

■ APPRENTISSAGE ET EVALUATION EN EDUCATION DU PATIENT ■ SEMINAIRES RESO ■ APPROCHE PSYCHOSOCIALE ■ APPROCHE PSYCHOLOGIQUE ■ APPROCHE PEDAGOGIQUE ■ BESOINS ■ PROJETS ■ ACCEPTATION DE LA MALADIE

PUBLICATION TRIMESTRIELLE

COMITÉ DE RÉDACTION :

- Jean-Luc Collignon, Centre d'Education du Patient;
- Marie-Madeleine Leurquin, Centre d'Education du Patient;
- France Libion, Centre d'Education du Patient;
- Anne Malice, Centre d'Education du Patient;
- Alain Schoonvaere, Centre d'Education du Patient.

SECRÉTAIRE DE REDACTION:

- Anne Malice, Centre d'Education du Patient.

ILLUSTRATION ET MISE EN PAGE :

- Annie Kelner, Centre d'Education du Patient;
- E. Lefebvre, Centre d'Education du Patient.

SECRETARIAT ET TRAITEMENT DE TEXTE :

- Pierrette Honnay, Centre d'Education du Patient;
- Régine Roba, Centre d'Education du Patient.

IMPRIMERIE :

BOURDEAUX-CAPELLE SA, Dinant 082/ 22 22 83

EDITEUR RESPONSABLE :

- Professeur Patrick De Coster.

ONT COLLABORÉ A CE NUMERO

- Pr. Alain Deccache, directeur de l'Unité d'Education pour la Santé (RESO UCL), Faculté de Médecine de l'Université Catholique de Louvain.
- Mme Anne Lacroix, psychologue, Unité de Traitement et d'Enseignement pour Diabétiques, Hôpital cantonal universitaire, Genève.
- Dr Rémi Gagnayre, médecin et pédagogue, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Unité de Formation et de Recherche Santé Médecine Biologie Humaine, Université Paris-Nord.

Ont participé à un ou plusieurs séminaires :

Raymond Abaa, Martine Blondeel, Michel Borgs, Jeanine Castelyn, Catherine De Cannière, Brigitte Crispin, Karin Debloem, Jean-Philippe Demaret, Dominique Froidcourt, Dominique Genon, Jeanine Godeau, Pascale Heremans, Myriam Herickx, France Libion, Philippe Mairiaux, Anne Malice, B. Marenne, Joëlle Masse, Françoise Mbelo Lumengo, Didier Noël, Pascale Richard, René Rodriguez Gonzalez, Didier Samain, Christian Sepieter, Christophe Uldry, Christine Vincent, Sabine Wibin.

TARIF 1996/1997					
	LE NUMÉRO		ABONNEMENT D'UN AN		
	N° simple	N° double	INSTITUTION	INDIVIDUEL	GROUPÉ (*)
Benelux	250 Bef	400 Bef	1000 Bef	700 Bef	600 Bef
CEE	275 Bef / 47 Ff	425 Bef / 73Ff	1100 Bef / 189 Ff	800 Bef / 138 Ff	700 Bef/120 Ff
Autres Pays	300 Bef	450 Bef	1200 Bef	900 Bef	800 Bef

(*) OFFRE VALABLE SI 5 ABONNEMENTS AU MOINS SONT REGROUPÉS À LA MÊME ADRESSE.

EDITION TRIMESTRIELLE

*Le dossier de ce numéro du Bulletin d'Education du Patient est consacré aux trois séminaires du module de formation «**Apprentissage et Evaluation en Education du Patient**», organisé les 6 mai, 3 et 8 juin 1996. Ce module fait partie des onze du Certificat de Formation Complémentaire et Diplôme Universitaire d'Etudes Complémentaires en Education du Patient (D.E.C. de 2ème cycle), un des programmes organisés par l'Université catholique de Louvain (Unité d'Education pour la Santé, RESO-UCL).*

Les trois chapitres de ce dossier constituent une synthèse des trois séminaires :

1. DU TRAVAIL EDUCATIF A L'EVALUATION DES BESOINS, DES EFFETS ET DE LA QUALITE DE L'EDUCATION DU PATIENT: METHODES ET TECHNIQUES INDIVIDUELLES ET DE GROUPES (animé par A. DECCACHE, RESO-UCL).

