

Bureau de dépôt
5530 Yvoir
Revue trimestrielle



Education du Patient enjeux de Santé

*Colloque et Séminaires
22 et 23 mars 2001
Namur*

BILAN EDUCATION DU PATIENT

CONCEPTS

APPLICATIONS

ENJEUX

IMPLICATIONS



Centre d'Education
du Patient a.s.b.l.

Volume 21 - n°1 - 2002

Education
Pdu
Patient
En 2001



Bureau de dépôt
5530 Yvoir
Revue trimestrielle

Bulletin d'Education du Patient

*Colloque et Séminaires
22 et 23 mars 2001
Namur*

BILAN EDUCATION DU PATIENT

CONCEPTS

APPLICATIONS

ENJEUX

IMPLICATIONS



Centre d'Education
du Patient a.s.b.l.

Volume 21 - n°1 - 2002

Education
Pdu
patient
En 2001

Changement de titre, changement de couverture, évolution de notre revue...

Comme nous l'annoncions dans notre précédent numéro, à l'occasion de ses 20 ans d'existence, notre revue a décidé de marquer le pas par une appellation plus adaptée à sa ligne éditoriale. Ce changement correspond aussi à une volonté de réfléchir l'éducation du patient en tenant compte le plus largement possible de son contexte.

Nous ne pouvions rêver meilleure occasion que ce numéro pour vous faire partager les réflexions qui ont émergé tout au long des deux journées de colloque et de séminaires « Education du Patient en l'an 2001 ». Celles-ci se sont tenues à Namur en mars 2001.

Pour effectuer ce bilan de l'éducation du patient, ce sont environ trois cents professionnels du secteur de la santé (médecins, infirmières, psychologues...) mais également des chercheurs, enseignants, responsables politiques et des représentants des patients qui se sont rencontrés. Si les aspects théoriques ont permis d'enrichir les échanges, l'orientation de ces journées était préférentiellement de donner sinon des réponses, du moins des points de repères pour la pratique des professionnels de terrain.

Rappelons en effet que ces journées étaient organisées par le Centre d'Education du Patient en collaboration avec le Comité Interinstitutionnel d'Education pour la Santé du Patient (CIESP). Elles ont constitué l'aboutissement de tout un processus d'analyse des problèmes rencontrés dans la pratique et des attentes des professionnels de terrain. Ceci explique que les professionnels présents étaient principalement des représentants du monde hospitalier. Nous leur souhaitons à tous bonne continuation.

Nous présentons dans ces pages quelques réflexions qui ont ponctué ces deux jours. Parmi celles-ci, notons l'articulation entre l'éducation du patient, la prévention et la promotion de la santé, diverses manières d'aborder le concept d'éducation du patient, les nouveaux enjeux de l'éducation du patient, la place du patient dans le processus éducatif, l'implantation de projets en tant que facteur de changement, la formation des professionnels, les aspects éthiques...

Une excellente découverte.

Ont contribué à la réussite de ces journées de colloque et séminaires

LE COMITÉ ORGANISATEUR

- Mme Véronique Nonet, Cliniques Universitaires de Mont-Godinne (CIESP)
- Soeur Lucrèce Van Parys, CHC (CIESP)
- Mme Danielle Sarto, Centre Hospitalier Psychiatrique Petit Bourgogne-Volière (CIESP)
- Mme Marie Madeleine Leurquin, Mr Jean-Luc Collignon, Centre d'Education du Patient (CIESP)
- Les membres du comité scientifique

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

- Pr Patrick De Coster (UCL, Cliniques Universitaires de Mont-Godinne)
- Pr Michel Mercier (FUNDP, Namur)
- Pr Alain Deccache (UCL, Woluwé)
- Pr Ovide Fontaine (ULG, Liège)
- Mr Philippe Mouchet (Question Santé asbl, Bruxelles).



LES INTERVENANTS EN PLÉNIÈRE

- Mr Jean-Luc Collignon
- Pr Alain Deccache
- Pr Patrick De Coster
- Dr Guy M. Deleu
- Mme Patricia Dupuis
- Pr Michel Mercier
- Dr Jacques Morel
- Pr Pierre de Saint-Georges

LES INTERVENANTS DANS LES ATELIERS ET SÉMINAIRES

- | | | |
|----------------------------------|------------------------------|--------------------------------|
| - Mr Jean-Hugues Baily | - Melle Virginie Lenoir | - Mme Danielle Sarto |
| - Mr Michel Borgs | - Mme France Libion | - Mr Paul Sonkes |
| - Mme Sandrine Conrard | - Mr Jean-Michel Longneaux | - Mme Viviane Szymczak |
| - Pr Alain Deccache | - Mme Florence Menestret | - Mme Geneviève Thomas |
| - Dr Guy M. Deleu | - Pr Michel Mercier | - Mme Sabine Tirelli |
| - Mme Patricia Dupuis | - Mr Philippe Mouchet | - Mme Anne-Françoise Traversat |
| - Dr Marie-Elisabeth Faymonville | - Mme Véronique Nonet | - Mme Chantal Vandoorne |
| - Pr Ovide Fontaine | - Mme Jacqueline Palem | - Mme Kathy Van Renterghem |
| - Mme Claudine Gardin | - Mr Laurent Ravez | - Mr Eric Vermeer |
| - Mme Jacqueline Iguenane | - Mr Claude Renard | - Dr Philippe Woitchik |
| | - Pr Pierre de Saint-Georges | |

Allocution d'ouverture des journées de colloque et de séminaires
 « Education du Patient en l'an 2001 »
 prononcée par Monsieur Jacques Morel (1)

Education du patient et promotion de la santé

Madame Nicole Maréchal a tenu, non seulement à apporter son soutien à ce colloque, mais aussi à adresser un message et quelques réflexions comme Ministre de la santé de la Communauté française de Belgique.

Ce colloque sur l'éducation du patient organisé par le Centre d'Education du Patient est une initiative importante à plus d'un titre :

- Importante parce que la thématique de l'éducation est centrale en matière de santé comme elle l'est pour le développement personnel et social des individus dans la société. Education et conditions sociales sont sans doute, aujourd'hui, les facteurs les plus déterminants de la santé.
- Importante parce que le Centre d'Education du Patient poursuit une activité de qualité dans ce sens depuis plus de 21 ans et que c'est l'occasion de la souligner. Un solide bail accompagné de réussites évidentes.
- Importante parce que la manière de mettre en débat les différentes facettes de l'éducation du patient doit permettre de rencontrer des perceptions diverses de la question, des plus spécialisées aux plus profanes.
- Importante parce que la question du savoir ne peut se défaire de celle du pouvoir et que l'éducation peut à ce titre représenter une arme redoutable ; mais rares sont les professionnels qui invitent leurs «ouailles» à modifier le rapport de force dans un sens «défavorable», disons plutôt «critique», pour eux-mêmes. Si l'éducation du patient représente une voie d'accès indispensable à la participation du patient à la prise en charge de son traitement, elle peut aussi viser la compliance au traitement, dimension que l'on peut lire positivement en terme d'adhésion participative à un projet de soins ou plus négativement s'il s'agit d'adoption, de soumission, de consommation d'une démarche médicale. La poursuite par le patient d'un traitement proposé comme «evidence based efficace» est d'un haut degré de satisfaction pour le professionnel



de santé tant pour son ego qu'en terme de performance thérapeutique.

- Importante parce que les examens et traitements qu'ils soient à visée préventive et/ou curative sont de plus en plus complexes et que pour être efficaces, ils doivent être compris, acceptés et gérés au quotidien par les patients. D'où la nécessité pour les soignants de mettre en œuvre un processus d'information, d'éducation permettant aux patients d'acquérir ou de développer des compétences qui leur permettront de devenir acteurs de leur guérison potentielle, de leur traitement, de leur santé.
- Importante parce que plusieurs études ont bien montré les bénéfices importants de cette démarche en terme de qualité de la vie, d'efficacité des soins et de baisse des coûts financiers pour la collectivité.

En tout état de cause, la démarche paraît tellement indispensable qu'on pourrait s'étonner qu'il faille encore en faire la promotion. Elle devrait être intégrée comme un des stades de la démarche thérapeutique et s'inscrire comme un des critères de qualité des soins apportés aux patients.

Pour autant qu'elle soit importante, il n'en reste pas moins une nécessité, pour la Ministre de la Communauté française, de préciser la lecture qu'elle fait de l'éducation du patient qui en soi relève davantage de la prévention secondaire voire tertiaire, en tout cas dans son application à la relation thérapeutique.

C'est pourquoi, je souhaiterais apporter une lecture probablement politique mais aussi conceptuelle comme contribution à votre colloque du lien entre éducation du patient et promotion de la santé.

Comme vous le savez, la promotion de la santé représente le cadre réglementaire mais aussi conceptuel qui organise les compétences «santé» en Communauté française. C'est plus particulièrement le cas depuis

Quelques définitions :

Promotion de la santé^[1]

«Combinaison d'activités d'éducation pour la santé et de pratiques de politiques publiques saines, de modifications des environnements et de réorientation des services de santé, dans une optique de participation : il s'agit de reconnaître les personnes et les groupes concernés comme acteurs. Le concept de promotion de la santé cherche à dépasser la prévention en l'intégrant dans une approche globale. Celle-ci prend en compte la dimension individuelle et collective de la santé et, par là, ses aspects biologiques, psychologiques, sociaux, culturels, politiques, environnementaux, économiques et éthiques.

A cet effet, le Conseil supérieur de promotion de la santé a souligné six axes fondamentaux :

1. la participation communautaire;
2. l'action sur le milieu de vie;
3. le développement des aptitudes personnelles et sociales;
4. la réorientation des services;
5. la concertation et l'action intersectorielle;
6. l'information et la formation.»

Prévention^[2] :

«La prévention est traditionnellement l'ensemble des mesures visant à éviter ou à réduire le nombre et la gravité des maladies ou des accidents».

«La prévention primaire comprend «tous les actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc à réduire le risque d'apparition de cas nouveaux». Elle se situe donc en amont de l'apparition des maladies.

(1) Représentant de Madame Nicole Maréchal, Ministre de l'aide à la jeunesse et de la santé

1997, après un temps où la réglementation concernait davantage l'éducation pour la santé.

Comment peut-on articuler éducation du patient - éducation à la santé - promotion de la santé ?

En circulant du particulier au général, on pourrait retenir l'algorithme suivant : l'éducation du patient s'inscrit dans l'éducation pour la santé. L'éducation pour la santé s'inscrit dans le champ de l'éducation appliqué à la santé et dans le champ de la promotion de la santé.

La promotion de la santé, pour rencontrer son objectif général d'amélioration de la qualité de la vie, décline des stratégies multiples et complémentaires qui peuvent se regrouper sur deux pôles principaux : des stratégies qui visent une action sur l'environnement social et politique et des interventions qui concernent le comportement des individus, parmi lesquelles l'éducation à la santé. Ces deux pôles ne sont pas antagonistes, au contraire ils sont souvent synergiques.

L'éducation en tant que transfert de capacités, de savoirs et savoir-faire reste donc une stratégie de choix pour la promotion de la santé.

Le cadre de «*l'éducation du patient*» inscrit la démarche dans des spécificités particulières :

- un cadre le plus souvent thérapeutique, en lien avec la maladie et même particulièrement les maladies chroniques.

S'il s'agit de prévention, elle concerne les aspects secondaires voire tertiaires en terme de prévention des complications ou de réhabilitation.

- une relation aux professionnels de la santé empreinte d'une hiérarchie du savoir et en conséquence d'une relation implicite de pouvoir.

Il faut aussi s'interroger sur la nature du processus éducatif développable et développé dans ce cadre ; en santé, comme dans tout processus éducatif, les objectifs et les méthodes peuvent être assez variables.

L'éducation du patient recherche légitimement à accroître l'efficacité thérapeutique ; les mauvaises langues motiveraient cette démarche aussi par une recherche de légitimité, de crédibilité professionnelle complémentaire, d'inféodation de l'élève, malade par surcroît, au professeur.

L'éducation du patient peut aussi être l'éducation à «*l'impatient*», impatient de cesser d'être patient et donc de sortir du cadre et d'accroître son autonomie. Mais s'il sort du cadre, son interlocuteur n'est plus un professionnel de santé puisque lui cesse d'être patient !

L'intérêt d'une lecture «*promotion de la santé*» et du recadrage de l'éducation du patient dans l'éducation pour la santé tient à rencontrer les complémentarités entre des pôles (qui, si ce recadrage n'est pas fait, risque de confiner le patient dans un rôle d'opérateur de sa maladie) :

- mobilisation de ressources individuelles et collectives : individu - famille - milieu de travail et autre environnement relationnel ;

- approche conjoncturelle (le temps – la maladie) et approche dans la durée ;
- approche segmentaire (centrée sur la pathologie) et approche globale (personne globale) voire environnementale (milieu de vie) ;
- approche pédagogique, éducative, dirigée, normative ou approche participative.

Un des éléments de cet élargissement tient au fait que le leadership du savoir en éducation et, encore davantage, en promotion de la santé n'appartient plus aux professionnels de la maladie.

Cette dimension me paraît fort importante ; d'autres acteurs ont un rôle éducatif important à jouer pour que le patient devenu «*Monsieur tout le monde*», se prenne demain en charge de façon autonome et responsable à l'endroit de sa santé. Dans le milieu ambulatoire, il semble que le concept d'éducation du patient s'inscrive plus évidemment dans celui d'éducation pour la santé et je suis frappée de constater dans le programme de ces journées combien la grande majorité des intervenants sont des professionnels des hôpitaux et même des hôpitaux universitaires.

Pour ma part, l'éducation du patient n'est pas dissociée de l'éducation pour la santé et d'un souci de permettre à chacun, et avec un souci souligné de rétablir l'équité sociale à cet égard, d'être acteur responsable de sa santé au sens d'être en mesure de faire des choix éclairés. Rétablir l'équité sociale est un élément évidemment déterminant en matière d'éducation puisqu'on sait combien ces deux paramètres sont liés ; prendre cette dimension en compte implique des stratégies et des pédagogies adaptées, qu'il n'est pas nécessairement simple d'intégrer dans un fonctionnement quotidien. C'est cependant impératif, me semble-t-il.

L'éducation pour la santé est, dès lors, une arme pour chacun pour développer ses capacités d'autonomie et de reprise de son pouvoir sur lui-même ; l'éducation des patients en est un cas particulier et la promotion de la santé, l'inscription dans une démarche collectivisée et globalisée, parce que mise en lien avec la vie sociale et une amélioration de la qualité de la vie.

Je vous souhaite deux journées de travail productives, riches pour ceux qui y participent et riches de retombées pour les patients, les usagers, les consommateurs, les «*messieurs et mesdames*» tout le monde. L'éducation appliquée à la santé aura alors avancé vers son but à savoir que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettent de promouvoir sa santé et sa qualité de vie et celles de la collectivité.

Je tenais à soutenir votre démarche dans ce sens.

Nicole Maréchal
Ministre de l'aide à la jeunesse et de la santé

La prévention secondaire
comprend «tous les actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire le nombre de malades en réduisant la durée d'évolution.» Elle se situe à l'extrême début de la maladie, et prend en compte le dépistage précoce, et le traitement des premières atteintes.

La prévention tertiaire
comprend «tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récurrences dans une population, donc à réduire au maximum les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie. Cette conception étend donc la prévention au domaine de la réadaptation et de la réinsertion professionnelles et sociales» (Monnier 1980).»

[1] DIRECTION GENERALE DE LA SANTE de la Communauté française (2001), **Promouvoir la santé : des structures pour vous aider**, Ministère de la communauté française, 34 p.

[2] J.A.BURY (1997), **Éducation pour la santé**, Ed. De Boeck-Université, Col. Savoirs & santé, Bruxelles, 235 p.

Les nouveaux enjeux de l'éducation du patient : approche éthique

par Michel Mercier (1)

Les nouveaux enjeux de l'éducation du patient peuvent être abordés à partir d'une approche pluridisciplinaire. Ce sont les bases d'une telle approche que je me propose d'amorcer dans cet exposé. Je suis convaincu qu'une telle option est la seule qui puisse tenir compte de la complexité des questions éthiques, dans ce domaine qui touche directement à l'épanouissement et à l'équilibre de la santé physique, psychologique et sociale de l'être humain souffrant de maladie ou de déficience.

Le repérage des enjeux relève d'une problématique éthique relative à l'autonomie de la personne et à l'efficacité de la prise en charge, dans l'intervention thérapeutique et de soin.

L'autonomie est définie comme la capacité de réaliser des projets ou d'exprimer des désirs compte tenu des contraintes individuelles et sociales.

L'efficacité est définie comme le rapport entre l'efficacité des actions menées et leur coût. De plus en plus, il s'agit de tenir compte du fait que les désirs, les attentes et les projets sont multiples, alors que les contraintes sont nombreuses et les ressources rares.

L'étude des enjeux relève également d'une problématique psychologique d'accompagnement, où le projet d'intervention devrait être personnalisé, compte tenu de facteurs individuels et sociaux : notamment, les motivations, les potentialités, les ressources individuelles ainsi que, les dimensions culturelles et idéologiques, les représentations sociales, les réseaux sociaux et le soutien familial, etc.

L'étude des nouveaux enjeux relève également d'une approche psychologique et sociale abordant les problèmes de communication dans la relation soignant-soigné : depuis la

«communication objectivante» qui envisage la maladie ou la déficience plutôt que le patient ; jusqu'à la *«communication émancipatoire»* où le soignant et le soigné élaborent un projet commun; en passant par la *«communication d'aide»* où le patient est un sujet qui fait l'objet d'éducation et d'intervention à l'initiative du soignant. Ces processus doivent être analysés, tant du côté des soignants, des intervenants et des médecins que du côté des soignés, des malades et des personnes déficientes.

L'étude des représentations sociales du soignant et du soigné nous paraît déterminante dans la définition de nouveaux paradigmes en éducation du patient. Cette démarche permet de cerner les images sociales qui influencent les choix politiques, les orientations des intervenants et les réactions des patients; dans les choix thérapeutiques, les relations de soins, les attitudes éducatives et les réactions à la maladie.

S'agit-il d'éduquer le patient ou de l'accompagner ? Quelles représentations sociales, quelles images culturelles, quelles idéologies économique-sociales sous-tendent les relations soignants-soignés ? Ces questions relèvent de la psychologie sociale et de la sociologie. Cette dernière devrait également aborder les aspects organisationnels et institutionnels des soins de santé et leurs impacts sur l'éducation du patient.

Des options éthiques doivent être prises quant à la qualité de vie des patients, leur réappropriation du processus (empowerment), la prise en compte de leur avis et du conseil par les pairs bénéficiaires (peer counselling et peer supporting). Il s'agit de questions de méthodes et de techniques d'approches qui ont des conséquences éthiques importantes.

Mots-clés : éducation du patient, enjeux, autonomie, efficacité, représentation sociale, éthique, consensus, coopération, partenariat, communication



(1) Professeur - Directeur du département de psychologie, FUNDP, Namur, Belgique. Membre du conseil d'administration du Centre d'Education du Patient.

En définitive, l'objectif est d'améliorer la qualité de vie des patients, mais aussi celle de leur entourage et des soignants et ce, en intégrant les différents niveaux d'analyse.

Autonomie psychologique et efficacité dans l'intervention de soins

L'étude de l'autonomie et de l'efficacité dans l'intervention de soins peut avoir des conséquences autant sur le patient que sur le médecin. D'un point de vue psychologique, l'efficacité et l'autonomie visent au bien-être de l'un et de l'autre dans le processus d'accompagnement : chacun doit y trouver une valorisation, un mieux-être, une reconnaissance, un lien épanouissant, avec une efficacité optimale pour un coût minimal. C'est là que se joue l'utilité pour les deux partenaires, d'un équilibre optimal de la relation soignant-soigné.

Le concept d'autonomie largement utilisé dans le champ de l'intervention pédagogique et de l'intervention de soins, devrait nous permettre d'éclaircir la question des enjeux actuels de l'éducation du patient. Nous croiserons cette analyse avec l'apport conceptuel de la **notion d'«efficacité dans l'intervention de soins»**. Cette double application conceptuelle nous paraît innovante et opérationnelle du point de vue de la réflexion éthique sur les enjeux.

Dans l'étude du développement psychologique, l'autonomie est définie comme la capacité d'exprimer ses désirs et de réaliser ses propres projets, en respectant les contraintes liées à la personne elle-même et à son environnement. Dans le champ de l'éducation du patient, le désir est de lutter contre la maladie ou la déficience, générant des incapacités et des handicaps. Cette lutte implique la mise en œuvre de moyens : les uns propres à la personne, les autres propres à son environnement. Le désir de guérir, pour le malade, constitue le premier moyen de lutter. Sa pathologie est elle-même susceptible d'être liée à des causes psychologiques qui relèvent de sa propre histoire personnelle ou trans-générationnelle. La force psychologique mise en œuvre dans le processus de la maladie et de la guérison, est à la fois un projet sous-tendu par des désirs et des contraintes qui génèrent le bien-être et le mal-être.

