famille. Afin d'avoir accès aux notes du médecin, le patient devra faire appel à un autre médecin.

En cas de décès, seuls certains proches (l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au second degré) ont un droit de consultation indirecte pour autant que leur demande soit suffisamment motivée. Ils sont tenus de s'adresser à un autre médecin qui consultera le dossier du défunt afin de répondre à leur question précise et motivée.

- *Le droit à la protection de la vie privée.*  
Le patient a le droit au respect de sa vie privée et de son intimité lors des soins, des examens et des traitements.

- *Le droit d'introduire une plainte auprès de la fonction de médiation compétente.*

Tout patient mécontent de l'accueil ou des soins reçus à l'hôpital a la possibilité de s'adresser au médiateur. Celui écoutera le patient, transmettra sa plainte au médecin et veillera à renouer un dialogue constructif.

- *Le droit du mineur.*

Les parents exerceront pour leur enfant mineur les droits précités. Toutefois, dans certaines circonstances, l'enfant mineur pourra, suivant son âge et sa maturité, exercer seul ses droits.

### Pour en savoir plus sur cette Loi:

Service Public Fédéral de la Santé Publique, de la Sécurité de la Chaîne Alimentaire et de l'Environnement, Direction générale Organisation des Etablissements de Soins de Santé, Cité Administrative de l'Etat, Quartier Vésale V502, B-1010 Bruxelles.

Site Web: [www.health.fgov.be/vesalius](http://www.health.fgov.be/vesalius)

(1) Avocat, sc Thelius, avenue Louise, 120, B-1050 Bruxelles.  
Tél. : ++ 32 (0)2 790 42 42  
Fax : ++ 32 (0)2 790 42 40  
Email : [ilutte@thelius.be](mailto:ilutte@thelius.be)



# CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT

ASSOCIATION SANS BUT LUCRATIF

## SES OBJECTIFS

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

## LE CENTRE PEUT VOUS OFFRIR :

Une aide méthodologique pour concevoir et réaliser des plans d'information et des outils d'éducation efficaces, réalistes et capables d'atteindre des objectifs répondant à vos besoins.

Une unité de production d'outils éducatifs, audiovisuels et graphiques, adaptés à vos possibilités et vos besoins.

Des évaluations de l'impact des actions éducatives entreprises et des effets des outils créés.

Des informations sur les expériences et les outils existants (bibliothèque spécialisée).

Des activités de formation : séminaires, stages, conférences.



CENTRE  
D'EDUCATION DU  
PATIENT a.s.b.l.

4, rue du fond de la biche  
B - 5530 Godinne  
Tél. : ++ 32 (0)82 61 46 11  
Fax : ++ 32 (0)82 61 46 25  
Email : cep\_godinne@skynet.be  
Site : <http://www.educationdupatient.be>



## Education du Patient Enjeux de Santé

### POUR ÉCRIRE DANS «EDUCATION DU PATIENT ET ENJEUX DE SANTE»...

*Le comité de rédaction et le comité scientifique de la revue ont élaboré un document reprenant des recommandations pour les auteurs de la revue.*

*Si vous souhaitez soumettre un article scientifique ou pratique à la revue, nous nous ferons un plaisir de vous envoyer ce document. Pour le recevoir, il suffit de téléphoner au Centre d'Education du Patient ou de nous faire part de votre demande par fax, par mail ou par courrier.*

*La revue accepte tout article répondant aux recommandations et contribuant à la qualité de la relation soignant-soigné et de l'éducation du patient.*

*La revue publie également des articles hors-dossiers, des annonces, des synthèses de publication,...*

*Dossiers en projet : Education pour la santé du patient en médecine générale, Tabac et maternité, AVC et hémiplégié...*



LE BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT EST UNE PUBLICATION DU CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT A.S.B.L.

IL S'ADRESSE À TOUTES LES PERSONNES INTÉRESSÉES PAR LE PROBLÈME DE L'INFORMATION ET L'ÉDUCATION À LA SANTÉ DU PATIENT ET DE SON ENTOURAGE. SON OBJECTIF EST D'AIDER LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ À RESTER INFORMÉS DES IDÉES, EXPÉRIENCES, MOUVEMENTS ET NOUVEAUX PROGRAMMES D'ÉDUCATION À LA SANTÉ DU PATIENT.

# SOMMAIRE

<b>Editorial</b>	37
<i>par la rédaction</i>	
<b>L'étude des croyances et représentations des patients et des soignants, un préalable indispensable à l'éducation thérapeutique: un exemple avec les adolescents obèses</b>	38
<i>par Marie-Dominique Dayer-Métroz, C. Declercq-Bezençon, C. Descombes, A. Ulmer</i>	
<b>Projet pilote de sensibilisation à l'éducation thérapeutique pour un groupe d'enseignants de l'école de physiothérapie de Genève</b>	44
<i>par Ruth Schmid-Thalmann</i>	
<b>Former les médecins pour mieux agir avec les patients atteints de maladies chroniques: projet pilote de formation pour les médecins de la policlinique de médecine à Genève</b>	49
<i>par Tajeddin May, Aline Lasserre, Hans Stalder</i>	
<b>La marionnette comme instrument d'évaluation d'enfants asthmatiques éduqués</b>	54
<i>par Margarita Sanchez-Ovando, Jacqueline Iguenane, Jean-François d'Ivernois</i>	
<b>Perceptions et vécu de l'hypercholestérolémie: une analyse qualitative</b>	58
<i>par Isabelle Durack-Bown, Rémi Gagnayre, Jean-François d'Ivernois, Yves Magar, Rita Chadarevian, Asri Benkritly, Philippe Giral, Eric Bruckert</i>	