Ce séminaire replace l'Education du Patient dans le contexte de la promotion de la santé, et présente les orientations de pratiques et d'évaluation en fonction des définitions possibles de l'éducation, de la santé, de la maladie et des types d'éducation du patient qui en découlent, dans une perspective psychosociale.

2. APPROCHE PSYCHOLOGIQUE DE L'EDUCATION DU PATIENT: OBSTACLES LIES AUX PATIENTS ET AUX SOIGNANTS (animé par Mme A. LACROIX, Division d'enseignement thérapeutique pour malades chroniques, Hôpital universitaire de Genève).

Dans une approche psychologique de l'Education du Patient, A. LACROIX a traité, avec de multiples exemples et exercices, des obstacles liés respectivement aux patients et aux soignants, abordant les processus d'acceptation de la maladie, les représentations des patients et des soignants et certains modèles théoriques et leurs applications.

3. APPROCHE PEDAGOGIQUE DE L'EDUCATION DU PATIENT: METHODES ET EVALUATIONS (animé par le Dr. R. GAGNAYRE, médecin et pédagogue de l'UFR de Bobigny, Université de Paris-Nord).

Ce séminaire s'est notamment penché sur les caractéristiques et principes pédagogiques de l'Education du Patient, une approche systémique, centrée sur le patient et l'apprentissage, continue et intégrée aux soins, planifiée et évaluée systématiquement.

Ce triple enseignement est le premier d'une collaboration active établie entre ces trois unités universitaires spécialisées dans la pédagogie de la santé-maladie (et la diabétologie, pour l'unité genevoise). Ce partenariat s'est concrétisé par l'organisation d'une formation commune, un Diplôme Européen en Education du Patient (1 an), d'un programme de base pour soignant-éducateur du patient (env. 80 h.) et l'établissement de critères minimaux de qualité pour les pratiques d'Education du Patient. En outre, des réunions régulières permettent de développer des projets conjoints de promotion de l'Education du Patient en Europe francophone.

A. DECCACHE

La rédaction et les auteurs du Bulletin d'Education du Patient vous souhaitent une bonne et heureuse année 1997.



Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient: méthodes et techniques individuelles et de groupes

synthèse du séminaire assuré par Pr. Alain Deccache (1)

Mots-clés : Education du Patient, évaluations, critères de qualité, processus éducatif, besoins

Dans l'évaluation comme dans la pratique éducative, il est impossible de débattre des questions d'ordre technique et méthodologique sans avoir d'abord clarifié les questions d'ordre théorique et épistémologique. C'est pourquoi, ce séminaire sera structuré en trois parties : réflexion sur quelques concepts de l'Education du Patient; réflexion sur les pratiques; pour finalement en arriver au dernier point où sera abordée la question des évaluations.

La professionnalisation de l'Education du Patient nécessite trois axes de développement :

- Premier axe : établir (et adopter) des critères de qualité de l'Education du Patient, ce qui permet d'élaborer des «standards de pratiques». Ces critères se constituent à partir des résultats de recherche, de consensus professionnels, ... Cela nécessite que l'on s'intéresse à l'évaluation de la qualité de l'Education du Patient, c'est-à-dire aux processus, aux pratiques en relation avec les résultats, et non pas exclusivement à ceux-ci.

- Deuxième axe : se former afin d'articuler la pratique et la réflexion, et d'acquérir les compétences et savoir-faire adéquats. Pour reprendre une expression de J.A. Bury, «la formation est le raccourci de l'expérience».