L'intervention de soins doit mettre en œuvre des moyens propres à la personne qui collabore à son processus de guérison. C'est là un des enjeux de l'éducation du patient : se fonder sur les potentialités du patient pour qu'il soit un acteur efficace de son propre processus de santé. L'efficacité nécessite de l'investissement ainsi que des coûts humains et relationnels. La **«maîtrise de soi»** chez le patient, son désir et

son projet de vie, devraient être moteurs pour des interventions de soin efficaces. Une telle perspective ne correspond pas directement à l'image d'une médecine technologisée, telle qu'elle nous est présentée dans notre culture et dans notre idéologie du progrès technologique. L'image de performance et d'excellence d'une médecine de pointe passe difficilement par la prise en compte de facteurs psychologiques et psychosociaux. Il s'agirait, dans les nouveaux enjeux de l'éducation du patient, de procéder à des mutations éthiques et politiques dans ce domaine : changer les critères de performance, d'excellence et de compétitivité médicale.

A notre avis, ces modifications de paradigmes vont également dans le sens d'une société plus équitable et moins coûteuse dans le champ de la santé. Dans cette perspective, l'autonomie du patient et l'efficacité dans l'intervention de soins peuvent croiser leurs effets : réaliser des projets de lutte contre les maladies, de manière efficace, en respectant les investissements affectifs et les contraintes personnelles, ainsi que les contraintes de coûts financiers. Il s'agit d'opérer des mutations de point de vue, au niveau psychologique, économique et social dans le paradigme de l'éducation du patient.

Approche psychologique intersubjective : communication et coopération

L'intersubjectivité

La relation de couple évoque parfaitement ce qu'est une relation intersubjective et ses enjeux. Chacun y développe des désirs égocentriques et des désirs altruistes : chacun cherche à réaliser son propre plaisir, tout en cherchant à satisfaire le plaisir de l'autre. Par ailleurs, la relation de couple implique à la fois le désir de fusion et le désir d'identité : chacun essaye de fusionner avec l'autre, tout en affirmant sa propre identité dans la relation.

Dans la relation soignant-soigné, des dynamiques analogues interviennent : du point de vue de la satisfaction des désirs égocentriques, le médecin cherche à satisfaire ses propres projets (valorisation sociale, satisfaction professionnelle, revenus) ; le patient cherche à ce que le médecin s'occupe de lui, pour assurer sa guérison et son propre bien-être. D'un point de vue altruiste, chacun cherche à faire plaisir à l'autre dans cette dynamique relationnelle. Le médecin et le patient cherchent une certaine fusion, en ce sens que chacun veut être reconnu par l'autre. Cependant, chacun affirme son identité : l'un comme dispensateur de soins, l'autre comme étant directement concerné par sa santé et sa maladie. Nous pouvons représenter la relation soignant-

soigné par le schéma ci-contre (schéma 1).

L'équilibre, instable, de la relation est toujours situé dans le champ défini par ces quatre pôles. L'éducation du patient, dans son paradigme psycho-relational, doit tenir compte de cette réalité.

Stratégies de négociation

Dans cette dynamique des projets à réaliser, le médecin et le patient négocient des équilibres. L'autonomie de chacun est mise en jeu dans ses projets et ses contraintes. Le consensus consiste à trouver un équilibre qui tienne compte des désirs et des contraintes de chacun : les désirs du médecin de guérir son patient, mais aussi d'avoir une reconnaissance sociale et une vie privée ; le désir du patient d'être pris en charge par le médecin, mais aussi de garder sa propre autonomie par rapport à lui. Les contraintes de chacun sont des contraintes de temps, d'enjeux personnels, de prix et de rémunérations.

Le **consensus** est au croisement des désirs et des contraintes (voir ci-contre schéma 2).

La **coopération** consiste à essayer de concilier les contraintes de chacun (voir ci-contre schéma 3).

Le **partenariat** consiste à concilier les désirs et les contraintes, ce qui permet de développer des **solidarités**, où chacun est partenaire de l'autre : pour lui-même, dans le respect de sa propre action et pour l'autre, dans le respect du projet de l'autre (voir ci-contre schéma 4).

Par ailleurs, des consensus, des coopérations et des solidarités peuvent être développés entre médecins, d'une part et patients, d'autre part. De plus, au sein de la société, des consensus, des coopérations, des partenariats et des solidarités peuvent être envisagés entre les différents acteurs sociaux. De tels équilibres sont cependant difficiles à atteindre : nous le constatons notamment dans les négociations médico - mutualistes.

L'éducation du patient pourrait consister à aider à réaliser les équilibres de consensus, de coopération, de partenariat et de solidarité dans les processus préventifs et les processus curatifs en médecine, compte tenu des relations soignants-soignés.

Changement des représentations sociales

Les consensus, coopérations, partenariats et solidarités sont influencés par les représentations sociales des «soignants» et des «soignés». L'autonomie et les projets de chacun sont déterminés par ces représentations. Nous devons bien admettre que les



Schéma 1

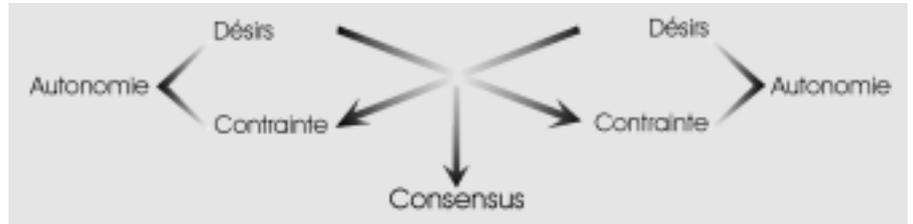


Schéma 2

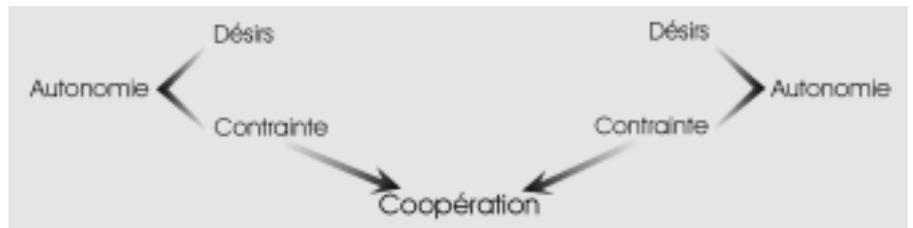


Schéma 3

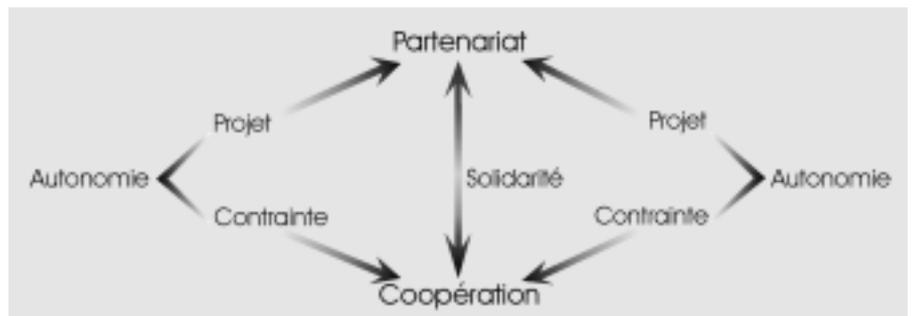


Schéma 4

représentations sociales du médecin et du patient introduisent un rapport d'inégalité qui empêche, dans bien des cas, un réel partenariat.

Dans ce qui suit, nous reprenons quelques traits des représentations sociales du médecin et du patient, dans la pratique médicale et la relation soignant-soigné. Nous les consignons dans un tableau qui résume et caractérise brièvement des stéréotypes sociaux qui ont fait l'objet d'études sur les représentations sociales de la santé et de la maladie, du médecin et du patient, ainsi que de la relation médecin-patient.

Si de telles représentations sociales existent,

Patient	Médecin(e)
Ignorance	Savoir
Manque	Possibilité technique
Perte de rendement	Performance médicale
Infantilisation	Assistance
Impuissant, dominé	Puissant, dominant

un partenariat entre soignants et soignés dans la relation médicale est-il possible ? Sans doute que non et il s'agit alors de modifier des représentations pour favoriser l'autonomie du patient et améliorer les stratégies de communication et de coopération entre le personnel soignant et les soignés. C'est là un des enjeux de l'éducation du patient : la modification des représentations sociales dans la pratique médicale, tant du côté des soignés que des soignants.

En effet, si le patient est perçu comme un enfant ignorant, ayant des manques et peu de rendement, étant impuissant et n'ayant aucune autonomie face au médecin qui est détenteur du savoir, des performances technologiques, de la puissance médicale, des capacités de décision... alors, un partenariat, au sens où nous l'avons défini, n'est pas possible, la relation étant trop inégalitaire[1].

Changement d'attitude éthique vers un partenariat

Jurgen HABERMAS fonde une éthique sur la communication dans différents domaines[2]. Les principes éthiques qui guident la relation soignant-soigné peuvent entrer dans ce modèle Habermasien et nous guider sur des enjeux à prendre en charge en éducation du patient pour correspondre au principe éthique de communication émancipatoire tel qu'il est décrit par l'auteur. La «*communication émancipatoire*» est la base même de réels partenariats, solidarités et coopérations entre soignants et soignés.

A un premier niveau, l'«*agir observationnel*» enfermerait la relation soignant-soigné, dans la prise en compte de la seule maladie par le soignant, indépendamment des enjeux pour le malade.

A un deuxième niveau, l'«*agir communicationnel*», l'éducation du patient viserait à l'humanisation de la relation et la mise en place d'une assistance, en vue d'un mieux être. Cependant, on se situe encore dans une dynamique éducationnelle, où le soignant et le soigné ne sont pas sur un pied d'égalité dans la dynamique d'intervention. Les conséquences de cette dissymétrie entraînent un manque d'autonomie du patient et des affaiblissements dans son appropriation du processus de guérison. Or nous avons pu montrer dans notre premier point quelle était l'importance de cette réappropriation dans la dynamique efficace de la prise en charge du patient au cœur même de l'intervention de soins. Il y a un enjeu d'efficacité, de respect du patient et de diminution des coûts de la santé.

A un troisième niveau, l'«*agir émancipatoire*», le soignant et le soigné sont engagés ensemble dans un processus de prise en charge de la maladie, ainsi que des différentes dimensions du malade et de son entourage.

La perspective est systémique. Elle rétablit des liens de coopérations, de solidarités et de partenariat entre le médecin et le patient. De plus, elle tient compte de l'autonomie du patient, de ses capacités de réappropriation dans le processus de guérison et, dans bien des cas, des compétences qu'il a acquises pour la gestion de sa maladie, ce qui l'habilite à conseiller ses pairs et à être un support pour eux dans leurs propres processus de guérison. Il y a un changement radical de paradigme et la création de nouvelles solidarités dans le champ de l'éducation du patient.

Education du patient et qualité de vie

Une telle perspective de partenariat tient compte du système global dans lequel le patient vit sa maladie, sa guérison et sa réintégration sociale. Vivre sa maladie et affronter sa mort dans une perspective de bien-être, qui se joue dans des relations à autrui, n'est-ce pas là l'enjeu des soins palliatifs ? Guérir et sortir de la maladie, n'est-ce pas l'enjeu du curatif ? Retrouver sa place dans la société, se rééduquer, si un handicap permanent est présent, n'est-ce pas l'enjeu de la réadaptation fonctionnelle, de l'éducation fonctionnelle et de la réintégration sociale ?

Pour mener à bien ces différentes actions médicales, il s'agit de définir des principes qui garantissent objectivement et subjectivement la qualité de vie des patients. Dans le champ du handicap, des grilles d'analyse de cette qualité de vie ont été mises au point et pourraient inspirer le champ de l'éducation du patient[3].

Il nous semble qu'il y a des développements possibles pour de nouveaux enjeux en éducation du patient, appliqués aussi bien au champ du préventif que du curatif ou du palliatif. Dans cet esprit, l'éducation du patient prend parfaitement sa place dans le domaine de la prévention, en matière de santé, et de l'humanisation, en matière de soins. En outre, elle inscrit la médecine et la psychologie médicale dans le champ du social. Les complémentarités pluridisciplinaires trouvent tout leur sens dans ce nouveau paradigme de l'éducation du patient.

Conclusions et perspectives

Tout nous montre que l'efficacité de la médecine implique que l'on favorise l'autonomie et la responsabilité du patient, en lui permettant de se réapproprier son processus de santé et de guérison, pour déboucher sur des partenariats entre les soignants et les soignés. Cet objectif ne peut être atteint que si les représentations sociales, les opinions et les attitudes changent dans la pratique médicale et la relation médecin-patient.

Les partenariats et les changements de représentations sociales ne peuvent être réalisés que dans une dynamique effective des

Bibliographie □

[1] HERZLICH C. (1975), *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, Ecole des hautes études en sciences sociales, Mouton, Paris, 210 p.

[2] HABERMAS J. (1987), *Théorie de l'agir communicationnel*, Fayard, Paris, 480 p.

[3] MAGEROTTE G., MERCIER M. & IONESCU, S. (1995), *La qualité de vie pour tous*, Université de Mons-Hainaut, AIRHM, 471 p.

[4] TOURAINE A. (1999), *Sociologie de l'action*, Le Seuil, Paris, 506 p.

différents acteurs. Il ne s'agit pas d'être passif, mais bien d'être actif pour que de nouvelles relations entre les soignants et les soignés soient mises en place. C'est là le rôle que devrait jouer l'éducation du patient ou plus précisément l'éducation des soignants et des soignés. Dans cette perspective, elle est un processus actif et dynamique qui nécessite la mise en œuvre de moyens adéquats. L'éducation du patient fait partie intégrante du champ de «*l'éducation à la santé*», conçue comme une action de «*promotion de la santé*» : une «*action sociale*» (au sens de A. Touraine) qui change les conditions de vie de la population et la dynamique sociale en matière de soins de santé[4].

Nous avons tenté de montrer, lors d'une précédente journée d'étude du centre d'éducation du patient, qu'il ne s'agit pas uniquement de responsabiliser les patients mais, tout au contraire, de mobiliser l'ensemble de la société en faveur d'une amélioration globale de la santé. Nous prétendons que c'est dans un tel paradigme que nous pourrions observer de réelles retombées socio-économiques de l'éducation du patient et de l'éducation à la santé. Il ne suffit pas d'enlever des barrières à la santé, mais de promouvoir des conditions d'une plus grande qualité de vie, aussi bien dans le préventif que dans le curatif qui, à ce niveau, se rejoignent. ■

Les croyances et les représentations des patients et du personnel soignant

A la recherche d'un modèle explicatif commun. L'exemple de la schizophrénie : l'utilité du modèle «vulnérabilité - stress - compétences adaptatives».

par Guy M. Deleu (1)

Partager une même conceptualisation de la maladie est à la base d'une bonne relation de collaboration entre le patient, sa famille et l'équipe thérapeutique. La perception de la maladie est en effet différente selon que l'on prend le point de vue du patient ou celui du professionnel (voir texte de réflexion qui suit «*Perception de la maladie*»). Comment rapprocher ces deux points de vue ? Proposer une conceptualisation commune, est-ce utile ? Le modèle «vulnérabilité - stress - compétences adaptatives» est le modèle explicatif de la schizophrénie utilisé dans l'ensemble des approches psychoéducatives tant familiales qu'individuelles.

Texte de réflexion : Perception de la maladie (dans Deleu et Lalonde, 2001)

Kleinmann (1980), un anthropologue, fait une distinction entre deux notions, soit :

- **illness**, qui a trait à la conception subjective et expérientielle qu'a le sujet (et son groupe social) de son malaise. La notion fait référence aux perceptions et aux expériences que décrit un individu au médecin ou à n'importe quel autre guérisseur. Ce terme englobe l'expérience subjective de l'individu et de son entourage, le sens personnel et social ainsi que l'explication qu'ils en donnent. Il a une connotation culturelle;
- **disease**, qui se rapporte à la conception objective et technique (fondée sur des analyses de laboratoire et d'autres données scientifiques) qui permet de dire qu'un malaise est dû à telle ou telle cause.

Il s'agit de la lecture que le médecin fait du malaise en observant les signes et les symptômes et qui renvoie à une anomalie dans la structure ou le fonctionnement d'un organe ou d'un système physiologique. L'individu devient alors malade selon la perception du médecin. La maladie repose sur une conception technique et objective.

On peut aisément comprendre que cette différence de perspective peut donner lieu à plusieurs malentendus. Par exemple, une personne peut recevoir un diagnostic de schizophrénie ou de dépression (disease) mais refuser d'attribuer son expérience subjective (illness) à une maladie comme le conçoit le médecin et refuser la médication prescrite. Pour qu'un traitement soit acceptable aux yeux d'un patient, il faut que ce dernier trouve un lien de sens entre son expérience subjective et la conceptualisation que le médecin lui en propose.

Kleinmann (1980) recommande de s'enquérir des modèles explicatifs de la maladie (illness) qu'a élaborés le patient et des attentes qu'il entretient par rapport au traitement.

- Comment définissez-vous votre problème? Quel nom lui donnez-vous?
- Quelles sont les causes de votre problème, d'après vous?
- Pour quelles raisons croyez-vous que votre problème a débuté à ce moment précis?
- Comment se manifeste votre maladie? Quels malaises produit-elle en vous?
- Croyez-vous que votre maladie va durer longtemps?

- Quelle sorte de traitement croyez-vous devoir recevoir?
- Quels sont les résultats les plus importants que vous attendez de ce traitement?

Il s'agira ensuite de travailler à rapprocher ces modèles du modèle médical pour arriver à un consensus entre patient et médecin quant à l'étiologie, le diagnostic, l'évolution et le traitement de cette maladie. ■

(1) Neuropsychiatre, Socrate-Réhabilitation, Hôpital Vincent Van Gogh, Marchienne-au-Pont, Belgique.

Bibliographie

DELEU G. et LALONDE P. (2001), *Thérapie psycho-éducative, in Psychiatrie clinique, une approche bio-psycho-sociale*, Gaëtan Morin Editeur, tome II.

Les différentes facettes de l'éducation du patient

par Jean-Luc Collignon (1)

Mots-clés : éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, éducation du patient à la maladie, éducation pour la santé du patient, psychoéducation, maladies chroniques

Loin d'être statique, l'éducation du patient est une discipline en pleine évolution dont les limites sont difficiles à définir. On parle aujourd'hui «d'éducation du patient», «d'éducation thérapeutique du patient», «d'éducation du patient à sa maladie», «d'éducation pour la santé du patient», «de psychoéducation»... Bien plus qu'un problème de terminologie, chacune de ces appellations renvoie à des champs d'actions, à des objectifs, à des thèmes, à des moments différents d'intervention dans l'histoire de la maladie et /ou de la santé des patients ou encore à des «patients» différents.

Appellations de l'éducation du patient

- ▣ Education du patient
- ▣ Education thérapeutique du patient
- ▣ Education du patient à sa maladie
- ▣ Education pour la santé du patient
- ▣ Psychoéducation

Tableau 1 : Appellations de l'éducation du patient

De multiples facettes

(Tableau 1)

Lorsqu'on parle d'éducation du patient, cela évoque spontanément pour beaucoup de personnes une ou des pathologies comme l'asthme, le diabète... et donc, cela renvoie à des malades et à la gestion du traitement et de la maladie.

Dans le livre de d'Ivernois et Gagnayre en 1995 (p. 13), on y lisait que «L'éducation du patient se situe au niveau de la prévention tertiaire. La maladie est installée ; elle ne peut pas être guérie, mais les risques de mort peuvent être éloignés, les complications inéluctables distancées par la participation du patient à son traitement et son auto-surveillance.»

Mais, ce n'est pas là la seule manière de concevoir ce concept.

Pour tenter d'y voir plus clair, je développe plus particulièrement 3 points :

- Qu'entend-t-on par patient ?
- Que couvre le terme éducation ?
- Quelles sont les méthodes éducatives en éducation du patient ?

Le Patient ?

Qui est ce patient ?

Qui est cet interlocuteur de l'éducation du patient ?

Les personnes, groupes ou publics, auxquels s'adresse l'éducation pour la santé peuvent être distingués du point de vue de leur santé.

Il y a d'une part, les malades (chez qui on a porté un diagnostic de maladie) et d'autre part, les bien-portants.

Le patient malade

Dans cette logique, l'éducation du patient s'occupe donc des malades et le patient est le malade.