- Troisième axe : rendre possible et systématique la pratique de l'Education du Patient par une reconnaissance des actes professionnels préventifs et éducatifs tel que cela se fait déjà aux U.S.A.

En Belgique, l'introduction du facteur 11 (Education à l'autonomie) dans le Résumé Infirmier Minimum (RIM) va dans ce sens. Dans le domaine des soins dentaires, certains actes préventifs sont reconnus et valorisés, c'est-à-dire remboursés par l'Assurance Maladie-Invalidité...

Concepts de l'Education du Patient

L'Education du Patient : définition

L'appellation «Education du Patient» recouvre dans la réalité différentes sortes d'action, qui vont de l'information, l'enseignement à l'aide aux apprentissages. Elles concernent le traitement prescrit ou plus largement l'adaptation à la maladie, voire même la santé du patient.

«L'Education du Patient est donc un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide

psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures de soins, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, participer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales» (2).

Le patient

Le patient est défini ici comme une personne impliquée dans une relation d'aide médicale ou sanitaire, avec un professionnel de la santé. Cette personne peut être malade ou en bonne santé (dans le cas d'une démarche préventive). Il s'agit donc d'une personne en relation de soins, relation initiée à partir d'une demande de la personne elle-même ou de son référent (dans le cas des enfants, par exemple), et non seulement d'une personne malade (porteuse d'un diagnostic de maladie).

Spécificités de l'Education du Patient

Des différences existent entre l'Education du Patient et l'Education pour la Santé, au niveau de leur définition respective, mais aussi au niveau des rôles sociaux des différents acteurs (patients, soignants). Dans le cadre de la relation soignant-soigné, le patient reconnaît une expertise chez le soignant auquel il s'adresse : celui-ci peut lui apporter une réponse à un certain nombre de ses besoins (besoins de soins, d'information ...).

Les patients constituent en général un public captif et directement concerné par sa santé (ou ses problèmes de santé). Ils souhaitent avant tout être soignés, informés, mais rarement «éduqués». Ceci différencie fondamentalement le patient de l'adulte en formation. Et bien que l'on se réfère souvent à la formation d'adultes, en Education du Patient, il faut souvent consacrer du temps à la motivation à apprendre, c'est-à-dire à faire «émerger» une demande de formation chez le patient.

(1) Unité d'Education pour la Santé, RESO UCL, Faculté de Médecine de l'Université Catholique de Louvain, Belgique

(2) DECCACHE A., LAVENDHOMME E., *Information et éducation du patient, des fondements aux méthodes.* Bruxelles, Ed. De Boeck, 1989.

(3) BURY J.A., *Education pour la santé, concepts, enjeux, planifications.* Bruxelles, Ed. De Boeck, 1988.

L'Education du Patient se différencie également de l'information, à plusieurs niveaux : ce qui distingue l'information de l'éducation est le degré différent de liberté qu'ils laissent au patient.

Dans l'information, il s'agit de mettre des savoirs à la disposition des personnes en vue de leur permettre des choix éclairés.

Dans l'éducation, il s'agit d'un transfert d'informations, de façon répétée et redondante, en vue d'un apprentissage et de l'acquisition de nouvelles compétences. Il y a donc une forme de «pression» de l'éducateur. A l'extrême, selon J.A.Bury, on arrive à la persuasion, voire même à la manipulation (3). Par ailleurs, alors que l'information se transmet à sens unique (du soignant vers le soigné, dans le contexte qui nous occupe), l'éducation nécessite une relation bilatérale, un échange de savoirs entre le formateur et le formé.

Si l'on se réfère à la définition de l'Education du Patient, telle que décrite précédemment, il s'agit donc d'un processus inscrit dans la durée, d'un accompagnement du patient. Cet accompagnement vise à faciliter son apprentissage et l'intégration des différents savoirs réadaptés par le patient selon ses spécificités (son contexte de vie, sa maladie, ses habitudes, sa manière d'apprendre...).

En Education du Patient, la participation active de celui-ci est primordiale, ainsi qu'une reconnaissance mutuelle du soignant et du soigné. Cette manière d'envisager l'Education du Patient peut mener à des conflits d'intérêt entre les différents acteurs que sont la Société, l'institution, les différentes catégories professionnelles et les patients eux-mêmes.

Clarifier ce que recouvre la notion d'Education du Patient est important car cela influence les pratiques et donc le type d'effets attendus de cette éducation. L'évaluation d'efficacité mesure l'écart existant entre les objectifs et les effets obtenus. Or, si les pratiques utilisées ne sont pas prévues pour atteindre les objectifs visés, il est utopique d'espérer qu'elles permettent l'atteinte de ces objectifs.

Exemple : l'objectif d'auto-prise en charge de son traitement par le patient ne peut être atteint par la seule distribution de brochures ou le visionnement de vidéogrammes, car ce sont des méthodes d'information...

A travers cet exemple, nous pressentons déjà les limites de l'évaluation d'efficacité qui se préoccupe des écarts entre objectifs et effets, à l'exclusion du processus mis en place.

Les comportements de santé des patients et leurs facteurs d'influence

Les comportements et le mode de vie du patient sont liés à des choix qu'il pose consciemment ou inconsciemment (choix individuels) mais aussi à des contextes familiaux, sociaux et à l'interaction soignant-soigné dans laquelle le patient s'inscrit. Les comportements de soins, d'éducation et relationnels des soignants influencent donc également la manière dont le patient se comportera par la suite à l'égard de son problème de santé.

Le contexte institutionnel joue également un rôle dans le comportement du patient: à l'hôpital, il n'est pas évident que le patient s'attende à «être éduqué», à devoir «apprendre sa maladie». Avant toute chose, il est donc important de faire prendre conscience au patient que l'hôpital et les soignants ont un rôle d'information et d'éducation. Et ce n'est qu'à partir de cette prise de conscience qu'un réel travail d'éducation sera possible, en partenariat avec les

autres intervenants en santé (médecins généralistes, soins à domicile, ...).

Les moments d'éducation

Si l'on se réfère au contexte hospitalier, nous pouvons repérer différents moments et thèmes d'information et d'éducation. Chacun d'eux implique des activités et induit des effets et donc des types d'évaluation différents (cfr. Fig.1).

L'accueil du malade à l'hôpital

Cet accueil est primordial. Comment le réaliser ? Par différentes interventions basées sur l'écoute.

Une étude a été réalisée en 1980, aux Pays-Bas, dans les hôpitaux disposant d'une brochure d'accueil distribuée systématiquement à tous les patients hospitalisés. Cette étude avait pour but d'estimer le niveau d'utilisation de ces brochures. Les chercheurs se sont rendus compte que la moitié des patients ne lisaient pas ces brochures. Plusieurs questions et hypothèses ont été émises : les patients étaient-ils sensibilisés à l'importance de cette information ? Leur avait-on signalé l'utilité de ces informations ? Les informations contenues dans ces brochures étaient-elles pertinentes ? Répondaient-elles à leurs préoccupations et à la hiérarchie de ces préoccupations ?