L'éducation du patient, malade chronique

De plus, certains considèrent que l'éducation du patient vise un public plus particulier, les malades chroniques. Le patient visé n'est pas la personne qui vient consulter en cabinet médical à propos d'une affection qui pourra être facilement diagnostiquée, traitée et guérie. Il s'agit de celui ou de celle susceptible de consulter régulièrement parce qu'atteint d'une maladie chronique nécessitant des soins réguliers et répétitifs qui peuvent être placés sous sa responsabilité. Ainsi, pense-t-on, entre autres, aux asthmatiques, aux diabétiques, aux insuffisants rénaux...

L'éducation thérapeutique des patients

(Tableau 2)

Pour ces patients, l'éducation pour la santé vise plus à apprendre la maladie que la santé, l'un n'excluant d'ailleurs pas l'autre.

Plus encore, l'éducation du patient peut s'inscrire dans le cadre de mesures thérapeutiques, c'est-à-dire du traitement prescrit.

Elle vise donc plus particulièrement à aider le patient à prendre en charge son traitement par ex. dans le cas de l'asthme : adaptation des doses de médicaments, manipulation d'inhalateur, du



(1) Directeur du Centre d'Education du Patient asbl, Godinne, Belgique.

peak flow... Dans ce cas, l'appellation «*éducation thérapeutique du patient*» est utilisée et l'action considérée comme une part de la pratique clinique (OMS, 1998).

Elle a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle est essentielle dans le cadre des maladies de longue durée, mais les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus. L'éducation thérapeutique du patient doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de toutes les autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.)

L'éducation du patient à sa maladie

(Tableau 3)

Pour désigner l'éducation plus largement dirigée vers la vie avec une maladie, mais sans lien obligatoire avec le traitement, on parle d'«*éducation du patient à sa maladie*». Dans ce cas, l'éducation recouvre à la fois la gestion du traitement (curatif et prévention de complications) et la vie avec la maladie ou le handicap (ex : hémiplégie). L'éducation du patient à sa maladie s'intéresse à la façon dont le patient accepte son état et gère ses problèmes au quotidien (gestion du traitement mais aussi prévention des complications et des rechutes, impact de la maladie sur la vie personnelle, familiale, professionnelle, sociale ...).

Le patient bien-portant

L'éducation du patient, usager des services de santé

Le patient peut également être défini comme une personne engagée volontairement dans une relation de soins avec un professionnel des soins. C'est alors la démarche (consulter) et le statut de l'interlocuteur (professionnel de soins), et non l'état qui définissent le patient. Pour un obstétricien, une femme enceinte en consultation est une patiente ; pour un dentiste, une personne en consultation pour un examen préventif est un patient, sans que cela n'implique de maladie.

Plus encore, reconnaissant que même un patient chronique ne peut être considéré comme malade lorsqu'il est bien équilibré, en état stable, situation courante dans la prise en charge du diabète, de l'hypertension, de l'asthme, etc., l'OMS propose le concept hybride de «*personne malade en bonne santé*» (healthy ill people) pour désigner cet état. Chacun connaît des exemples dans sa vie professionnelle ou dans son expérience

personnelle de personnes ayant une maladie (chronique) et pourtant en bonne santé. De nombreux sportifs de haut niveau sont des patients chroniques. Parfois, le révélateur de la maladie est le traitement. Il faut accepter la coexistence, chez toute personne d'une «*zone*» de maladie avec toutes ses conséquences, au sein d'un ensemble élargi appelé santé.

L'éducation pour la santé du patient

(Tableaux 4 et 5)

L'éducation du patient peut ainsi être considérée, au sens large, comme une éducation pour la santé dirigée vers les personnes ou groupes engagés dans une relation de soins. Elle comprend donc tant l'éducation pour la santé que l'éducation à la maladie, regroupant du même coup tous les types de prévention : primaire, secondaire, tertiaire, voire quaternaire ou du moins les aspects éducatifs de la prévention. Elle s'inscrit dans une démarche globale de promotion de la santé et n'est plus axée seulement sur la maladie.

Le terme d'«*éducation pour la santé du patient*» semble dans ce cas le plus adéquat et le plus apte à englober toutes les pratiques éducatives.

Le but de l'éducation pour la santé du patient est que la personne qui consulte un professionnel de soins, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie.

Les objectifs généraux sont donc que les patients et leur famille (Sandrin Berthon, 2000) :

- utilisent de manière optimale les services de santé;
- prennent un rôle actif dans le dialogue qu'ils instaurent avec les soignants;
- acceptent le caractère éventuellement chronique de la maladie ou du handicap;
- assument les contraintes d'une surveillance régulière et de certains dépistages;
- prennent en charge leurs traitements en concertation avec les professionnels;
- réussissent à changer certaines de leurs habitudes de vie s'ils en perçoivent la nécessité;
- se fassent entendre auprès des institutions, des services et des professionnels qui peuvent contribuer à améliorer leur état de santé et leurs conditions de vie.

L'éducation pour la santé du patient sollicite plusieurs familles de professionnels dont les soignants.

Éducation thérapeutique des patients

- ▣ Public-cible : maladies de longue durée (n'exclut pas les maladies aiguës).
- ▣ Domaine : gestion des traitements.
- ▣ Objectifs :
 - * autogestion, adaptation, suivi quotidien du traitement;
 - * prévention des complications;
 - * amélioration de la qualité de vie.

Tableau 2 : Éducation thérapeutique des patients

Éducation du patient à sa maladie

- ▣ Public-cible : malades (chroniques).
- ▣ Domaines :
 - * gestion du traitement;
 - * vécu de la maladie ou du handicap.
- ▣ Objectifs :
 - * prévention des complications et rechutes;
 - * impact sur la vie professionnelle, familiale...

Tableau 3 : Éducation du patient à sa maladie

Éducation pour la santé des patients

- ▣ Public-cible : Personnes en relation de soins.
- ▣ Domaines :
 - * préventions 1^{aire}, 2^{aire}, 3^{aire};
 - * démarche globale de promotion de la santé;
 - * santé et maladie.

Tableau 4 : Éducation pour la santé des patients

En bref

(tableau6)

Objectifs de l'Education pour la santé des patients

- Utilisation optimale des services de santé
- Rôle actif dans la relation S-S
- Acceptation de la maladie chronique/handicap
- Surveillance et dépistage
- Gestion des traitements
- Adaptation des habitudes de vie
- Interpellation des professionnels

(Source : Sandrin Berthon, 2000)

Tableau 5 : Objectifs de l'éducation pour la santé des patients

L'éducation thérapeutique du patient est incluse dans l'éducation du patient à sa maladie qui est elle-même incluse dans l'éducation pour la santé du patient (terme retenu pour le Comité Interinstitutionnel d'Education pour la Santé du Patient ou CIESP).

L'accent mis récemment sur la prévention primaire et la promotion de la santé ne doit pas occulter les autres dimensions de l'éducation pour la santé et de l'éducation du patient. On risquerait alors d'introduire un clivage analogue à celui du domaine biomédical préventif-curatif.

L'éducation ?

Les conceptions de la **démarche éducative**, peuvent varier selon les auteurs ou les intervenants : information, guidance psychologique, conseil, techniques de modification de comportement, enseignement-apprentissage, sensibilisation et communication...

Bury (1988) propose un axe avec aux extrêmes «*l'information*» d'un côté et «*la persuasion*» de l'autre. La persuasion concerne les méthodes engagées, visant la modification de comportements.

La conception même du type de démarche éducative pose donc la question du respect de la liberté du patient, de son autonomie de décision qui constitue un point important des problèmes éthiques soulevés par l'éducation du patient.

L'éducation est parfois comparée à une aventure humaine. Elle doit réunir certaines caractéristiques.

Caractéristiques de l'éducation

Reconnaître l'autonomie de l'autre.

C'est aider l'autre à vivre comme différent de soi, comme autonome. C'est l'aider dans sa recherche d'autonomie.

Éduquer, c'est donc beaucoup plus qu'informer.

Vouloir aider l'autre implique de savoir qui nous sommes. Notre projet éducatif est sous-tendu par des valeurs qu'il importe de clarifier : conceptions des relations médecin-patient, de la maladie, de la santé, de la souffrance, de la mort ... Autant d'éléments qui influenceront notre démarche même si nous n'en avons pas conscience.

Établir une relation d'équivalence

Il est indispensable de créer une proximité, une position de côte à côte davantage que de face à face entre éducateur et éduqué. Tâche difficile !

La participation du patient à cette démarche doit être active. Cela passe par une transformation en profondeur de la relation entre le médecin et le patient : l'éducation du patient repose sur le dialogue, sur la construction d'un projet commun. Il s'agit pour le professionnel de passer d'une démarche strictement prescriptive et injonctive à une démarche basée sur l'écoute, sur la négociation avec le patient, sur le transfert de compétences, sur le partage des responsabilités.

Avoir du sens pour le patient

L'éducation du patient est possible si celui-ci trouve, au présent, un intérêt, une satisfaction, voire du plaisir à cette éducation, s'il peut l'intégrer à ses projets de vie, à son avenir, s'il peut la situer par rapport à son passé, son histoire personnelle et familiale et par rapport à sa culture.

Accepter l'imprévisible

Éduquer est aussi par essence imprévisible sinon nous serions dans le registre du conditionnement, du façonnage. Il n'y a pas d'éducation sans intention de faire exister de l'imprévisible, du non imaginé. L'éducation n'est pas la capacité de fabriquer autrui selon un modèle entièrement prédéterminé. L'éducation est création et non façonnage.

Il faut laisser une place à l'expression probable, et même nécessaire, d'un désaccord voire d'un rejet. Si nous prenons l'habitude de questionner le patient sur les informations qu'il reçoit, de réfléchir, de dialoguer, d'argumenter, de rechercher avec lui les autres solutions, il saura aussi mettre en œuvre ces compétences vis-à-vis de nous et de notre modèle éducatif. Encore faut-il que nous soyons prêts à recevoir cette possible remise en question !

Quelles méthodes éducatives ?

L'éducation des patients est étroitement liée à l'action des professionnels de la santé et à la relation soignant-soigné. Elle associe cependant des actions de 3 natures différentes.

Natures des méthodes éducatives

Des actions d'information

Elles constituent souvent une première démarche. Elles ont pour objectif d'accroître les connaissances des patients et du grand public sur les maladies, leur prévention, leurs traitements et l'organisation des services de soins, au travers de documents variés et facilement accessibles (ex : brochures d'accueil à l'hôpital, fiches relatives à des interventions ou des examens médicaux, dépliants sur

l'amniocentèse, la mort subite du nourrisson, l'allaitement, etc.)

Des actions éducatives de proximité

Elles sont intégrées à la démarche de soins. Elles utilisent des méthodes et des outils pédagogiques variés (entretiens individuels, activités de groupe, supports écrits ou audiovisuels, entraînement à l'utilisation de certains appareils, etc.) et nécessitent la participation des différents professionnels de santé. Elles s'appuient sur l'analyse des connaissances préalables, des représentations, des habitudes et des projets de vie des patients.

Des actions éducatives peuvent aussi avoir lieu en milieu scolaire, en entreprise ou dans d'autres lieux. Elles peuvent concerner l'utilisation des médicaments, les rapports avec les professionnels ou l'utilisation des services de santé.

Cela nécessite un travail à long terme. S'il s'agit d'une maladie chronique ou d'un handicap, le patient devra apprendre à vivre avec, quotidiennement. La thérapeutique ne peut se concevoir uniquement comme une succession d'actes techniques. De la même façon, modifier pour le patient, ses habitudes de vie, son alimentation, sa consommation d'alcool ou de tabac, demande du temps et de la persévérance. Dans tous les cas, il s'agit pour le soignant, d'un travail d'accompagnement dans la durée.

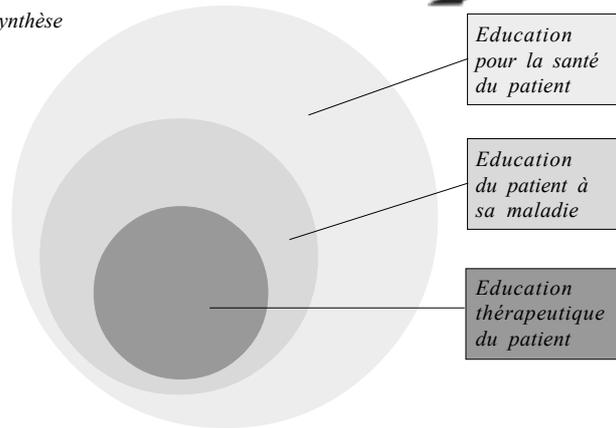
De plus, la coordination des différents professionnels est nécessaire. Si l'on n'y prend garde, la multiplicité et la diversité des intervenants engendrent en effet un morcellement des actions éducatives proposées au patient et un manque de cohérence. Chaque professionnel doit apprendre à travailler en interdisciplinarité.

Des actions de communication

Les campagnes médiatiques ont pour objectif de modifier progressivement les représentations sociales, notamment dans le domaine de la relation entre les soignants et les patients. Il s'agit de renforcer l'image d'un patient acteur, sujet de son histoire de santé, impliqué dans les décisions thérapeutiques qui le concernent (ex : douleur, cancer du sein, MSN...). Elles peuvent aussi contribuer à transformer le regard que l'on porte sur une maladie (le cancer, le SIDA...) ou un médicament (les antibiotiques, les psychotropes, les génériques...).

A titre d'exemple, les campagnes récemment menées par le Centre d'Education du Patient sur la problématique de la mort subite du nourrisson, l'allaitement maternel et la promotion de la santé du nourrisson combinent les trois approches.

Tableau 6 : Synthèse



Conclusion

Développer l'éducation du patient suppose la prise en compte globale des besoins du patient. Le patient ne peut pas être considéré seulement au travers de sa maladie et de ses prises de risques. Le professionnel de la santé doit prendre en compte la personne dans toutes ses dimensions : individuelle, familiale, culturelle, professionnelle, sociale...

Les déterminants de la santé et de la maladie sont multiples. Quand on réclame à l'éducation pour la santé des résultats, des preuves, on a parfois tendance à l'oublier. Si une personne fait des crises d'asthme, c'est à cause de plusieurs facteurs intriqués.

L'action éducative n'a de sens que si elle s'inscrit dans une démarche plus globale de promotion de la santé. ■

Bibliographie □

BURY J.A. (1988), *Education pour la santé. Concepts, enjeux, planifications*, De Boeck Université, Col. *Savoirs et Santé*, Bruxelles, 235 p.

DECCACHE A. et LAVENDHOMME E. (1989), *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*, De Boeck Université, Col. *Savoirs et Santé*, Bruxelles, 239 p.

D'IVERNOIS J.F. et GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*, éd. Vigot, Col. *Education du Patient*, Paris, 189 p.

SANDRIN BERTHON B. (2000), *L'éducation du patient au secours de la médecine*, éd. PUF, Col. *Education et formation*, Paris, 198 p.



La position de la personne qui reçoit l'éducation, situation particulière du patient psychiatrique ?

par Guy M. Deleu (1)

Mots-clés : psychoéducation, maladies mentales, traitements, réadaptation, croyances

(1) Neuropsychiatre Socrate-Réhabilitation, Hôpital Vincent Van Gogh, Marchienne-au-Pont, Belgique.

Bibliographie □

DE CLERCQ M., PEUSKENS J. (2000), *Question 8 : Quelle est l'importance respective des approches psychopharmacologique et psychosociale*, in **Recommandations de la conférence de consensus belge sur le traitement de la schizophrénie**, Editions De Boeck Université, Bruxelles, p.41.

DELEU G., CHAMBON O. (1999), **Thérapie psychoéducative familiale et psychoses chroniques**, Socrate-Éditions, Charleroi (Belgique).

DELEU G., LALONDE P. (2001), *Thérapie psychoéducative*, in **Psychiatrie clinique, une approche bio-psycho-sociale**, tome II, Gaëtan Morin Editeur.

GOLDMAN C.R. (1988), *Toward a definition of psychoeducation*, in **Hospital and Community Psychiatry**, vol.39, n°6, p.666-668.

GROUPE PORT (1998), *Schizophrenia Patient Outcomes Research Team, (Recommandations pour le traitement pharmacologique et psychosocial de la schizophrénie)*, in **Schizophrenia Bulletin**, vol.24, n°1, pp.1-10, et qui ont été traduites en français dans **Rehab InfoWeb** (<http://www.rehab-infoweb.net>).

L'éducation du patient en psychiatrie porte le nom de «*psychoéducation*». Elle a été développée depuis les années 80 dans le domaine des maladies mentales sévères et persistantes comme les schizophrénies et les troubles bipolaires. De nombreux groupes d'experts (groupe PORT, 1998, De Clercq et Peuskens, 2000,...) l'inscrivent au nombre de leurs recommandations principales dans le traitement de ces pathologies.

Selon Goldman (1988), la psychoéducation se définit comme l'éducation ou la formation d'une personne souffrant d'une maladie psychiatrique dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation (l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habiletés compensant les déficiences liées au trouble psychiatrique).

Elle s'applique aussi bien au patient qu'à sa famille. Bien plus que la simple éducation, elle apparaît comme une démarche structurée, étalée dans le temps qui vise non seulement à partager des informations sur la maladie mais aussi et surtout à soutenir émotionnellement le patient et sa famille et à leur donner les moyens de gérer de la façon la plus autonome possible la maladie et ses conséquences personnelles et familiales. C'est dans ce sens que certains n'hésitent pas à parler de «*thérapie psychoéducative*» (Deleu et Lalonde, 2001).

Envisagée comme un processus, la «*psychoéducation*» fait intervenir trois dimensions :

- une dimension «*pédagogique*», dans les informations données sur la maladie;
- une dimension «*psychologique*», dans la prise en compte de problèmes sensibles et incontournables (la révélation du diagnostic, le soulagement du fardeau émotionnel et le travail de deuil par rapport aux pertes liées à la maladie);
- une dimension «*comportementale*», dans l'utilisation de stratégies particulières de modification des comportements.

Tout au long de ce processus, la position ou l'attitude du patient va dépendre de facteurs, qui ne sont sans doute pas spécifiques à la maladie mentale, mais qui ont des aspects particuliers liés à celle-ci. Il s'agit des croyances du patient par rapport aux phénomènes subjectifs qui envahissent son vécu, de son niveau d'acceptation des pertes liées à la maladie, des atteintes profondes à son estime de soi, des limitations imposées par la maladie à son fonctionnement cognitif (attention, mémoire, pensée abstraite, fonctions exécutives) et de l'attitude de son entourage lui-même confronté à des croyances et à des pertes.

Les méthodes utilisées en psychoéducation s'inspirent bien sûr des méthodes utilisées dans l'éducation du patient en général. Mais ces méthodes bénéficient aussi des apports de la neuropsychologie et des thérapies cognitivo-comportementales pour adapter la démarche aux particularités neuropsychologiques, physiologiques, psychologiques et sociales du patient psychiatrique (Deleu et Lalonde, 2001). ■

L'introduction du changement dans les groupes et les organisations : quelques repères

par Pierre de Saint-Georges (1)

L'implantation ou le développement de «l'éducation du patient» implique nécessairement un certain nombre de changements pour les personnes, les groupes et les organisations qui souhaitent la mettre en œuvre. Ces changements peuvent être vécus comme positifs et intéressants ou comme déstabilisants et perturbateurs. Entre opportunité et menace, la réussite d'un projet d'éducation du patient dans un groupe ou une organisation ne va pas de soi.

Mots-clés : éducation du patient, changement, équilibre du système, métacommunication

Introduction

Je voudrais mettre en évidence quelques repères permettant de réfléchir le changement dans les groupes et les organisations. **En effet, «l'éducation du patient» peut aussi être considérée comme un «projet mobilisateur» venant s'inscrire dans un contexte (groupe, association, institution) qui a déjà ses modes de régulation et ses propres codes culturels.**

Comment dès lors y raisonner l'induction du changement ?

Premier repère : un système de communication à définir

La pragmatique (ou systémique) de la communication permet de considérer un groupe ou une organisation comme un système de communication, c'est-à-dire une «forme sociale», un ensemble contextualisé de comportements et d'opinions en interactions.

Quelques conséquences :

- le comportement lui-même est acte de communication (et pas seulement les messages verbaux);
- les comportements sont interdépendants (ils forment un système);
- il n'y a pas de système en soi : définir le système d'interactions consiste à identifier un niveau d'analyse pertinent en fonction d'un certain fil conducteur : un problème, une hypothèse, une plainte, un projet, etc. par rapport, par exemple, à la relation interpersonnelle avec un patient ou un collègue en

particulier, un groupe de collègues au sein d'un service, un service comme tel, un département regroupant plusieurs services, le fonctionnement de l'hôpital ou de l'institution dans son ensemble, le système des soins de santé, la sécurité et solidarité sociale en Belgique, etc.;

- tout système tend à se maintenir en équilibre : il est régulé (homéostasie). Des codes culturels auxquels nous sommes socialisés (y compris dans l'organisation dont nous devenons membre) fournissent les clés de régulation de cet équilibre (on peut aussi parler à cet égard d'indicateurs de contexte ou de «culture d'entreprise»);
- ce régulateur est une construction à la fois coopérative et conflictuelle des acteurs en présence dans un contexte qui a son histoire et qui est socialement situé. Diverses cultures sont à la base du mélange culturel spécifique à une entreprise : des cultures «sociales» (ex : conservateur-progressiste, catholique-laïque; dispositions légales; système éducatif en vigueur; etc.), «professionnelles» (infirmières, médecins, spécialistes, administration...) et «catégorielles» (ouvrier, employé, cadre, direction).

Deuxième repère : équilibre et changement

Le courant de la pragmatique de la communication définit deux grands types de changements dans un système de communication : le changement adaptatif et le changement systémique.

(1) Professeur à l'UCL (Laboratoire d'analyse des systèmes de communication d'organisation-LASCO).

Quelques conséquences

- pour que le système reste stable au travers des perturbations de la vie de tous les jours, les acteurs prennent pas mal d'initiatives qui sont autant de changements adaptatifs. Ils résolvent par là habituellement les difficultés auxquelles ils sont confrontés. L'équilibre d'un système (un couple, une famille, un groupe, un service...) est donc déjà du changement de ce point de vue;

- certaines difficultés peuvent persister malgré les réels efforts faits par les acteurs pour leur trouver une solution. Le système reste alors en déséquilibre. Il peut être menacé dans son existence même (divorce, exclusion, licenciement, rejet d'une initiative, etc.).

Un autre type de changement (un «*changement de changement*») devient alors nécessaire puisque les initiatives habituellement mises en œuvre n'arrivent pas à restaurer l'équilibre. On parle dans ce cas d'un changement systémique, car il redéfinit le système d'interaction et ses «*règles du jeu*».

Troisième repère : induire le changement

Le pilotage stratégique d'un changement ne doit pas être lu comme une communication linéaire ou transmissive visant à changer directement des pratiques individuelles (communication opératoire) et/ou des mentalités (communication intégrative), mais bien comme une modification des codes de régulation du système d'interactions lui-même. Le concept essentiel dans cette perspective est celui de métacommunication (ou capacité des acteurs à redéfinir le cadre de la communication entre eux).

Quelques conséquences

- l'introduction d'un projet d'éducation du patient est de ce point de vue une perturbation délibérée d'un système d'interactions par certains de ses acteurs (les initiateurs du projet en question).

La légitimité de l'intervenant, son pouvoir d'induire le changement et ses méthodes de travail sont posés d'emblée;

- le changement est nécessairement à la fois pragmatique (il affecte les comportements) et systémique (il touche à l'ensemble du système);

- la mise en œuvre d'un projet d'«*éducation du patient*» dans un groupe ou une organisation demande par conséquent une compétence non seulement en «*éducation du patient*» mais aussi en méthodologie de l'intervention dans les groupes et les organisations. Cette capacité d'intervention ne s'improvise pas;

- si le changement est a priori légitime, la

résistance au changement l'est tout autant (puisque l'équilibration du système est faite à la fois de morphogenèse et de morphostase).

Changement et non-changement posent aux acteurs la question du sens de ce qu'ils font;

- le temps des groupes et des organisations n'est pas celui des individus. La ligne du temps est un facteur essentiel dans les processus de changement.

Quatrième repère en guise de conclusion : quatre options de travail

Il est intéressant pour l'intervenant comme pour le groupe ou l'organisation de distinguer quatre options de travail, quatre stratégies d'intervention possibles et il est important de ne pas se tromper d'entrée, car elles ne sont pas nécessairement interchangeables :

Intervention psychosociologique et induction de changement

		Mode d'intervention (Rapport au changement)	
		Investigatif	Inductif
Type d'implication (Rapport au système client)	Distancié	Recherche (Intervention sociologique)	Formation
	Impliqué	Audit Consultance	Intervention (Approche clinique)

Dans le cadre de cette réflexion, l'option à privilégier, à mon sens, est celle de l'approche clinique. En effet, l'introduction de «l'éducation du patient» dans un groupe ou une organisation vise directement l'obtention d'un changement (mode inductif). Et d'autre part, les acteurs pilotant le changement ont dans ce cas-ci un rapport impliqué avec leur «système client» (ceux qui vont devoir adopter le changement).

Cette démarche pourrait être précédée soit par une recherche, soit par un audit, les deux visant plus au diagnostic et à la production d'informations utiles qu'à l'introduction directe d'un changement (mode investigatif). La mise en place d'un programme de formation arrivera par contre souvent en aval d'un diagnostic ou dans le suivi d'une approche clinique. En fait, le «jeu de la marelle» du changement ne peut pas commencer par n'importe quelle case. Méthodologiquement, il tend à privilégier l'entrée par la recherche ou l'approche clinique. ■

Bibliographie

DE SAINT-GEORGES P. (1993), *Culture d'entreprise, communication interne et stratégies de changement*, in *Communication et organisation*, 4.

DE SAINT-GEORGES P. (2000), *La formation-symptôme. Intervention et changement dans les organisations*, in *Communication et organisation*, 17.

LEVY A. (1997), *Sciences cliniques et organisations sociales*, PUF, Paris, 261 p.

PIRSON J. (1999), *De l'analyse stratégique à l'analyse pragmatique*, in *Recherches sociologiques*, 3.

WATZLAWICK P., HELMICK-BEAVIN J., JACKSON D. (1975), *Une logique de la communication*, Seuil, Paris, 286 p.

WATZLAWICK P., WEAKLAND J., FISCH R. (1975), *Changements, paradoxes et psychothérapie*, Seuil, Paris, 189 p.

L'introduction du changement dans une institution et dans une équipe

Illustration pratique

par Katty Van Renterghem (1)

En illustration de l'exposé du professeur Pierre de Saint Georges, trois situations d'implantation du changement ont été présentées aux participants de l'atelier et analysées.

La première situation concerne **«l'accompagnement d'un projet en éducation du patient dans un centre de réadaptation français»** (lire encadré 1).

La deuxième situation concerne **«l'évaluation des besoins en changement des différents partenaires pour un meilleur accompagnement des patients hémiplegiques»** dans une institution de réadaptation belge (lire encadré 2).

La troisième intervention est **«l'introduction de l'anesthésie sous hypnose dans un service hospitalier belge»** (lire encadré 3, page 18).

Mots-clés : éducation du patient, changement, structure sanitaire, hôpital, équipe

Accompagner un projet en éducation du patient en centre de réadaptation

par Sabine Tirelli (2)

L'intervention relate une expérience d'accompagnement dans un service de réadaptation cardiaque depuis l'origine de la demande jusqu'à sa phase opérationnelle. Cet accompagnement fut réalisé par une équipe extérieure à l'hôpital.(3)

Ce témoignage de terrain a porté sur les difficultés rencontrées : la difficulté de s'engager malgré le discours affiché, le rôle de la hiérarchie comme soutien mais

également comme frein, le manque de distanciation par rapport aux pratiques soignantes.

Il s'agissait aussi d'évoquer la difficulté pour l'accompagnateur de nuancer ses critiques par rapport à ce qui est effectivement réalisé pour ne pas décourager les bonnes volontés.

Le vécu des soignants de cet accompagnement a également été abordé. ■

Encadré 1

Encadré 2

Pour un meilleur accompagnement des personnes hémiplegiques...

par Virginie Lenoir (4)

Une partie des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral (A.V.C.) présente différents troubles physiques et/ou neuropsychologiques. Ces difficultés induisent de nombreux changements dans les habitudes de vie des patients et de leur entourage proche.

Ces patients sont donc accueillis dans divers centres de réadaptation pour récupérer un maximum de leurs fonctions et/ou pour s'adapter à des déficits persistants. Je désirais, en collaboration avec le C.E.P. et avec mes collègues de travail, optimiser les relations éducatives au sein de notre institution (le C.N.W.L.) afin d'augmenter la qualité de vie de la personne

hémiplegique et de son entourage en vue d'un retour à domicile.

La référence à un modèle théorique (P.R.E.C.E.D.E. de L. Green) fut nécessaire pour distinguer tous les facteurs intervenants dans le problème de santé des patients et la place des acteurs gravitant autour de lui. A partir de ce modèle, des questionnaires furent élaborés et distribués à un échantillon de patients, de personnes de leur entourage et de soignants. A partir des résultats partagés avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire, le Groupe d'Entraide des Hémiplegiques (G.E.H.) et les autorités de l'institution, des pistes d'actions concrètes se dégagèrent. Un groupe de travail devait voir le jour pour la mise en place concrète de ce projet. ■

(1) Cadre Infirmier de Département, Cliniques Universitaires Saint Luc, Bruxelles, Belgique.

(2) Chargée de missions en éducation du patient, CERFEP, France.

(3) Le Centre Régional de Ressources et de Formation à l'Education du Patient (CERFEP) a été créé en 1996, à l'initiative de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie Nord-Picardie (Cram NP) dans le but de promouvoir la culture et les pratiques en éducation du patient. Parmi ses missions, le CERFEP a inscrit un axe «accompagnement de projet». Celui-ci se décline sous la forme d'une formation-action qui vise à former directement à partir des besoins d'une situation de travail, en accompagnant méthodologiquement une équipe de soins pour la mise en œuvre d'un projet en éducation du patient.

(4) Infirmière, Centre Neurologique William Lennox, Ottignies, Belgique.

Education du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 21, n°1, 2002.

L'hypnose en milieu hospitalier.

Coûts / bénéfiques : quelques pistes de réflexion.

par Marie-Elisabeth Faymonville (1)

(1) Spécialiste des Hôpitaux,
Maître de Conférence,
Département d'anesthésie et de
réanimation Centre Hospitalier
Universitaire, 4000 Liège,
Belgique.

Bibliographie

- [1] M.E. FAYMONVILLE, J. FISSETTE, P.H. MAMBOURG, A. DELCHAMBRE, M. LAMY (1994), **Hypnose, hypnosédation : conceptions actuelles et leurs applications en chirurgie plastique**, Rev Med Liège, vol. XLIX, pp.13-17.
- [2] M.E. FAYMONVILLE, J. FISSETTE, P.H. MAMBOURG, L. ROEDIGER, J. JORIS, M. LAMY (1995), **Hypnosis as adjunct therapy in conscious sedation for plastic surgery**, Regional Anesthesia, vol.20, n°2, pp.145-151.
- [3] M.E. FAYMONVILLE, P.H. MAMBOURG, J. JORIS, B. VRIJENS, J. FISSETTE, A. ALBERT, M. LAMY (1997), **Psychological approaches during conscious sedation. Hypnosis versus stress reducing strategies : a prospective randomized study**, Pain, n°73, pp.361-367.
- [4] M.E. FAYMONVILLE, T. DEFECHEREUX, J. JORIS, J.P. ADANT, E. HAMOIR, M. MEURISSE (1998), **L'hypnose et son application en chirurgie**, Rev Med Liège, vol.53, n°7, pp.414-418.
- [5] M.E. FAYMONVILLE, M. MEURISSE, J. FISSETTE (1999), **Hypnosédation : a valuable alternative to traditional anaesthetic techniques**, Acta Chir Belg, n°99, pp.141-146.
- [6] M. MEURISSE, M.E. FAYMONVILLE, J. JORIS, D. NGUYEN DANG, T. DEFECHEREUX, E. HAMOIR (1996), **Chirurgie endocrinienne sous hypnose : de la fiction à l'application clinique quotidienne...**, Annales d'Endocrinologie, Paris, n°57, pp.494-501.
- [7] M. MEURISSE, E. HAMOIR, T. DEFECHEREUX, L. GOLLOGLY, O. DETRY, A. POSTAL, J. JORIS, M.E. FAYMONVILLE (1999), **Bilateral neck exploration under hypno-sedation**, Ann Surg, n°3, pp.401-408.

L'hypnose au cours de l'histoire a été maintes fois découverte, oubliée puis redécouverte. Actuellement, les techniques hypnotiques sont utilisées, en milieu hospitalier, principalement dans les services de psychiatrie, dans certains centres de brûlés, en clinique de la douleur, et parfois dans les salles d'endoscopie ou de radiologie interventionnelle. Au bloc opératoire, son utilisation se fait généralement en association avec d'autres techniques anesthésiques telles que l'anesthésie locale et la sédation. Cette association appelée «hypnosédation» a permis de proposer la technique au CHU de Liège à plus de 2200 patients opérés de chirurgie plastique, endocrine, ORL, abdominale, gynéco ou urologique.

Aujourd'hui, plusieurs études cliniques nous permettent d'affirmer la faisabilité et l'efficacité de l'hypnosédation et son intérêt pour le patient (moindre fatigue, récupération plus rapide) [1-9].

Dès lors, une question se pose : «Comment favoriser l'expansion de cette technique parmi les praticiens ? Quels sont les problèmes et les avantages que pose l'introduction de l'hypnosédation en milieu hospitalier ?»

Dans ce qui suit, nous apporterons des éléments de réponses à ces questions et proposerons quelques pistes pour guider le praticien qui désire utiliser la technique en milieu hospitalier.

Avant tout, la personne qui propose une nouvelle technique en milieu hospitalier doit être personnellement convaincue de son utilité. Préalablement, elle doit avoir gagné la confiance des différents intervenants par une rigueur de travail, une fiabilité et une compétence dans son domaine de spécialisation. Cette personne doit montrer un dynamisme pour entraîner toute une équipe dans un nouveau projet. Elle doit savoir convaincre les autres de l'intérêt de l'hypnose : intérêt pour le patient mais aussi pour l'équipe.

La difficulté majeure consiste à arriver à faire changer les habitudes des équipes, habitudes auxquelles certains vont s'accrocher fermement («on a toujours travaillé comme cela, je ne vois pas pourquoi je changerais maintenant...») Tout changement est difficile à entreprendre et demande un effort. Il amène

des doutes, des insécurités, des oppositions et des mises en questions. Pour éviter des réactions émotives de rejet, il faut s'y prendre avec diplomatie, écouter les suggestions éventuelles des personnes concernées et accepter des compromis.

Une démarche progressive est nécessaire qui reconnaît la spécialité de chacun et valorise sa participation au nouveau projet. Une équipe soudée est le meilleur garant pour réussir un nouveau projet.

Au bloc opératoire, l'utilisation des techniques d'hypnose a amené des changements conséquents dans la façon de travailler des différents membres de l'équipe opératoire : anesthésistes, chirurgiens et infirmières. Le premier changement provient du fait que le patient est conscient avant, pendant et après la chirurgie. Ceci implique un accueil et une prise en charge complètement différente pour l'équipe. Celle-ci doit tenir compte des besoins non seulement physiques (installation, chaleur...) mais aussi psychologiques du patient (réponses aux questions, réassurance face au stress, confort...).

La technique d'hypnosédation accorde au patient, une participation active et lui laisse son autonomie (respiration spontanée, maintien de la conscience...).

Pour l'anesthésiste, habitué à maîtriser et à contrôler les différentes fonctions vitales du patient par des médicaments et des machines, cette autonomie peut l'exposer à une situation nouvelle, pour laquelle il est moins entraîné. En outre, l'hypnose nécessite une présence et une surveillance constante du patient ce qui peut susciter une certaine réticence de la part de certains anesthésistes habitués à travailler sur des patients en coma, plus facile à surveiller. Il peut, également, être difficile pour l'anesthésiste de prendre, au début, le risque d'utiliser une technique, dont il ne maîtrise pas tous les aspects, et qui, par là, pourrait ne pas fonctionner (comme toute anesthésie locorégionale peut parfois s'avérer insuffisante). Néanmoins, en cas de besoin, l'anesthésiste peut repasser à une autre technique d'anesthésie (ex : anesthésie générale) car toutes les règles de sécurité sont respectées.

Pour l'équipe opératoire, l'utilisation de l'hypnosédation crée aussi des contraintes.

Pour les chirurgiens, les gestes opératoires doivent être doux et précis; une grande collaboration entre chirurgiens et anesthésistes est nécessaire; un environnement calme où l'on parle à voix basse, sans interférence avec le patient est primordial. Cela exige un self-control important de la part du chirurgien.

Pour les infirmier(e)s, cette contrainte de calme impose un changement dans leur mode de fonctionnement. Elles doivent anticiper les besoins des chirurgiens et des

anesthésistes pour recourir le moins possible aux échanges verbaux.

Malgré toutes ces contraintes, la technique d'hypnosédation est, d'après notre expérience, bien acceptée par l'ensemble des membres de l'équipe opératoire (chirurgiens, anesthésistes, infirmières, infirmiers). Tous reconnaissent l'intérêt de la technique pour le patient et apprécient le changement d'esprit que l'introduction de l'hypnose a créé dans l'équipe opératoire. ■

[8] P. MAQUET, M.E. FAYMONVILLE, C. DEGUELDRE, G. DEL FIORE, G. FRANCK, A. LUXEN, M. LAMY (1999), *Functional neuro-anatomy of hypnotic state*, *Biol Psychiatry*, n°45, pp.327-333.

[9] M.E. FAYMONVILLE, S. LAUREYS, C. DEGUELDRE, G. DELFIORE, A. LUXEN, G. FRANCK, M. LAMY, P. MAQUET (2000), *Neural mechanisms of antinociceptive effects of hypnosis*, *Anesthesiology*, n°92, pp.1257-1267.

Encadré 3

Les deux premières situations se rapportent à l'ensemble de l'institution. Nous parlons d'une «**vue macroscopique**».

La troisième intervention se rapporte au niveau d'une équipe de travail. Nous parlons d'une «**vue microscopique**».

Le changement est «**systémique**» c'est-à-dire qu'il touche à tout et à tous. Il est «**pragmatique**» car il demande des actions. Il doit prendre du sens pour les individus impliqués dans ce processus (qu'ils soient patients, professionnels...).

Nous pouvons aussi prétendre que la notion du temps dans une organisation ou une institution de travail n'est pas la même que le temps des personnes.

Pour l'implantation d'un changement

Conditions nécessaires

- 1° Une analyse de la situation
- 2° Une analyse du contexte
- 3° L'existence d'un contrat clair et négocié

L'analyse de la situation de départ, de l'existant est préférentiellement une analyse systémique qui permet de déterminer les différentes personnes impliquées dans le projet, leurs atouts, leurs enjeux, leurs niveaux de décisions, leurs ressources, leurs contraintes.

L'analyse du contexte permet de déceler l'intérêt de l'institution vis-à-vis du projet et les enjeux sous-jacents.

Enfin, un contrat préalable doit être établi et négocié. Certaines données doivent apparaître clairement :

- Quel est le commanditaire du changement ?
- Qui a la décision du changement ?
- Quelles sont les attentes du commanditaire ?
- Quels sont les moyens disponibles ?

Si des jeux de pouvoir sont présents, il est utile

d'organiser une phase d'accompagnement du projet avec les décideurs, qui sont dès lors invités comme experts, dans la mise en place d'actions.

De même, il est utile de réaliser des retours des actions vers les acteurs impliqués. Toute recherche, tout projet est ressenti très souvent comme une menace vis-à-vis de la stabilité acquise.

Aussi, il est important que la personne, agent de changement, soit crédible dans le milieu où elle porte le projet. Cela sous-entend aussi qu'elle reconnaisse les autres acteurs, qu'elle les respecte dans leurs spécificités, leurs compétences et leurs actions.

Une phase explicative du projet de changement permet de mettre en exergue les avantages pour chacun et pour l'institution. Elle est aussi le début de l'approbation du projet pour certaines personnes de l'institution.

Résistances, freins et facilitateurs du changement dans le contexte hospitalier

Nous pouvons relever comme freins :

- le manque de ressources humaines, de temps, de connaissances;
- la réduction de l'étape d'analyse des besoins;
- le décalage entre les désirs et attentes de la hiérarchie et des acteurs du terrain, voire entre les différents acteurs impliqués dans le processus de changement;
- la nature du changement. Est-il curatif ou préventif ?
- le nombre important de projets;
- les problèmes financiers;
- le rapport de pouvoirs – les jeux de pouvoirs;
- le cloisonnement des fonctions (l'hyper spécialisation);
- l'absence de soutien de la hiérarchie, de certains acteurs (ex : corps médical);

Bibliographie

- BONAMI M. et al. (1993), *Le management des systèmes complexes*, De Boeck, Bruxelles, 266 p.
- DUTERME C. (2002), *La communication interne en entreprise. L'approche de Palo Alto et l'analyse des organisations*, De Boeck, Bruxelles.
- NIZET J., HUYBRECHTS CH. (1998), *Interventions systémiques dans les organisations. Intégration des apports de Mintzberg et de Palo Alto*, De Boeck, Bruxelles.
- WINKIN Y. (1981), *La nouvelle communication*, Anthropologie de la Communication, Seuil, collection Point, Paris.