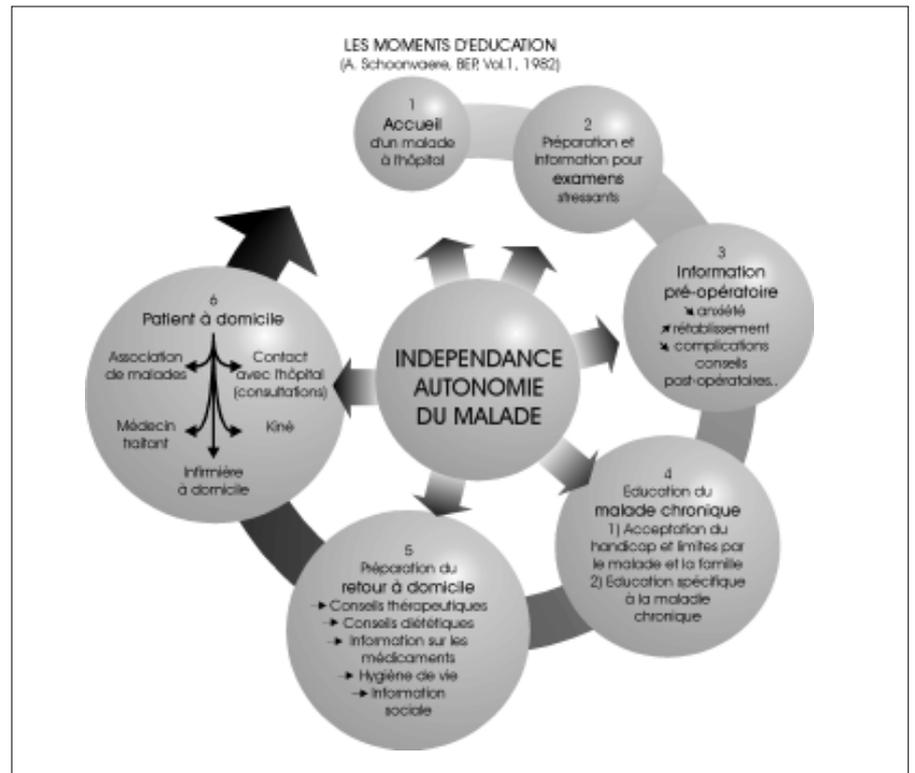
La préparation et l'information relatives aux examens

Cette préparation vise à réduire l'anxiété du patient, améliorer le déroulement des examens stressants ou difficiles et à favoriser une meilleure collaboration des patients, notamment lors des examens où leur concours est nécessaire.

L'information préopératoire

Cette information vise à réduire l'anxiété, permettre un rétablissement optimal, réduire les complications, préparer le travail de counseling postopératoire et

Figure 1: Les différents moments de l'Education





initier, le cas échéant, le travail d'éducation à la convalescence ou au long terme.

L'éducation du malade chronique

Il s'agit, d'une part, d'amener le patient et sa famille à accepter la maladie et le handicap éventuel; et d'autre part, de développer les savoirs et savoir-faire nécessaires à une prise en charge adéquate.

Or, la chronicité d'une pathologie n'est pas ancrée dans l'esprit des patients (ni parfois dans celui des soignants) : pour beaucoup de personnes, la maladie est un dysfonctionnement ponctuel. Il est très difficile pour les patients d'accepter que leur maladie ne guérira pas et qu'ils auront à adopter de nouveaux comportements et modes de vie au long terme.

Dans ce contexte, la notion de préparation au retour à domicile revêt toute son importance.

La préparation du retour à domicile

La majorité des hospitalisations nécessite une préparation au retour à domicile, que ce soit pour une convalescence ou pour un problème de santé chronique.

Souvent, le premier mois du retour à domicile pose problème : alors que le patient était très entouré par les soignants lors de son hospitalisation, il se retrouve très souvent seul avec sa famille lorsqu'il rentre chez lui.

Ceci pose le problème de l'inadéquation des services d'hospitalisation qui ne sont pas organisés en vue de la préparation du patient à son retour à domicile.

Un exemple : au niveau de la gestion de la prise des médicaments, pourquoi ne pas mettre en place, dans les services, un système où le patient prend lui-même ses médicaments ? Cela se fait dans certains services, mais très peu. Or, si l'on veut que le patient se sente concerné par son traitement, qu'il apprenne à le gérer, cela doit déjà commencer à l'hôpital. Bien sûr, cela nécessite une surveillance, un apprentissage pas-à-pas (en cas de traitement compliqué). Mais c'est justement là le principe de l'apprentissage, qui est d'aider les personnes à construire leur autonomie avec le minimum d'erreurs. Cette autonomie se construit déjà au moment de l'hospitalisation ou au moment de la prise en charge médicale au sens large.