QUESTIONS POUR
AIDER L'ANALYSE

**1. Délimiter le système,
le niveau d'analyse pertinent**

- 1.1. *Quels sont les acteurs concrètement impliqués ?*
- 1.2. *Peut-on les regrouper utilement en sous-systèmes ?*
- 1.3. *Dessiner une «carte des relations» entre les acteurs impliqués.*

2. Cerner les problèmes en termes de communication «règles du jeu», «redondance», modèle répétitif de comportement

- 2.1. *Comment les interactions fonctionnent-elles ?*
- 2.2. *Peut-on observer des redondances caractéristiques ?*
- 2.3. *Qu'est-ce qui «NE VA PAS» aux yeux de qui (cadres) ?*

3. Analyser la demande

- 3.1. *Qui demande quoi ? Un service est-il attendu ?*
- 3.2. *Quelles sont les solutions déjà essayées par le passé pour résoudre le problème posé ? Quels ont été les résultats ?*

4. Concevoir un scénario d'intervention

- 4.1. *Quels seraient les objectifs concrets qui pourraient mener au(x) changement(s) désiré(s) ? (utiliser le langage des personnes avec qui on travaille) – (penser petit)*
- 4.2. *Quels pourraient être les obstacles à cette stratégie de changement ?*

P. de Saint-Georges, UCL.

- la surcharge du travail administratif;
- la formation ou la non-formation du personnel;
- la non-clarification réelle du projet;
- le manque de communication sur le projet, ce qui suscite des peurs, des incertitudes...;
- les facteurs liés aux acteurs eux-mêmes (ex : l'âge, la motivation...).

Et comme éléments facilitateurs :

- l'impulsion du changement qui est donnée par le sommet stratégique (Etat, Directeur, service);
- l'organisation de rencontres interdisciplinaires entre les acteurs afin de dégager les priorités et les lignes de conduite du projet;
- l'établissement d'un calendrier avec des moments de mûrissement du projet;
- la motivation de la personne qui introduit le changement;
- la crédibilité de la personne qui introduit le changement;
- l'organisation du feed-back vers les différents acteurs impliqués dans le projet;
- la clarté du projet avec les méthodes de travail définies et communiquées aux personnes impliquées dans le processus;
- le soutien de la hiérarchie...

Cependant, la durée du projet de changement, ses enjeux et la qualité des méthodes d'animation peuvent représenter aussi bien une résistance qu'un élément facilitateur.

L'introduction d'un changement, un phénomène complexe

Lorsque nous parlons d'éducation du patient, matière légale relativement récente, à introduire dans le contexte hospitalier, le phénomène du changement se complexifie un peu plus.

En effet, l'hôpital sous-tend deux logiques organisationnelles : l'une humaniste, l'autre budgétaire.

Il existe beaucoup de bonne volonté et de dévouement au sein des institutions hospitalières mais un manque de formation à l'organisation d'un changement tend «à travailler à l'intuition» et non pas d'une manière professionnelle.

Pour introduire un changement relatif à l'implantation d'un projet en éducation du patient et le voir perdurer dans l'hôpital, il y a des étapes

à ne pas occulter :

- le mandat du projet éducatif doit être clairement décrit. Des objectifs et des résultats sont attendus;
- l'éducation du patient doit être incluse dans l'organigramme de l'hôpital;
- un comité de pilotage doit être mis sur pied afin de donner des pistes, d'établir les grandes orientations du projet (= tête pensante du projet).

Le projet «éducation» s'inscrit dans les objectifs de l'institution. Ces derniers sont diffusés auprès des différents intervenants de l'hôpital. En les connaissant, les acteurs peuvent s'y référer pour réfléchir leurs propres objectifs professionnels et/ou personnels.

Ce plan d'implantation du changement est donc rédigé avec des objectifs généraux, intermédiaires et des délais de temps. Ceux-ci sont prévus pour planifier les différentes actions nécessaires à l'avancement du projet. Sinon, il y a un risque d'épuisement et de découragement des personnes impliquées.

Il est important de savoir que la décision d'un projet est du ressort de la hiérarchie. Cela suppose pour les acteurs de connaître :

- leur localisation dans l'organisation;
- le sens du projet pour l'acteur lui-même, pour l'organisation;
- les acteurs impliqués;
- les circuits qui mènent à la décision (ce qui permet de pouvoir négocier avec les décideurs).

Cela entraîne aussi la nécessité d'un accord, d'un mandat, d'un contrat entre l'institution et les différentes personnes concernées.

Il est important de réaliser une analyse sur les valeurs partagées entre les acteurs, ainsi qu'un repérage des alliances pour défendre le projet.

Selon Mintzberg, l'hôpital est une bureaucratie professionnelle dont l'enjeu du pouvoir stratégique est de «vendre leur savoir». Il sous-tend aussi une relation de pouvoir.

La société dans laquelle nous vivons possède un système de valeurs avec un ordre des choses. Nous avons dès notre plus jeune âge intériorisé les jeux de pouvoirs de notre société. Nous avons nos propres représentations sociales. Notre objectif à tous est de maintenir le système en équilibre. ■

L'éducation du patient, une réponse aux attentes des patients

par Patricia Dupuis-Bellon (1)

L'éducation du patient est-elle réellement une réponse aux attentes des patients ? Cette question est au cœur du défi à relever par les équipes soignantes concernées par la démarche éducative. Il est relativement aisé de comprendre qu'un patient atteint de maladie chronique nécessite de développer des capacités d'adaptation à sa nouvelle situation, afin de survivre le mieux possible. Cependant, il n'est pas évident qu'il attend une éducation ciblée, avec des informations structurées et la mise en place de cours et d'interventions visant à lui apprendre de nouveaux comportements.

Le diagnostic de maladie chronique étant posé, le patient se trouve dans une situation délicate remettant en cause ses croyances, ses valeurs et son mode de vie actuels, ainsi que face à un futur compromis. Il n'en demeure pas moins que le patient ne cherche pas en priorité à être éduqué, mais plutôt à être entendu et soutenu.

Ce dilemme complique sérieusement le travail des soignants qui sont eux pressés de lui enseigner tout ce dont ils pensent qu'il aura besoin pour être indépendant. Le patient a cependant besoin d'une relation thérapeutique de qualité, basée sur la confiance et l'estime réciproque. Une relation qui favorise l'expression des souffrances et des inquiétudes face à sa nouvelle vie. Il va déjà de lui-même retrouver les stratégies de «coping» utilisées dans le passé pour faire face à sa nouvelle situation, même si elles se sont avérées peu efficaces.

Les humains ont tendance à fonctionner de manière répétitive, c'est-à-dire à reproduire les mêmes comportements connus et rassurants, lorsque la situation est semblable ou déclenche chez l'individu des inquiétudes et angoisses de même nature. Le rôle du soignant va donc être de dépister ces mécanismes et d'aider le patient à découvrir d'autres moyens plus efficaces pour gérer sa souffrance et la crise.

Parmi ces moyens, l'éducation thérapeutique peut occuper une place de choix, si elle sait rester humble et

surtout centrée sur la problématique complète de l'individu malade.

Par après, d'autres modes de communication pédagogique pourront être mis en œuvre et répondre à des attentes ponctuelles du patient, telles que les techniques d'injection, les changements de poches, les auto-surveillances, etc.

Ceci est souvent en opposition avec l'émergence d'un besoin vital d'apprendre à se soigner exprimé davantage par les soignants que par les patients. C'est la démarche du «survival kit», qui est davantage du comportementisme que de l'éducation.

En effet, les démarches visant l'apprentissage de gestes d'urgence font davantage appel à une reproduction fidèle des techniques démontrées par le soignant, qu'à une intériorisation réelle et volontaire de comportements adéquats. Ils sont néanmoins salvateurs et jouent le rôle de gardes-fous, tant que les autres problèmes n'ont pas pu être abordés.



En conclusion, l'éducation répond avant tout à des attentes légitimes des soignants, qui ont le désir de rendre les patients indépendants. Ces derniers attendent plus globalement de l'aide et de la compassion, au sein d'une relation thérapeutique qui va servir de tremplin à l'éducation. ■

Mots-clés : éducation du patient, éducation thérapeutique, attentes, démarche éducative, relation soignant-soigné

(1) Infirmière formatrice en soins infirmiers, licenciée en Sciences sociales et psychopédagogiques, master en ressources humaines (consultation et recherche). Actuellement coordinatrice du Centre Romand de Formation pour Soignants, sous la direction de M. le Professeur J.-Ph.Assal et responsable pédagogique de divers cursus de formation post-diplôme au CREP (centre romand d'éducation permanente de l'Association suisse des infirmières), tels que clinicienne en diabétologie, clinicienne en réadaptation/réhabilitation.

Bibliographie

PUBLICATIONS OMS (1998), Therapeutic patient education Report, Copenhagen, sept.1998.

D'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. (1995), Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique, Vigot, Coll. Education du patient, Paris, 189p.

LACROIX A., ASSAL J.P.(1996), L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique, Vigot, Coll. Education du patient, Paris, 205p.

WRIGHT, LEAHEY (1991), Familles et maladies chroniques, Medsi/McGraw Hill, Paris, 408 p.

Education du Patient et enjeux de santé, Vol. 21, n°1, 2002.

Le deuil de la santé : point de vue d'un membre du Groupe d'Entraide pour Hémiplégiques (G.E.H.)

par Jacqueline (1)

C'est après la clinique, après la rééducation de deux mois et demi, une fois que rentrée chez moi, seule, toute seule avec mon immense vide, mon corps réduit à une moitié de corps, sans l'entourage rassurant des infirmières et des kinés, c'est là que j'ai craqué. Penser toute seule, par moi-même : «Que manger ? Comment ? Qui va repasser mon linge ? Qui va laver la maison ?»

Voilà que je deviens plus maniaque, plus perfectionniste, alors qu'un peu de laisser-aller, de lâcher-prise, serait de mise.

La famille et l'entourage me promettent leur appui en toutes circonstances.

Je refuse cette dépendance; je manque d'humilité... Mais je me fâche bientôt et je hurle : «A l'aide, je veux un psy.»

Alors, on m'entend, à travers mes larmes.

Là commence la remontée des enfers.

Je parle, hurle, pleure, accuse, me rappelle avant, me compare à moi-même, hurle encore et finis par me calmer.

Puis, je lis des messages positifs : «Le soleil qui se lève, et c'est moi la première qui le salue.»

L'humour : «Mourir, c'est un manque de savoir-vivre» (P.Desproges).

Du courage, du positif ?

Les cellules sont foutues !

Apparaît mon maître mot à moi : MOTIVATION (pas courage, pas volonté).

Si je veux rester moi comme je m'aimais bien avant, alors faudra y arriver !

1. Etre indépendante : oui, je le peux, avec imagination, ingéniosité (habillement, essuyer de l'eau à terre, nourrir mon chat). Patience, intelligence (démarrer plus tôt, comme la tortue, pour arriver parfois avant le lièvre), organisation (timing précis dans un agenda strict).

2. M'occuper des autres : oui, oui, non plus de ceux qui ont besoin de mon bras, mais offrir mon écoute, mon taxi, mon exemple discret.

3. M'occuper de ma santé : mon kiné Bobath est mon Dieu-vivant !

Ah ! J'aimerais bouger et j'aime encore, et bien BOUGE, c'est permis! C'est bon pour moi, c'est fatigant, ça fait mal, et bien dodo !

Oui, je crâne, je montre une belle figure alors que je souffre.

Ce n'est pas de la provocation, c'est moi. J'étais comme ça avant et je le suis restée, et ça c'est ma victoire. Je relativise les bobos, les drames...Gagné !

Je craque à nouveau moralement, oui.

Je m'entoure de phrases du genre : «*La plus grande gloire n'est pas de ne jamais tomber, mais de toujours se relever.*»

Et pourtant, tomber fait très mal mais pas longtemps.

Quant à ma proche famille : deux réactions différentes.

Ma mère a très mal accepté mon accident, elle a réagi en mère protectrice et ça ne m'a pas plu.

Elle a dû faire le deuil de son rôle de mère protectrice, couveuse, qui sait ce que je dois faire, pour mon bien.

Mes enfants, trois grands garçons, m'ont considérée comme inchangée, forte, rageuse, râleuse, agressive, battante.

Ils ne se sont pas imposés, mais si j'appelle, ils sont là. Merci mes petits hommes.

Je pense que nous avons tous des chemins différents pour traverser l'épreuve, la dépasser, revivre.

Une étape, une journée devrais-je dire, importante dans ma guérison, fut la première rencontre au GEH.

J'ai ressuscité ce jour là, au même endroit géographique où j'avais réalisé ou cru à ma mort.

Je souffre encore, donc je suis vivante ! ■

(1) La cinquantaine, professeur de gymnastique, vice-présidente du Groupe Entraide des Hémiplégiques (GEH), après 9 ans d'AVC.

CE QUE J'AI AIMÉ ENTENDRE...

1. Compassion. C'est très grave
2. Non responsabilité.
Tu subis (exemple : les Allemands durant la guerre que nous avons subis et jamais acceptés).
3. Identité sexuelle.
J'ai gardé mon identité grâce à mon ami, toujours amant de mon corps en deuil.
Je vis! Je suis une femme ! Entière !
4. Dépression.
5. Le courage.
Comment puis-je t'aider ?

ET NON...

- Ça ira. Tu vas récupérer.
Il faut accepter.
Plus de profession : le drame... Pas grave ça ! (de la part d'une prof de gym que je respecte). Tu t'en tireras. Tu en as vu d'autres !
- Bon courage ! Avec du courage tu t'en tireras (Est-ce qu'on en vend à l'épicerie du coin ?)
- Tu as du courage, tu vas t'en sortir...

Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS

par Alain Deccache (1)

Comme cela a pu être observé dans d'autres activités de soins, la généralisation de l'éducation du patient passe par plusieurs phases :

- *le recensement et la définition de «bonnes pratiques» et l'établissement de critères de qualité;*
- *la mise en place de formations de professionnels et donc la définition de programmes de formation;*
- *l'établissement de critères, de processus et de procédures recommandés d'évaluation des pratiques.*

L'enjeu est la reconnaissance professionnelle et sans doute financière de l'éducation comme partie intégrante des soins. Elle est l'objet d'une quatrième phase, celle de l'intégration de l'éducation dans la politique de soins et de santé.

C'est en prévision de ce développement que s'est tenue en 1997 une large consultation qui a abouti à la formulation d'un rapport OMS et de recommandations internationales pour les formations et les pratiques en «éducation thérapeutique du patient».

Mots-clés : éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, formation du personnel de santé, critères de qualité, apprentissage, recommandations, OMS

Le rapport a été réalisé à la demande du Bureau régional européen de l'OMS, dans le cadre des buts 4, 15 et 16 de la «Santé pour tous en l'an 2000». Il a été organisé par un groupe permanent de trois centres collaborateurs de l'OMS (2), promoteurs d'un programme européen de formation universitaire en éducation du patient.

Les recommandations OMS - Europe «*Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour soignants en matière de prévention des maladies chroniques*» portent actuellement sur les deux premiers aspects décrits ci-dessus : les principes de l'éducation du patient et les pratiques recommandées (définition des compétences nécessaires des soignants) et les critères de qualité des programmes de formation des soignants.



Une définition de l'éducation du patient

Le terme générique «*éducation du patient*» recouvre 3 sortes d'activités, de la plus large définition à la plus spécifique :

- «*L'éducation pour la santé du patient*» concerne tant la maladie que les comportements de santé et mode de vie du patient, même ceux non concernés par la maladie, dans une logique de «*culture sanitaire*». Elle est autant le rôle des soignants que de tout «*éducateur pour la santé*».
- «*L'éducation du patient à sa maladie*» concerne les comportements de santé et de maladie, liés au traitement, à la prévention des complications et rechutes et autres comportements liés à l'existence d'une maladie, notam-

(1) Professeur en santé publique, Directeur, Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient (RESO), Faculté de médecine, Ecole de Santé Publique, Université catholique de Louvain (UCL), Bruxelles, Belgique.

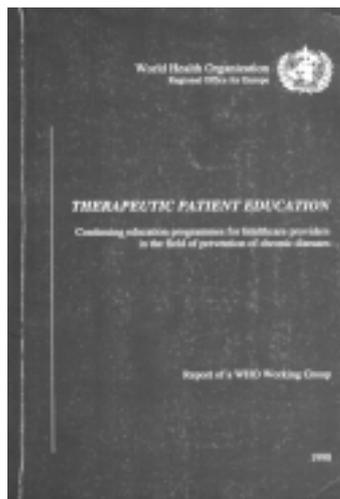
Ndlr : cet article a déjà été publié dans le dossier «Éducation des patients... formation des soignants» de la revue «La Santé de l'homme», n°341, mai-juin 1999, pp.12-14 et dans le Bulletin d'Éducation du Patient «L'éducation du patient en Europe au XXIème siècle», volume 19, n°1, 2000, pp.40-42.

Éducation du Patient et Enjeux de Santé, Vol. 21, n°1, 2002.

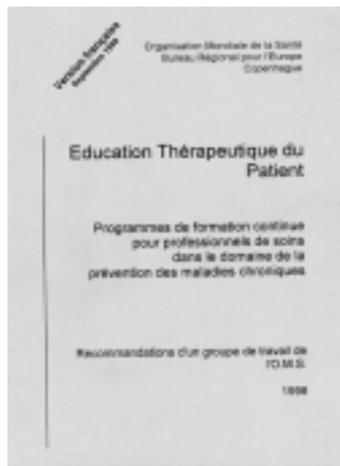
(2) Département d'éducation et de traitement des maladies chroniques, Faculté de médecine, Hôpital universitaire de Genève (Pr J.-P. ASSAL, Mme A. LACROIX);

Département de pédagogie de la santé, Faculté de médecine, Université de Paris XIII - Bobigny (Pr J.-F. d'IVERNOIS, Pr R.GAGNAYRE);

Unité d'éducation pour la santé et d'éducation du patient, Faculté de médecine, Université catholique de Louvain, Bruxelles (Pr A. DECCACHE, Mme F. LIBION).



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



ment l'impact que celle-ci peut avoir sur des aspects non médicaux de la vie. Les pairs des patients et groupes d'entraide y sont aussi des intervenants (éducateurs) indispensables.

- «L'éducation thérapeutique du patient» touche à la partie de l'éducation directement liée au traitement (curatif ou préventif) et qui est du rôle strict des soignants. Ce volet de l'éducation fait donc partie de la fonction soignante et du traitement.

Dans le contexte des soins, les recommandations sont centrées sur le rôle propre des soignants. De ce fait, elles concernent l'éducation «thérapeutique» mais sont aussi globalement valables pour les autres formes.

«L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, intégré dans les soins, et centré sur le patient.

Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées et les comportements de santé et de maladie du patient.

Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible, et maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquiescer et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec la maladie.»

Critères de qualité de l'éducation du patient

«L'éducation thérapeutique du patient doit être un processus systémique d'apprentissage centré sur le patient.

Elle doit prendre en compte, d'une part, les processus d'adaptation du patient à la maladie (coping, locus of control, représentations de la santé et de la maladie, aspects socioculturels...) et, d'autre part, les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, des patients.

Elle doit être intégrée au traitement et aux soins. Elle concerne la vie quotidienne du patient et son environnement psychosocial, et doit impliquer autant que possible la famille et l'entourage proche.

C'est un processus continu, qui doit être adapté en permanence à l'évolution de la maladie, de l'état de santé du patient et de sa vie; c'est une partie de la prise en charge au long cours.

Elle doit être structurée, organisée et proposée systématiquement à tous les patients.

Elle doit utiliser des méthodes et moyens variés d'éducation et d'apprentissage.

Elle est multiprofessionnelle (toutes les catégories de soignants) et multidisciplinaire (approches de santé, de soins et de sciences humaines) et nécessite un travail en réseau.

Elle doit inclure l'évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets.

Elle est réalisée par des professionnels des soins formés à cet effet.»

Les soignants étant confrontés à deux types

d'activités éducatives, l'OMS reconnaît la nécessité de distinguer deux sortes de compétences et donc de formations. La première activité est la pratique effective de l'éducation, dans le cadre des activités de soins. La deuxième concerne les aspects de conception, planification, programmation et gestion des activités éducatives; il s'agit de la fonction de cadre ou de coordinateur de l'éducation dans les services de soins ou l'institution.

Critères de compétences des soignants - éducateurs

«Les soignants doivent être capables, individuellement et en équipe, de :

- adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë);
- adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe;
- articuler leurs rôles et actions avec ceux de leurs collègues soignants-éducateurs avec lesquels ils coopèrent;
- communiquer de manière empathique avec les patients;
- reconnaître les besoins des patients (objectifs, définis par les soignants, et subjectifs, propres aux patients et à leur vie);
- prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients;
- aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et non seulement de ce qu'on leur enseigne);
- enseigner aux patients à «gérer» leur maladie et à utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles;
- aider les patients à organiser leur «mode de vie»;
- éduquer les patients et les conseiller sur la réaction face aux crises et épisodes aigus, ainsi que sur les facteurs personnels, psychosociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé;
- choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (contrat pédagogique, brochures explicatives ou aide-mémoire, témoignages de patients...);
- prendre en compte, dans les traitements et soins de longue durée, les dimensions éducatives, psychologique et sociale;
- évaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, tant cliniques que biologiques, psychosociaux, pédagogiques, sociaux et économiques, et ajuster le processus éducatif;
- évaluer régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants.»

Les «cadres et coordinateurs» d'éducation du patient doivent en outre être capables de :

- « - promouvoir, concevoir, implanter et évaluer des programmes d'éducation du patient dans les institutions et services de soins (hôpital, médecine de ville, soins à domicile...);
- concevoir des outils éducatifs appropriés;
- former les soignants-éducateurs;
- conduire des recherches en éducation thérapeutique du patient.»

Critères de qualité des programmes de formation des soignants à l'éducation du patient

Articulées avec les critères de qualité de l'éducation et les compétences attendues des soignants décrits ci-dessus, les caractéristiques suivantes des programmes de formation ont été déterminées :

- Tout programme de formation devrait inclure les compétences éducatives attendues des soignants dans ses objectifs de formation. Pour chaque objectif, des méthodes variées de formation doivent être choisies, en cohérence avec cet objectif, et en évitant les cours magistraux et autres méthodes expositives.
- Les programmes de formation devraient comprendre une part d'application directe et de pratique sur le terrain avec les patients.
- Ils devraient être fondés sur l'apprentissage actif et le renforcement des capacités des soignants en formation de planifier et concevoir eux-mêmes leur apprentissage, sur base de leur expérience, leurs représentations de leur rôle, et des besoins, expérience et représentations des patients. La formation doit donc être cohérente avec les principes mêmes de l'éducation du patient : dans les deux cas, l'apprentissage doit être centré sur «l'apprenant».
- Les programmes de formation devraient intégrer plusieurs approches disciplinaires : pédagogie (enfants et adultes), communication sociale, psychologie (clinique et sociale), sociologie (notamment de la santé), en plus des aspects cliniques, médicaux et sanitaires. Ils ne peuvent donc se limiter à une mise à jour des savoirs techniques de soins, ni aux «contenus» médicaux d'éducation du patient.

- Ils doivent reconnaître le caractère professionnel des soignants en formation et les aider à renforcer leurs qualités humaines et professionnelles telles que disponibilité, discrétion, tolérance, respect du patient et de ses choix, et empathie. L'importance des valeurs sous-jacentes à l'éducation du patient est ainsi mise en évidence. Ceci implique que toute formation inclue une réflexion sur les valeurs et le sens des pratiques.
- l'évaluation de la formation doit s'effectuer sur base des projets professionnels individuels des soignants en formation, et de la capacité de ces derniers à les améliorer.

L'étape suivante est la définition de critères et méthodes adéquates et recommandables pour l'évaluation de l'éducation du patient. L'évaluation d'une activité aussi multidisciplinaire devrait elle aussi s'inspirer tant des méthodes cliniques que des approches épidémiologiques, économiques, pédagogiques et psychosociologiques.

Par ailleurs, le point de vue des patients eux-mêmes doit être abordé et formalisé, tel que recommandé dans le cadre des réflexions et actions entreprises depuis 1994 par l'OMS-Europe (Promotion of Patients'rights in Europe). L'information et l'éducation du patient peuvent et devraient être inscrites parmi les droits des patients, dans le cadre du droit à des soins de qualité.

Enfin, ces recommandations, issues d'un travail consensuel, ne précisent pas comment le vécu, l'expérience et les représentations des patients doivent être recueillis et pris en compte dans le travail thérapeutique et éducatif, ni quelle utilisation en faire. Cet aspect reste à explorer et des méthodes de diagnostic et anamnèse éducatifs à développer. ■

Former et se former

Par Geneviève Thomas (1)

Les facteurs favorisant l'émergence accrue des besoins de formation dans le domaine de l'éducation du patient à l'hôpital sont du domaine institutionnel et des acteurs de soins .

- L'A.R du 14 août 87 stipulant que «Chaque hôpital définira une stratégie de perfectionnement qui prévoira un programme accessible à chaque infirmier» définit clairement la politique de formation d'un département. L'entreprise hospitalière décide d'une stratégie de formation institutionnelle.
- Les projets de loi relatifs aux droits des patients.
- Les démarches éducatives reconnues formellement au travers des conventions INAMI ainsi que les démarches audit «qualité» internes et externes génèrent des exigences de développement de l'éducation du patient sur le plan structurel et organisationnel.

Le développement de l'éducation du patient et l'implication progressive des soignants dans la relation éducative structurée

ont tout naturellement fait prendre conscience des multiples facettes de cet enseignement aux patients. Dès lors, la nécessité d'acquérir des compétences spécifiques pour améliorer l'efficacité des démarches éducatives a été mise en évidence.

Ainsi, une ABF permettra de repérer les besoins de formations des soignants en convergence d'une part, avec les objectifs des soignants et des patients et d'autre part, avec les objectifs institutionnels.

Enfin, il convient d'aider les soignants à transférer leurs savoirs acquis en situation de formation vers les patients et leur entourage. Cela représente l'aboutissement de l'accompagnement formatif et managériel sur le terrain. ■

(1) Infirmière coordinatrice Education du Patient et Formation Permanente, CHR La Citadelle, Liège, Belgique.

Accompagner le patient dans ses apprentissages

par Jacqueline Iguenane (1)

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, accompagnement, espace intermédiaire, co construction, enveloppe partenariale

L'accompagnement des patients atteints de maladie de longue durée peut être mis en œuvre à condition que les soignants se réfèrent à une démarche éducative raisonnée qui comporte plusieurs volets. Pour accompagner les apprentissages du patient, il s'agit, dès le diagnostic éducatif, d'établir avec le patient un espace de rencontre lui permettant de confronter son expérience avec celle des soignants afin de co construire son contrat d'éducation ainsi que son apprentissage. Cependant, l'accompagnement des apprentissages du patient dépend également de la capacité des soignants à accepter l'expertise du patient, à se coordonner et à accepter la complémentarité des disciplines impliquées dans l'éducation. C'est en constituant une enveloppe partenariale que cette coopération va se structurer par la création de liens d'interdépendance entre les soignants. Ainsi, c'est en s'appuyant sur ces liens que le patient va pouvoir s'autoriser à tester de nouvelles compétences et prendre les risques que tout apprentissage suppose.

Introduction

L'accompagnement éducatif des patients atteints de maladie chronique nécessite que l'éducation entreprise relève d'une démarche structurée. Le modèle de référence apporté par J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre (1995) [1] comporte quatre volets : le diagnostic éducatif, le contrat, la mise en œuvre de l'éducation et son évaluation. Cette approche de l'éducation offre les conditions d'un accompagnement pédagogique. Il s'agit, de créer, dès le diagnostic éducatif, un espace de rencontre permettant l'élaboration du contrat d'éducation à co construire avec le patient. Cette co construction sera effective à condition que l'ensemble des soignants de l'équipe reconnaisse la compétence du patient, conduise des actions coordonnées, basées sur la complémentarité des spécificités professionnelles et centrées sur l'apprentissage du patient. Pour articuler au mieux l'action des divers soignants intervenant dans l'éducation et accompagner les apprentissages du patient, nous proposons une modalité de fonctionnement en créant, dès le diagnostic éducatif une enveloppe partenariale. Cette dernière fonctionnera tout au long de l'éducation du patient. (C. Parret, J. Iguenane, 2001)(2).

Espace de rencontre

En s'intéressant à la vie du patient, à ses projets et en questionnant ses acquis, les solutions qu'il met en œuvre dans sa vie quotidienne, le soignant se distance des «a priori» qu'il a pu construire sur le(s) patient(s) et de sa propre expertise pour prendre en compte celle du

patient. De son côté, le patient entend les demandes exprimées par le soignant. Cette confrontation entre la position du patient et celle du soignant crée un espace permettant de penser l'éducation et de partager leurs savoirs pour agir ensemble. Accorder ce temps d'expression au patient, c'est créer un espace entre le patient et le soignant. Cet espace dit «intermédiaire» va permettre :

- au patient, de s'exprimer, de raisonner à haute voix, de clarifier pour lui-même ce qu'il sait, ce qu'il fait et comment il le fait. Cette remémoration crée, chez le patient, une disposition au changement, renforce sa motivation et initie un processus d'auto-évaluation. En effet, l'impact de la verbalisation, sollicité par les interrogations du soignant, trop souvent sous-estimé, permet au patient de prendre conscience de ses compétences et de mesurer l'écart éventuel entre ce qu'il pense faire, ce qu'il fait et ce qu'il serait souhaitable qu'il fasse pour gérer, au mieux, sa maladie et son traitement dans sa vie quotidienne;
- au soignant, s'il écoute le patient jusqu'au bout, de comprendre sa logique tout en lui accordant «un droit de réponse» aux propositions qu'il émet.

Cet «espace intermédiaire» (entre le soignant et le patient), institué par une écoute mutuelle est à initier dès le diagnostic éducatif et à maintenir tout au long de l'apprentissage du patient. Il favorise la co construction de l'éducation. [2]

(1) Docteur en Sciences de l'Éducation, Chargée de Mission et de recherche au Département de Pédagogie de la Santé, UFR de Bobigny, Université Paris XIII.

(2) Les concepts de co construction et d'enveloppe partenariale ont été élaborés par C. Parret, Association CRICS et transposés au domaine de l'éducation thérapeutique du patient par J. Iguenane.

Co construction de l'éducation du patient

Le contrat d'éducation

En précisant les compétences que le patient doit acquérir, le contrat d'éducation permet de personnaliser l'éducation dispensée. En confrontant leur point de vue, soignant et patient entrent en relation sur quels points l'alliance thérapeutique va s'effectuer. C'est par la confrontation du point de vue du patient et de celui du soignant que le contrat d'éducation va se coconstruire. Ainsi, le patient est véritablement considéré «acteur de sa propre éducation». Cette attitude sécurise et rassure le patient, lui permettant alors de prendre le risque de remettre en question ses savoirs pour apprendre et éventuellement décider de modifier ses comportements face à son traitement. De son côté, le soignant, à partir de ce que le patient explique ou exige pour son éducation, est conduit à recomposer ses propres savoirs et son opinion sur les acquis et les potentialités du patient. Cette dynamique relationnelle, instituée dès la première rencontre, doit se maintenir lors de la mise en œuvre de l'éducation qui elle-même sera co construite avec le patient. [2]

Mise en œuvre de l'éducation

Pour situer le patient acteur de son éducation et maintenir la co construction entreprise lors du contrat d'éducation, il est important d'utiliser des techniques participatives et de débiter chaque séance d'éducation en sollicitant l'expérience du patient. C'est en prenant appui sur ce qui est exprimé, que dans un second temps, le soignant renforce, complète et réajuste les acquis du patient. Dans un troisième temps, il est souhaitable que le patient, supervisé par le soignant, puisse expérimenter par essais successifs ses nouveaux savoirs. Cela demande au soignant de porter une attention particulière aux questions qu'il pose. Ces dernières doivent entraîner le patient à réfléchir aux solutions qu'il apporte dans sa vie quotidienne de telle sorte qu'il «conscientise» ses propres stratégies d'action dans la gestion de sa maladie. Par exemple : «la dernière fois que vous avez (...), qu'est-ce qui s'est passé pour vous ? Comment avez-vous résolu ce problème ? Lorsque vous allez bien, comment l'expliquez-vous ? Comment voyez-vous l'aide que je peux vous apporter ? Comment pensez-vous intégrer votre traitement dans vos activités quotidiennes ou dans votre vie ?»

Ainsi, ce retour réflexif sur l'action développe les capacités d'auto-évaluation du patient, lui permet d'adapter ses comportements et le prépare à transférer ses nouveaux acquis dans la gestion quotidienne de sa maladie et de son traitement. (Vermersch 1994) [3]. Cependant, le

patient comme tout apprenant a besoin pour apprendre, d'être sécurisé et de se rendre compte que les soignants constituent une équipe solidaire abordant l'éducation de manière cohérente.

Coordonner l'action de l'équipe éducative : L'enveloppe partenariale

Principes

Schématiquement, D. Anzieu (1985) [4] considère que chez l'enfant, les développements cognitif et affectif sont liés aux expériences sensori-motrices qui se testent par la peau. Ce qu'éprouve ou ressent physiquement l'enfant au cours de ses expériences sensori-motrices est réintroduit et participe à la construction de son appareil psychique. Ainsi, à l'image du moi psychique, la peau avec sa continuité établit une frontière avec l'autre et sa perméabilité filtre les tensions, les chocs, les émotions, c'est ce qu'il nomme à l'image du «Moi psychique», le «Moi peau». Chez un patient, frappé par l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique, le choc, la souffrance et l'isolement qu'il peut éprouver sont autant d'éléments qui le font revisiter l'image qu'il a de lui, et influencent ses choix de vie. Il doit trouver un nouvel équilibre psychique avec sa maladie et une nouvelle représentation de son corps, de son «Moi peau». Ainsi, à l'image de l'enveloppe corporelle, les soignants doivent, pour aider le patient au travers de l'éducation, lui proposer provisoirement une enveloppe favorisant une évolution vers un nouvel équilibre tant psychologique que physique, c'est l'enveloppe partenariale.

Construire l'enveloppe partenariale

Pour construire une enveloppe partenariale, cela nécessite dans un premier temps, d'inviter chaque soignant à interroger sa représentation de l'éducation, du patient, de reconnaître les logiques professionnelles en présence, d'analyser sa pratique, le fonctionnement de l'équipe soignante et de déterminer qui fait quoi. Ce travail collectif aide chacun d'entre nous à dépasser les jugements, les stéréotypes portés à l'encontre des patients, des collègues, des autres services et des institutions partenaires (hôpital, la médecine libérale, centre de cure etc.). Ce travail constant est fédérateur dans l'accompagnement du patient car il évite la disqualification des multiples interventions. Dans un second temps, après les premières rencontres avec le patient, le diagnostic éducatif va s'élaborer à partir de l'analyse des informations obtenues par les différents soignants l'ayant rencontré. Cet échange de points de vues entre soignants va donner lieu à l'élaboration du contrat d'éducation. Il s'agit pour les soignants de répondre aux questions suivantes : «Quels sont les besoins et souhaits

du patient ? Quelles compétences le patient doit-il acquérir ? Comment l'aider à les atteindre ? Comment prendre en compte son projet pour commencer et l'intégrer dans l'éducation ? Comment va se dérouler son éducation, qui fait quoi ? etc.» Les compétences ainsi déterminées en équipe multiprofessionnelle seront présentées et négociées avec le patient. Ce travail va constituer entre les soignants des liens de solidarité, leur permettant de conduire des activités coordonnées par acceptation de la complémentarité des disciplines constitutives de l'équipe. C'est dans l'acceptation de la différence entre soignants que nous pouvons accepter celle des patients et les accompagner à comprendre, à changer et à agir sur eux-mêmes et sur leur environnement. Ainsi, les soignants entourent les apprentissages du patient en lui prêtant une « peau » provisoire. L'enveloppe partenariale ainsi constituée sert d'échafaudage (au sens d'échafaudage) aux apprentissages du patient. En effet, la réalité des liens de solidarité entre les soignants, perçue par le patient, constitue autant d'appuis lui permettant de s'essayer à de nouveaux apprentissages, de reprendre confiance en lui et en ses compétences pour vivre avec sa maladie. Dans le cas contraire, le patient, risque d'exploiter les désaccords entre les soignants. Ce qui lui donne la possibilité de maintenir ses stratégies de soins, même lorsqu'elles sont inadaptées, tout en risquant de renforcer son mal être généré par la perception des désaccords et incohérences entre les soignants. Les soignants ainsi reconnus par leurs collègues dans leur singularité pourront à leur tour, être attentifs au patient, respecter sa singularité et le considérer sujet acteur de sa destinée. Cette entente entre éducateurs est favorable à l'émergence d'une enveloppe partenariale, selon le concept du « moi peau » développé par D. Anzieu (1985). Cependant,

cette enveloppe partenariale, comme la peau, est souple, perméable, continue. Elle admet la mobilité des soignants qui la compose. A l'image d'un orchestre de jazz, à partir d'une partition de base, l'improvisation est possible. Les choix d'un des musiciens en cours de concert sont vécus par les autres non comme des erreurs mais comme autant d'essais porteurs d'enrichissement personnel et collectif. De même, la complicité que le spectateur perçoit entre les joueurs et l'harmonie musicale crée une interaction distancée qui entoure le spectateur, l'apaise, le réjouit tout en laissant place à la liberté de chacun d'apprécier la musique en fonction de sa sensibilité, de ses connaissances musicales et de son expérience. Cette métaphore, si elle représente pour le spectateur une sorte d'enveloppe, renforce le fait que l'éducation thérapeutique du patient s'élabore progressivement, que l'adaptation constante au patient est source d'innovation, de créativité et qu'elle invite les soignants à se comprendre, à se coordonner, à innover en s'inscrivant dans un processus constant de recherche. Ainsi, l'expérience éducative prend tout son sens tant pour le patient que pour le soignant.

Conclusion

C'est par l'écoute du patient, la prise en compte de ses besoins, l'élaboration du contrat d'éducation co construit avec le patient et par la construction d'une enveloppe partenariale que les soignants vont accompagner les apprentissages du patient. Cependant, pour obtenir une cohésion dans l'éducation thérapeutique et développer la complémentarité entre les disciplines, il est incontournable de passer du temps à discuter, chaque fois que cela est nécessaire, autour des conceptions de chacun sur l'éducation thérapeutique. ■

Bibliographie □

[1] IVERNOIS (D') J.F., GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient*, Ed. Vigot, Coll. Education du patient, Paris, 168 p.

[2] PARRET C., IGUENANE J. (2000), *Accompagner l'enfant maltraité et sa famille*, Ed. Dunod, Paris, 193 p.

[3] VERMERSCH P. (1994), *L'entretien d'explicitation*, Ed. ESF, Paris, 181 p.

[4] ANZIEU D. (1985), *Le Moi peau*, Ed. Dunod, Paris, , 250 p. ANAES (2001), *Education thérapeutique du patient asthmatique, Adulte et adolescent*, Service des recommandations et références professionnelles, Paris, 129 p.

L'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire du patient

Par M. BORGS (3)

Pluridisciplinaire: «qui concerne simultanément plusieurs disciplines» (Petit LAROUSSE, 1997).

La pluridisciplinarité ne doit pas se concevoir comme la juxtaposition des compétences propres à chaque discipline fournissant ainsi ce que B. SCHMITT appelle une «pluridisciplinarité contrainte». Cette façon d'aborder le travail pluridisciplinaire risque de nous amener à devoir concilier, voire arbitrer, différents points de vue inhérents aux logiques d'intérêts propres à chaque profession. De plus, l'organisation des soins se base souvent sur le principe du médecin décideur et de l'infirmier exécuteur. Les jeux de pouvoir priment, renforcés par des réflexes corporatistes.

Dans ce contexte, quelle peut encore être la place réservée au patient qui doit pourtant se trouver au centre de nos préoccupations et qui doit être partenaire dans la prise en charge de sa maladie.

Nous nous devons, pour son bien, de travailler en équipe, c'est-à-dire avec un but et un objectif commun. Chacun (le patient y compris) doit mettre à la disposition de l'autre son savoir, son dynamisme et son envie d'avancer.

Tous les auteurs s'accordent sur la nécessité de dépasser nos modes de travail actuels pour rechercher, construire, des modèles de fonctionnement axés sur un projet commun. Comme le dit M. FONTAINE, «tout acte de soins inscrit dans l'agir humain nécessite une mémoire, une sorte d'alliance autour de laquelle les professionnels peuvent se retrouver et soigner ensemble.» Cette mémoire, cette alliance, sont alors les garants d'une véritable concertation, donnant une cohérence au projet de soin et aux décisions qui en découlent.

Nous pourrions, à cette condition, offrir au patient tout ce dont il a besoin pour éclairer ses choix, négocier son contrat thérapeutique et, in fine, retrouver son autonomie. ■

(3) Infirmier chef de service, chargé de l'Education du patient I.F.A.C., Belgique.

Renouer le fil du dialogue entre les patients et les malades : approche éthique

par Laurent Ravez (1)

Le patient, en tant que sujet de droits et de devoirs, peut être défini comme un être de parole. Or, de parole – cette parole qui ne peut pas être réduite à la communication –, il en est peu question dans les structures de soins de santé. Quels repères éthiques pourrait-on se donner pour retrouver cette parole perdue ? Importance de la présence, de la différence, de l'équivalence ; interdit de l'homicide, de la fusion et du mensonge.

Mots-clés : parole, présence, différence, équivalence, homicide, fusion, mensonge

L'être humain est un être de parole, sans doute le seul animal qui, au-delà du langage – vecteur de communication –, ait accès aux mots. De ces mots, grâce à eux, l'être humain fait le monde, dit *qu'il est* et *qui il est*. Cet élément essentiel de notre condition humaine est malheureusement souvent oublié dans le système biomédical de soins contemporain.

La contribution qui suit propose, dans une première partie, une élucidation de cet oubli de la parole dans le monde contemporain des soins, avant de suggérer, dans une seconde étape, quelques repères éthiques pouvant contribuer à renouer le fil du dialogue entre les patients et les malades.

Les sciences biomédicales n'ont pas toujours eu l'efficacité que nous leur connaissons. Sans entrer dans les détails, on peut pointer deux personnalités qui me semblent avoir marqué l'histoire de la médecine : René Descartes et Claude Bernard.

René DESCARTES (1596-1650), qui envisageait la médecine comme une partie de la philosophie, fut le premier à systématiser le concept d'homme-machine. Pour Descartes, l'être humain est constitué de la réunion de deux entités bien distinctes : l'âme et le corps. Dans ce schéma, l'âme constitue la structure pensante, libre, capable de se détacher du corps et totalement maître de celui-ci. Le corps, quant à lui, n'est envisagé que comme une machine, un mécanisme horloger que l'on peut démonter et remonter à souhait. Dans ce schéma, un dysfonctionnement du corps correspond, à proprement parler, à un problème mécanique qu'il faut approcher comme tel.

Le second personnage ayant contribué à l'avènement des sciences biomédicales contemporaines est le célèbre médecin et physiologiste français Claude BERNARD

(1813-1878) qui, avec son ouvrage *Introduction à la médecine expérimentale* (1856), fit définitivement entrer la médecine dans le monde des sciences. Cet ouvrage s'appuie sur la nécessité méthodologique pour les scientifiques de réduire les phénomènes biologiques à des phénomènes physico-chimiques. Pour que l'étude de la vie puisse accéder à un niveau scientifique, il faut en somme faire abstraction de la vie et ne plus voir que la matière brute. De même en médecine, l'efficacité et la scientificité passent nécessairement par une réduction méthodologique de l'être humain au système organique – et même aux constituants et interactions physico-chimiques – qui en constituent le support matériel. En somme, la médecine n'est scientifique et efficace que si elle oublie que c'est à un être humain qu'elle a affaire; c'est-à-dire un être en vie, qui souffre, dont la santé est ébranlée et qui risque parfois la mort.

Le système biomédical de soins que nous connaissons est clairement l'héritier de ces deux systèmes de pensée. La médecine actuelle n'a plus grand chose à voir avec l'approche empirique et essentiellement expectative de la médecine de Molière, par exemple. On guérit aujourd'hui des affections et des maladies qui, il n'y a pas si longtemps, décimaient des populations entières. Mais la médaille a son revers. L'efficacité actuelle de la médecine s'est obtenue au prix d'une réduction méthodologique de l'être humain à son système organique, c'est-à-dire une mise entre parenthèses de son épaisseur proprement humaine : sa subjectivité, son existence, sa souffrance. Si cette réduction est sans doute indispensable *méthodologiquement*, elle ne doit pas occulter le fait que la personne malade n'est pas qu'une mécanique défaillante.

Cet oubli de l'épaisseur humaine constitue en langage philosophique une *objectivation de ce sujet* qu'est la personne malade. Par ce mou-

(1) Assistant à l'Université de Namur (Dpt. Sciences-Philosophies-Sociétés), Belgique.

vement d'objectivation, je retire à l'être humain en face de moi ce qui le constitue en tant que *sujet*. Par *sujet*, il faut entendre une *personne*, avec une histoire, une vie. En objectivant une personne malade, j'en fait un objet, manipulable à souhait, et surtout muet.

C'est bien là que réside l'erreur de la biomédecine contemporaine, car dans ce processus d'évacuation du *sujet*, c'est la souffrance même de la personne malade qui est occultée. Sommé d'être un *objet* venant se faire réparer, le patient n'a plus la possibilité de dire la souffrance qui est en lui. Le cri donne alors lieu à un acte technique pour le faire cesser : on injecte ou on donne un cachet. Mais la souffrance n'est pas que douleur : si celle-ci doit être soulagée, celle-là doit être entendue. Dans le cri de la personne malade, c'est l'amour de la vie et la peur de la mort qui essayent de se faire entendre.

Expliquée, la carence de parole dans l'approche contemporaine des soins de santé n'est pas pour autant résolue. Ne pourrait-on pas se donner quelques repères éthiques qui permettraient d'éclairer ce dialogue entre le patient et les soignants. En adaptant un outil développé par J.-F. Malherbe[1], je vous propose de tenter l'exercice.

A la recherche du dialogue avec le patient

L'importance de la présence d'autrui

Pour qu'un dialogue s'établisse entre le soignant et la personne malade, il faut, à tout le moins, qu'ils soient présents l'un à l'autre (physiquement et/ou moralement). Aussi évidente que paraisse cette condition, elle est loin d'être toujours remplie. Il arrive souvent que, bien que l'autre soit présent physiquement, sa présence «morale» est niée. Par exemple, on ne parle plus avec ce malade en fin de vie, parce que, symboliquement, on l'a déjà fait passer de l'autre côté. Si l'on parle bien de cet «autre» rendu muet, l'on ne parle pas toujours avec lui.

Il existe mille façons de rendre présente une personne *factuellement* ou *apparemment* absente. Pour le vieillard dément, par exemple, on peut s'appuyer sur son passé, son histoire, en tentant de reconstruire ce qu'il ou elle a été, ce qu'il ou elle a dit, dans l'espoir de redessiner une personnalité, une présence.

La reconnaissance de la différence d'autrui

Pour qu'un dialogue s'établisse entre la personne malade et le soignant, il faut que l'un et l'autre reconnaissent leur différence. Le «même» s'oppose au dialogue, le rend inutile. Cela me semble constituer un point extrêmement important de la relation soignant - soigné.

Contrairement à ce que l'on entend parfois, le soignant n'a pas à *se mettre à la place du malade*. La douleur, la souffrance et la maladie constituent, avec l'amour, le cœur même de notre intimité; c'est ce qui nous distingue fondamentalement les uns des autres. En aucun cas, je ne peux savoir ce que l'autre vit dans sa souffrance, je peux juste tenter de comprendre son sentiment à partir de mon vécu. La souffrance de chacun, indéfectiblement singulière, est inaccessible à l'autre.

Moins dramatiquement, les désirs que j'ai en tant que soignant ou la façon dont j'envisage la vie d'une personne hospitalisée, ne correspondront pas nécessairement à ceux du malade dont j'ai la responsabilité.

«Si l'on peut essayer de comprendre ce que vit autrui, il est radicalement impossible de se mettre à sa place. Quand, au nom des bons sentiments, on croit pouvoir le faire dans la pratique quotidienne, il s'agit le plus souvent d'une violence faite à l'autre. Ainsi que Lacan le soulignait avec humour, si on se met à la place de l'autre, où pourra-t-il aller pour être chez lui ?»[2]

Pour illustrer ceci, de façon presque humoristique, voici le récit d'un cas tiré d'un numéro de la revue *Ethica Clinica* consacré au *consentement* [3] :

«Un patient, jeune pensionné, portant barbe courte, était hospitalisé dans l'hôpital où je travaille. Un matin, j'arrive à l'étage et je le trouve, rasé de frais, entouré d'infirmières qui le complimentent sur son nouveau «look», sur l'air plus jeune qu'il a sans barbe... Le malade est là, sous le feu des commentaires élogieux, et ne répond rien. A ma question de savoir si c'est lui qui a décidé de ce changement d'apparence, il me répond que non. Un silence gêné s'ensuit, ce qui lui donne l'occasion d'expliquer qu'une élève infirmière est venue faire sa toilette et lui a ensuite dit qu'il y avait longtemps qu'on ne lui avait plus fait la barbe, qu'elle allait s'en occuper. Elle le savonna donc, puis lui retira le savon, en procédant tellement doucement que le patient ne perçut pas qu'elle le rasait. Ce fut après qu'il comprit son malheur, lorsqu'il se vit glabre. «Tout ceci s'était passé très gentiment, l'infirmière voulait le soigner du mieux du monde, voulait qu'il apparaisse le plus propre possible. Selon ses critères à elle du beau et du propre. Inconsciemment, elle avait imposé ses propres jugements esthétiques au patient. Choquant ? Peut-être.»

Cette inaccessibilité de la souffrance et des désirs de l'autre est, en un sens, salutaire; c'est sans doute ce qui permet au soignant de ne pas s'identifier à la personne soignée, en se perdant dans ses souffrances. La distance des soignants dont les malades se plaignent parfois n'est, pour une part, que l'expression de notre

[1] Voir notamment :
MALHERBE J.F.(1997), *Pour une éthique de la médecine*, 3^e édition revue et corrigée, Artel-Fides, Catalyses, Namur.
MALHERBE J.F. (1997), *La conscience en liberté. Apprentissage de l'éthique et création de consensus*, Fides, Montréal.
MALHERBE J.F. (1994), *Autonomie et prévention*, Artel-Fides, Coll.Catalyses, Louvain-la-Neuve - Montréal.
MALHERBE J.F. (1996), *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*, Médiaspaul, Montréal.

[2] MEIRE PH. (1994), *Le sujet vivant*, thèse d'agrégation de l'enseignement supérieur, UCL, p.66.

[3] HANSON B. (1997), *Histoire d'une barbe*, in *Ethica Clinica*, Revue francophone d'éthique des soins de santé, n°6, juin 1997, pp.22-23.

condition humaine singulière. Comment soigner un enfant agonisant, si c'est ma mort ou celle de mon propre enfant que je lis dans les yeux de ce patient ? Mais cette distance à l'autre, constitutive de notre condition humaine, ne peut cependant justifier, le mépris, le dédain ou, pire, l'indifférence dans la relation de soins. C'est ce que cherche à éviter le troisième repère.

L'équivalence d'autrui

Quelles que soient les différences que la personne malade affiche par rapport à moi, elle *vaut* autant que moi, elle m'*équiva*ut. On ne communique réellement avec quelqu'un que si, compte tenu de nos différences, je considère qu'humainement, il est sur un pied d'égalité avec moi. Il s'agit donc bien ici d'une équivalence *morale*, et non pas d'une équivalence *objective* répondant à tels ou tels critères (intelligence, compétences, capacités, etc.).

Pour qu'un dialogue s'établisse avec le patient, le soignant doit lui reconnaître le statut d'interlocuteur valable : «[...] on ne peut pas communiquer vraiment avec quelqu'un qu'on ne prend pas au sérieux, avec quelqu'un à qui on se permet de dire n'importe quoi ou dont on pense qu'il nous dit n'importe quoi. Il faut que nous considérions l'autre, celui avec qui nous communiquons, comme étant sur le même pied moral que nous, en dépit de toutes les différences de fait qui nous distinguent ou même nous séparent»[4].

Réciproquement, la personne malade, consciente de cette équivalence dans sa relation au soignant, sera mieux armée pour éviter le double piège qui consiste :

- soit à se livrer aux soins en oubliant sa qualité de personne, en s'auto-objectivant (*objet* de soins) ;
- soit à utiliser les soignants comme simples objets de sa quête de santé, en oubliant qu'eux aussi sont des personnes à part entière (*outils* de santé).

L'interdit de l'homicide

Il est évident que si nous supprimons l'autre, réellement ou symboliquement, aucun dialogue n'est plus possible. Il existe de nombreuses façons de tuer symboliquement le patient : en l'empêchant de parler, en le noyant de termes techniques concernant son affection, en l'infantilisant ou, à l'inverse, en le responsabilisant à outrance.

Au-delà du symbole, l'homicide se fait parfois bien réel, par exemple face aux douleurs des patients. La douleur est en effet souvent au centre des demandes d'euthanasie. Parler ici d'interdit de l'homicide, c'est rappeler que la douleur et la souffrance doivent être correctement

prises en charge avant de penser à supprimer celui qui les éprouve.

«*Dans la civilisation occidentale, les campagnes récurrentes depuis plus d'un siècle pour légaliser l'euthanasie reposent toutes sur la conviction qu'un certain niveau de souffrance définit un 'inacceptable', à partir duquel il est préférable, pour le malade, de mourir.*»[5].

Si la souffrance extrême confronte parfois patients et soignants à des situations inacceptables, on peut rappeler qu'une des valeurs caractéristiques de l'être humain est sans doute la solidarité envers les plus faibles ou les plus affaiblis d'entre nous. Si l'on ne peut entrer dans la souffrance de l'autre, il doit en tout cas être possible d'en être solidaire.

«*Les professionnels de la santé, praticiens des consultations de traitement de la douleur, perçoivent que, dans les cas les plus lourds de douleurs chroniques rebelles et donc de souffrance prolongée du malade, la demande qui constitue l'enjeu dernier de la relation thérapeutique, se concentre en une ultime requête qui prend la forme de l'alternative : restez-vous solidaires de moi tel que je deviens dans ma souffrance ou allez-vous m'abandonner ?*»[6].

L'interdit de la fusion

Il ne peut y avoir dialogue si mon but est de faire entrer l'autre dans mes schémas de pensée, de le «phagocyter», de le fusionner avec moi. Appliqué à une pratique de soins, cet *interdit de la fusion* renvoie à la possible relation dominant - dominé qui risque de s'instaurer, si l'on n'y prend garde, entre le soignant et son patient.

Cet interdit de la fusion renvoie par ailleurs à *l'interdit de l'instrumentalisation d'autrui*; c'est-à-dire, a contrario, à l'invitation à se considérer soi-même ainsi que l'autre non pas seulement comme un *moyen* (un «objet») mais toujours aussi comme une *fin en soi* (un «sujet»), un être humain à part entière digne de respect).

Dans un contexte de soins, le soignant *instrumentalise* le soigné lorsqu'il s'acharne à le garder en vie au mépris des souffrances de ce dernier et sans espoir de guérison; inversement, le soigné *instrumentalise* également le soignant, lorsqu'il met ce dernier à son service sans se soucier de l'être humain derrière la blouse blanche (il n'est pas rare d'entendre des patients prétendre que le personnel infirmier est à *leur service*, puis-qu'il est payé «pour cela»); enfin, il arrive qu'au sein d'une équipe soignante, l'un soit *instrumentalisé* par l'autre (par exemple, lorsque le médecin ordonne à l'infirmier ou l'infirmière de mettre en place une perfusion avec un cocktail lytique pour hâter la fin d'un patient en stade terminal.)

[4] MALHERBE J.F. (1994), *Autonomie et prévention*, op.cit., pp.124-125.

[5] MATRAY B. (1997), *Traitement de la douleur et relation avec la personne en souffrance : approche éthique*, in *Laennec*, mars 1997, p.25.

[6] MATRAY B. (1997), *Traitement de la douleur et relation avec la personne en souffrance : approche éthique*, in *Laennec*, mars 1997, p.23.

[7] MALHERBE J.F.(1996), *Homicide et compassion. L'euthanasie en éthique clinique*, Médiaspaul, Montréal, p.37.

L'interdit du mensonge

Mentir à un patient, c'est le mépriser - c'est-à-dire lui enlever son statut de *sujet*, en faire un *objet* - au point de considérer qu'il ne mérite pas qu'on lui dise la vérité. En ce sens, le droit à la vérité peut être considéré comme un principe éthique.

Mais cela ne signifie nullement que toute vérité soit bonne à dire ou à entendre. Le droit à la vérité a pour corollaire le *droit de ne pas savoir* ou le *droit de ne pas tout savoir*. Une vérité assénée sans discernement peut être une façon de se «débarrasser» du patient, de refuser de l'accompagner dans la maladie.

Dans son ouvrage *Homicide et Compassion*, J.F. Malherbe, dans le cadre du respect de cet

interdit du mensonge, invite les soignants à méditer les suggestions pratiques suivantes :

- « - quand un patient pose des questions, prendre le temps de l'écouter;
- ensuite, répondre à ses questions;
- lorsqu'on répond, ne jamais mentir car ce serait déshumaniser le patient (mais ne pas mentir ne veut pas nécessairement dire assommer le patient avec une vérité insupportable);
- tâcher de terminer chacune des réponses (éventuellement partielle) par une invitation discrète, adressée au patient, à poser la question suivante. En effet, nul ne sait mieux que le patient lui-même ce qu'il est capable de supporter.»[7]

Autonomie et choix éthiques. L'accompagnement en soins palliatifs

par Alain Schoonvaere (1)

Les soins palliatifs sont l'ensemble des interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toute dimension.

Les soins palliatifs reconnaissent :

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique ;
- la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort ;
- la qualité de vie telle que définie par la personne concernée comme l'élément moteur des soins ;
- la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie ;
- le malade et le mourir comme une étape de vie où le potentiel de réalisation de chacun doit être soutenu et valorisé ;
- le droit pour tout patient d'être informé selon ses besoins et ses désirs sur tout ce qui le concerne ;
- l'autorité du patient en regard de la divulgation à des tiers de toute information le concernant ;
- la compassion des intervenants comme attitude essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion à la souffrance d'un patient ou d'un proche ;
- la solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté (définition des soins palliatifs de l'Association Québécoise des soins palliatifs).

Cette définition est une source d'inspiration pour la conduite des personnes oeuvrant en soins palliatifs.

Au cours de leur travail de soins et d'accompagnement des patients en fin de vie, les soignants font souvent référence à trois mots au chapitre des valeurs qui sous-tendent leur pratique :

- dignité et respect de la personne
- autonomie
- qualité de vie.

Ces trois concepts sont très souvent mêlés et interdépendants parce que liés à tous les niveaux de besoins de la personne (par exemple, on peut être diminué physiquement et en perte majeure d'autonomie et garder encore le sentiment d'une excellente qualité de vie. La dignité de la personne est

indépendante de son état physique, psychique et relationnel.)

En atténuant la douleur et les symptômes, en intégrant les aspects psychologiques et spirituels des soins, les soignants visent à favoriser la mort au bon moment et en son temps.

Mais il arrive souvent que des conflits de valeurs surgissent dans les pratiques lorsque par exemple le soulagement de la douleur risque d'influencer le moment de la mort.

Des choix éthiques doivent être pris en regard des valeurs professionnelles et en tenant compte d'un certain nombre de critères comme :

- que peuvent encore proposer les soins palliatifs ?
- quels objectifs peut-on encore atteindre pour le malade en respectant sa singularité et celle de son entourage ?
- quels moyens thérapeutiques (proportionnés aux résultats escomptés) à mettre en oeuvre en tenant compte des valeurs de la dignité, respect de l'autonomie de la personne et de sa qualité de vie ?

Cela suppose que l'on connaisse bien :

- l'état du malade (sa situation personnelle, psychosociale, sa maladie et son pronostic);
- le type d'intervention ou d'accompagnement proposé;
- les implications personnelles pour le malade et ses proches et pour les soignants.

La décision éthique se situe donc entre l'équipe de soins palliatifs et le malade lui-même ou son représentant.

Le dialogue et une bonne qualité d'information et de relation basées sur la vérité et l'authenticité permettent d'élaborer une prise de décision et de gérer l'incertitude liée à ce choix éthique.

Enfin accompagner une personne en fin de vie et ses proches, c'est aussi prendre le risque d'une rencontre surprenante avec comme toile de fond une question existentielle, la question du sens, du pourquoi et du pour quoi.

Moment de vérité dans ce lieu mystérieux qu'est le coeur de la personne. ■

(1) Directeur du Foyer Saint-François, Centre de soins palliatifs, Namur, Belgique.

Autonomie et éthique

par Claudine Gardin (1)

Promouvoir l'autonomie du patient est un choix éthique. Le choix d'une éthique professionnelle. C'est en fait rendre la parole au patient. C'est faire de lui un interlocuteur. Et c'est donc faire en sorte qu'il ait en mains tous les éléments nécessaires pour tenir ce rôle d'interlocuteur, pour exercer un jugement, pour donner un consentement (éclairé), pour acquérir de nouvelles compétences et gérer son état de santé ou pour décider tout simplement de s'en remettre à l'avis des soignants.

De quelle autonomie parlons-nous ?

L'autonomie dans la décision

Celle-ci suppose l'information qui permet le consentement éclairé réel (même en dehors du cadre d'une étude).

Cas vécus.

Voici deux situations rencontrées à distance dans le temps, mais pourtant semblables au départ.

Dans la première situation, un patient doit être opéré d'un anévrisme de l'aorte thoraco-abdominale. Le patient n'est pas averti du risque possible de complications (peut-être a-t-il été opéré en urgence avec peu de préparation). La complication, une paraplégie post opératoire définitive, se produit. Le patient tout d'abord refuse de croire au caractère définitif de son état, puis il se révolte, accuse les chirurgiens d'erreur médicale, affirme qu'il aurait préféré la mort. La famille est également consternée et en colère. Le dialogue devient quasi inexistant et au terme de son hospitalisation le patient quitte l'hôpital dans cet état d'esprit.

La seconde situation survient de nombreuses années plus tard. Une patiente doit subir le même type d'intervention. Cette fois, la patiente est avertie du risque de paraplégie définitive. Elle est tout d'abord effondrée et commence par refuser l'intervention car, dit-elle, elle vit seule et ne pourrait assumer sa prise en charge dans cette situation. Elle préférerait mourir de sa belle mort, nous dit-elle. Elle quitte même l'hôpital pour un délai de réflexion. Elle revient au bout de quelques jours, sa décision est prise. Elle accepte l'intervention avec toutefois ce commentaire : *«le chirurgien n'y va pas par quatre chemins pour dire les choses aux gens.»* Mais elle a décidé de suivre les attentes de sa famille. Elle sait qu'elle sera aidée en cas de problème. L'opération n'aura heureusement pas de conséquences fâcheuses.

Ces deux situations montrent des attitudes radicalement différentes de la part du corps médical. Ces choix « relationnels » ont des effets sur le vécu des patients, mais aussi sur le vécu des équipes de soins.

Dans la première situation, le personnel soignant, tout comme le corps médical était en état de souffrance. Souffrance d'assister au drame vécu par le patient. Souffrance de constater le caractère irrémédiable du préjudice subi et de demeurer impuissant. Révolte pour les soignants en constatant que le patient n'a pas été averti du risque. Rupture du dialogue avec le patient, sentiment de culpabilité. Sentiment d'avoir trompé le patient en lui laissant espérer des suites opératoires favorables.

Du côté du patient, il y a colère, perte de confiance, révolte, refus de communiquer, souffrance totale.

Dans la seconde situation le chirurgien avertit le patient. Ici, le choix appartient essentiellement au corps médical qui a décidé de coller le plus possible à la réalité. Le personnel soignant n'a pas été impliqué au départ dans ce choix. C'est une décision unilatérale. Il n'y a pas de concertation pluridisciplinaire. L'équipe soignante constate simplement en quels termes le chirurgien a parlé à la patiente et s'adapte aux circonstances. Il faut assurer du soutien à la patiente tout en respectant la ligne de conduite du chirurgien. On s'aperçoit vite que le dialogue continue et que l'action de l'équipe est en fin de compte facilitée. Le chirurgien assure un soutien à sa patiente sans pour autant exercer une influence sur sa décision. Il assure un certain contact avec les proches, tout cela de façon assez informelle, mais bien réelle.

Qu'en est-il du côté du patient ? Visiblement, la patiente et ses proches sont sous le choc mais s'expriment sur le problème, y compris avec les membres de l'équipe soignante. Le dialogue est maintenu. La patiente émet des remarques sur le caractère abrupt de l'intervention du chirurgien. Elle refuse la situation. Elle réfléchit intensément. Elle sait en tout cas que la décision lui appartient à elle et à son entourage. Elle se sent responsable de son avenir, quelle que soit sa décision. Aurait-elle voulu qu'il en soit ainsi si elle avait pu choisir ?

De ces deux attitudes, quelle est la plus acceptable d'un point de vue éthique ?

La première où l'on décide de retenir l'information ?
Le risque ne se produira peut-être pas.

La deuxième où l'on décide d'informer quitte à ce que le patient refuse peut-être un traitement qui aurait pu le sauver ?

Qui retire le plus de bénéfices de l'une ou l'autre attitude ?
Dans quel cas a-t-on vraiment respecté le patient ?

L'autonomie dans la prise en charge personnelle de l'état de santé et la gestion du stress pré-opératoire.

Ici nous parlons à la fois de l'éducation et de l'information des patients qui sont supposés acquérir par notre action une certaine connaissance de leur maladie. Nous visons pour eux l'apprentissage d'une l'hygiène de vie ou de comportements correspondant à la prise en charge d'une pathologie ou d'un traitement déterminés.

Nous pouvons faire une première observation. Quelle est la part de manipulation qui intervient lorsqu'on décide de faire de l'éducation ? Nous poursuivons un but qui nous paraît certainement valable et très important. Mais en fait, nous voulons faire changer le patient, modifier son comportement, le rendre plus conforme à ce que nous jugeons bon. Et bien sûr, nous souhaitons obtenir l'adhésion de ces patients, leur consentement, tout en respectant leur liberté et leurs rythmes personnels. Nous n'avons pas forcément conscience d'exercer une sorte de manipulation. Mais les patients sont-ils tous demandeurs ? Si nous les laissions choisir, ne

seraient-ils pas nombreux à penser que c'est à leur médecin de gérer seul leur situation, que c'est sa fonction du fait de ses compétences ?

Voici deux exemples de projets d'éducation du patient réalisés dans le service pour illustrer cette recherche de l'autonomie pour les patients et les aspects éthiques qui l'accompagnent : la brochure «*Anticoagulants*» et le livret «*Préparons votre opération cardiaque*».

Comment une réflexion éthique a-t-elle, petit à petit, émergé durant la réalisation de ces projets ? La démarche initiale ne semblait pas à proprement parler être une démarche éthique, mais bien la recherche de réponses à des insatisfactions de l'équipe dans sa prise en charge des patients. Le départ du projet fut la perception d'un problème : d'une part, les soignants avaient le sentiment de mal assumer leur responsabilité envers les patients et d'autre part, l'insatisfaction des patients était perceptible. La réponse au problème a consisté en une recherche et une action.

Comment ces projets se sont-ils mis en place ?

Le choix des thèmes

Celui-ci s'est opéré en se basant sur les besoins supposés des patients et en tout cas, en réponse aux souhaits de l'équipe qui percevait ce besoin, voire cette demande chez les patients pris en charge. On pourrait dire que l'équipe avait le sentiment de bien connaître les patients pris en charge et de savoir ce qui leur manquait, ce qui était nécessaire et bon pour eux.

Les deux thèmes développés sont très différents. L'un a pour but d'informer des patients recevant un traitement assez dangereux afin qu'ils ne s'exposent pas à des complications. Ne pas donner d'informations adéquates à ces patients, c'est accepter qu'ils s'exposent à des complications graves par ignorance des conséquences possibles d'actes ou d'événements anodins dans d'autres circonstances. L'enjeu éthique est donc clair ici. Le patient recevant le traitement et/ou ses proches doivent être capables de réagir avec une certaine autonomie en cas de difficulté et doivent être capables de reconnaître ces difficultés ou ces risques. Ils doivent aussi connaître les situations où il est impérieux de faire appel à un médecin.

L'autre thème retenu a pour but de donner des informations pratiques à des patients devant subir un traitement lourd (une chirurgie cardiaque) afin de mieux les accueillir et de diminuer leur anxiété. Nous allons voir que ce sujet, apparemment plus simple à traiter, a quand même soulevé des questions.

La mise en œuvre

Dans les deux cas, et bien que l'équipe soignante ait une idée précise des messages à faire passer aux patients, il a été néanmoins décidé de réaliser une enquête auprès de ceux-ci. Cette enquête a permis de connaître leurs souhaits et de déceler ce qui était surtout important pour eux, les premiers concernés, et ce qui, par contre, l'était moins. Des expériences vécues lors de travaux réalisés dans d'autres services avaient montré l'utilité de cette étape. La même démarche a été réalisée auprès des équipes soignantes et de l'équipe pluridisciplinaire afin de collecter les informations que celles-ci jugeaient importantes, voire impérieuses de transmettre aux patients.

Ce travail réalisé, nous avons procédé à la réalisation d'un premier document qui a été soumis à l'équipe pluridisciplinaire.

C'est à ce moment que les questions ont surgi, notamment lors de la réalisation du document d'accueil pour le futur opéré cardiaque.

Le texte de chaque projet a donc dû être modifié afin de répondre aux critères de tous les intervenants. Il a ensuite subi des tests de lecture afin de vérifier sa lisibilité. Enfin, il a été testé auprès des patients, avec succès et réalisé dans sa forme définitive.

Les questions soulevées furent nombreuses, surtout concernant le document pour les futurs opérés cardiaques :

- Peut-on vraiment donner au patient des descriptions très précises de son état physique durant son hospitalisation aux soins intensifs ?
- Cela est-il nécessaire au bon déroulement de son séjour dans ce service ?
- Le patient en tirera-t-il un bénéfice ?
- De quoi faut-il parler dans un document d'accueil ?
- Faut-il parler des risques liés à l'intervention ?
- De quels risques faut-il parler ?
- Quelles sont les informations qui sont à réserver au colloque singulier avec le médecin ?
- Quelles sont les informations données aux patients qui peuvent se retourner contre le médecin ?
- Qu'est-ce qui répond vraiment à la demande des patients ?
- Comment respecter tous les patients ?
- Comment respecter le souci qu'ils ont souvent de préserver leurs proches ?
- De quelles complications faut-il parler ?
- Faut-il parler de la durée probable de leur hospitalisation ?
- Comment aborder les incertitudes ?
- Quelle est la part de l'information écrite et celle de l'information orale ?
- Comment donner l'information une fois le support réalisé ?

Conclusion

On le voit, de nombreuses questions touchent de près au domaine de l'éthique et concernent tous les intervenants. Le travail en équipe pluridisciplinaire est certainement un atout pour apporter de meilleures réponses en élargissant le débat. Il amène, en outre, une meilleure compréhension entre les différentes professions de la santé. Il est donc certainement à privilégier. D'autre part, il ne faut pas non plus négliger de répondre vraiment à la demande des patients, par exemple après enquête. Ce n'est pas si naturel que cela, même pour une simple démarche d'éducation. Après quelques années passées à soigner un type de patients, on peut avoir la tentation de penser connaître presque tout à leur sujet et on risque de passer à côté de certaines réalités. De même, en ce qui concerne les décisions thérapeutiques, il existe des tendances. Une de celles-ci est d'associer systématiquement les patients à la décision. Pour moi-même, je m'en réjouis. Cependant, il est probable que la prudence est nécessaire. Il faut aussi des informations adaptées permettant effectivement de prendre part à ces décisions, ainsi qu'un accompagnement réel du patient et de son entourage. ■

(1) Infirmière en chef en chirurgie cardio thoracique et vasculaire U.C.L. Mont-Godinne, Belgique - Membre du comité d'éthique hospitalier.

Choix éthique et éducation du patient

par Patrick De Coster (1)

Au premier abord, le concept ne semble pas particulièrement proche. Poussant un peu plus loin la réflexion, il est cependant clair qu'il n'y a pas de choix éthique possible sans un vrai partenariat avec le patient, en le considérant comme un sujet à part entière et non pas, de façon réductrice, comme seulement un objet de soins. De plus, il n'y a pas de partenariat possible sans une information claire et complète qui, elle seule, permet le dialogue équilibré entre le soignant et le soigné. Le traitement doit être compris, accepté et cogéré par le patient pour que de réels choix éthiques soient possibles.

L'évolution de la santé et de la médecine ont induit quatre problématiques qui justifient une réflexion éthique approfondie :

- De nombreuses maladies chroniques sont inguérissables, mais les progrès de la médecine permettent une survie de plus en plus longue grâce à des traitements de plus en plus complexes, mais aussi de plus en plus lourds. La «quantité» de vie gagnée sur la maladie en terme de durée est alors à mettre en perspective avec une qualité de vie parfois très altérée;
- Les risques liés au mode de vie (stress, sédentarité, tabac...) jouent un rôle prépondérant dans la dimension préventive, mais aussi curative de nombreuses pathologies;
- Le vieillissement de la population amène lui aussi son lot de questions éthiques fondamentales;
- L'explosion technologique vient buter contre la restriction des moyens accordés aux soins de santé.

L'éducation du patient doit donc transformer le patient «objet de soins» en un patient «sujet», partenaire à part entière de la démarche thérapeutique. Ce cheminement nécessite une réflexion sur la pédagogie et la communication et une traduction du jargon technico-scientifique du soignant en termes clairs, compréhensibles par tout un chacun. Il débouche sur une connaissance améliorée de la maladie et de ses connaissances, connaissances indispensables pour que le patient puisse participer aux choix éthiques.

La naissance de la démarche de l'éducation du patient il y a quelques décennies reposait à

l'origine sur le concept de l'éducateur «expert». Celui-ci était sensé connaître le bien pour l'autre et devait s'efforcer de l'y conduire. L'éducateur se résume alors à un pédagogue à la recherche chimérique d'une maîtrise de tous les compartiments de la vie de son patient.

Actuellement, la démarche de l'éducation du patient s'exprime plutôt comme un accompagnement.

Les objectifs pour le soignant sont alors de prendre au sérieux le patient comme sujet et de le reconnaître comme acteur principal de sa propre vie. Le soignant doit alors accepter le caractère de subsidiarité de sa fonction éducative et contribuer à créer les conditions de la liberté du patient. Il est alors un conseiller ou un témoin et doit ouvrir le patient au dialogue et même à la confrontation. Il doit enfin pouvoir partager avec le patient des connaissances scientifiquement établies, à la mesure de la volonté du savoir de ce dernier et de ses possibilités de compréhension. C'est donc au soignant de se mettre au niveau du soigné et non l'inverse.

Cette action éducative est donc un relation d'accompagnement dont le but principal est d'épauler le sujet en souffrance et de l'aider à la constitution de repères pour constituer enfin une vraie relation d'échanges et de partenariats. Cette relation doit aider le patient à définir ses propres normes et ses propres objectifs, réalistes en fonction de sa pathologie.

Le soignant doit éviter une attitude moralisatrice, c'est-à-dire une tentative de mettre le patient en conformité à des normes qui s'inscrivent dans une culture et dans un groupe social. Bien au contraire, la démarche éthique est une ouverture au choix et à la liberté du patient face à sa maladie.

Il s'agit donc pour le professionnel en promotion de la santé d'élaborer et de développer avec son patient un projet d'éthique commun :

- Il doit pour cela l'aider à s'informer, à comprendre sa santé et les enjeux de sa maladie;
- Il doit aussi l'aider à clarifier ses propres valeurs personnelles et culturelles, tout en respectant les différences et les attitudes parfois très tranchées face à la maladie;

Mots-clés : éthique, éducation du patient, liberté du patient, accompagnement

(1) Médecin-Directeur UCL Mont-Godinne, Belgique.
Président du Conseil d'Administration du Centre d'Éducation du Patient.

- Ce faisant, il favorisera la responsabilisation de tous les acteurs de la santé autour du patient;
- Enfin, il favorisera l'élargissement de la liberté du sujet.

Il existe donc une relation triangulaire très étroite entre l'éthique, l'éducation et la liberté du patient. Cette triangulation repose sur trois principes fondamentaux qui doivent à tout moment guider la démarche de l'éducation du patient :

- La reconnaissance de la capacité de liberté en soi du patient et du soignant;
- L'acceptation que la liberté individuelle implique aussi une relation à autrui;

- La nécessaire situation de la liberté dans un espace social, familial et économique.

En conclusion

Pour un soignant, penser l'éducation et l'intégrer dans sa dimension éthique, c'est accepter le patient comme sujet, l'accompagner pas à pas dans son effort de se réapproprier la vie que la souffrance et la maladie ont momentanément ou pour toujours perturbée.

C'est le patient lui-même qui est le guide, car lui seul est capable d'indiquer le chemin, de donner un sens à sa propre démarche de soins. ■

PUBLICATION TRIMESTRIELLE

REDACTEUR EN CHEF

- Jean-Luc Collignon*;

COORDINATION ET SECRÉTARIAT DE REDACTION

- Anne Malice*;

COMITÉ DE RÉDACTION

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

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*.

SECRÉTARIAT 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. Thérasse, 1, B-5530 Yvoir.

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

Association des Revues Scientifiques et Culturelles - www.arsc.be

* Centre d'Education du Patient

ONT CONTRIBUÉ À LA RÉALISATION DE CE NUMÉRO

Michel Borgs	Marie-Elisabeth Faymonville	Laurent Ravez
Jean-Luc Collignon	Claudine Gardin	Alain Schoonvaere
Alain Deccache	Jacqueline Iguenane	Sabine Tirelli
Patrick De Coster	Jacqueline	Geneviève Thomas
Guy Deleu	Virginie Lenoir	Katty Van Renterghem
Pierre de Saint-Georges	Michel Mercier	
Patricia Dupuis-Bellon	Jacques Morel	

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		
AU NUMÉRO	ABONNEMENT	
N° SIMPLE	INDIVIDUEL	INSTITUTION
7,50 Euros (Frais de port non compris)	22,50 Euros	30 Euros

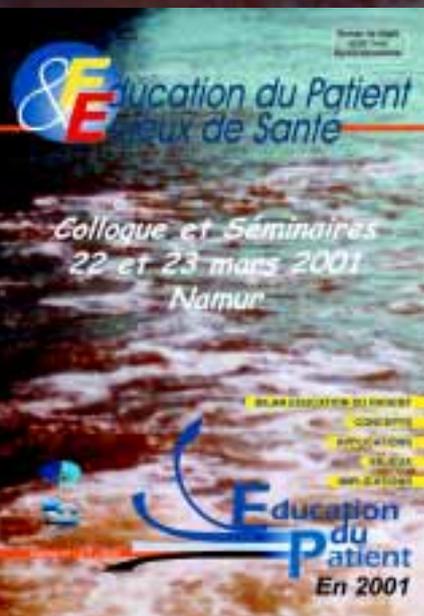
Pour vous abonner, il vous suffit d'effectuer le paiement en Euros avec la communication : «Abonnement BEP».

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

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

Pour les autres pays : par transaction bancaire internationale (Frais bancaires à votre charge) sur le compte bancaire international IBAN BE50 7965 3032 3418.

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



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.

Editorial	1
<i>par la rédaction</i>	
Allocution d'ouverture des journées de colloque et de séminaires	3
<i>par Jacques Morel, représentant de Madame la Ministre Nicole Maréchal</i>	
Les nouveaux enjeux de l'éducation du patient	5
<i>par Michel Mercier</i>	
Les croyances et les représentations des patients et du personnel soignant	9
<i>par Guy M. Deleu</i>	
Les différentes facettes de l'éducation du patient	10
<i>par Jean-Luc Collignon</i>	
La position de la personne qui reçoit l'éducation, situation particulière du patient psychiatrique ?	14
<i>par Guy M. Deleu</i>	
L'introduction du changement dans les groupes et les organisations : quelques repères	15
<i>par Pierre de Saint-Georges</i>	
L'introduction du changement dans une institution et dans une équipe.	17
Illustration pratique	
<i>par Kathy Van Renterghem</i>	
Accompagner un projet en éducation du patient en centre de réadaptation	17
<i>par Sabine Tirelli</i>	
Pour un meilleur accompagnement des personnes hémiplegiques...	17
<i>par Virginie Lenoir</i>	
L'hypnose en milieu hospitalier. Coûts / bénéfices : quelques pistes de réflexion	18
<i>par Marie-Elisabeth Faymonville</i>	
L'éducation du patient, une réponse aux attentes des patients	21
<i>par Patricia Dupuis</i>	
Le deuil de la santé : point de vue d'un membre du Groupe d'Entraide pour Hémiplegiques (G.E.H.)	22
<i>par Jacqueline</i>	
Quelles pratiques et compétences en éducation du patient ?	23
<i>par Alain Deccache</i>	
Former et se former	25
<i>par Geneviève Thomas</i>	
Accompagner le patient dans ses apprentissages	26
<i>par Jacqueline Iguenane</i>	
L'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire du patient	28
<i>par Michel Borgs</i>	
Renouer le fil du dialogue entre les patients et les malades : approche éthique	29
<i>par Laurent Ravez</i>	
Autonomie et choix éthiques. L'accompagnement en soins palliatifs	32
<i>par Alain Schoomvaere</i>	
Autonomie et éthique	33
<i>par Claudine Gardin</i>	
Choix éthique et éducation du patient	35
<i>par Patrick De Coster</i>	