S'intéresser à la préparation du patient à son retour à domicile permet également à l'équipe hospitalière de se dégager de ce qu'on appelle «l'hospitalo-centrisme». L'hospitalisation n'est, en effet, qu'un épisode de la vie du patient.

L'éducation à domicile

A domicile, le patient va être confronté aux problèmes de la vie quotidienne, aux difficultés à concilier la gestion de sa maladie et son traitement et, ses obligations sociales.

Il aura des contacts avec d'autres professionnels de la santé : son médecin traitant, un service de soins à domicile, un kinésithérapeute ...

La multiplicité des acteurs, alors qu'elle est assez souvent nécessaire, pose la question de la cohérence de l'Education du Patient.

Comment faire pour que le travail éducatif soit cohérent, dans une équipe de soins, mais aussi entre équipes ou professionnels travaillant dans des contextes divers ?

Tout d'abord, il est important que les équipes réalisent un travail de recherche active de cohérence, c'est-à-dire qu'elles s'accordent sur une démarche de soins et d'éducation communes.

Mais, il est clair que la cohérence totale, parfaite, est utopique et même, d'une certaine façon, discutable. Les sources d'information «santé» sont trop diverses et les potentialités d'incohérence trop nombreuses : outre les professionnels, d'autres sources d'information existent telles que les médias, les autres patients, les membres de l'entourage ...

Un des rôles des soignants sera donc d'apprendre au patient à gérer ces «incohérences» (cette diversité) en prévenant le patient qu'il sera très probablement confronté à d'autres avis, en clarifiant leurs choix thérapeutiques et les raisons de ces choix.

La notion de besoin

Nous ne savons pas actuellement quelles sont exactement les pratiques d'éducation qui sont les plus porteuses de résultats positifs.

Nous disposons toutefois de quelques pistes.

La première est la faculté de se poser des questions sur sa pratique : est-ce que les activités éducatives que je réalise répondent à un besoin (ou à des besoins) ? Et au(x)quel(s) ?

La notion de besoin est une notion très large : parle-t-on de besoins de santé ? De besoins d'Education à la Santé ou d'Education du Patient ?

Souvent, le pas est trop vite franchi entre ces deux types de besoins.

Exemples : supposons que l'on repère dans une population donnée un besoin (de santé) de vaccination contre la grippe. Nous aurons souvent tendance à conclure «il faut dire aux gens de se faire vacciner».

Un patient diabétique doit réaliser des analyses d'urine régulièrement, nous allons dire au patient, «vous devez réaliser des analyses d'urine» en lui expliquant comment il faut faire.

Dans ces deux exemples, nous avons identifié un besoin de santé, un problème de comportement de santé, mais pas explicitement un besoin éducatif. Pourtant, nous avons proposé une intervention informative (ou éducative).

Dans le domaine de la formation, après avoir identifié des objectifs de formation, le formateur repère où en sont les participants, quels sont leur préacquis, et ensuite, il peut construire un cheminement de formation qui va permettre l'atteinte de ces objectifs de formation.

Une autre distinction importante est la différence entre besoins des soignants et besoins des patients, entre besoins d'éduquer et besoins d'être éduqué.

Les besoins des professionnels ne sont pas superposables aux besoins des patients. Le professionnel est conscient d'un certain nombre de besoins de santé non perçus par le patient, et inversement, le patient a conscience d'un certain nombre de besoins liés à sa vie quotidienne non perçus par le soignant.

C'est ce qui différencie l'approche publique de l'approche individuelle : dans l'approche publique, on rassemble ce qui est commun à l'ensemble des personnes et on laisse de côté ce qui est individuel et spécifique; dans l'approche individuelle, on est plus attentif aux besoins que les personnes expriment et à la réponse à leurs besoins exprimés (cfr. Fig.2).

Repères pratiques : quelques critères de qualité de l'Education du Patient

Tout ceci ramène à la question des critères de qualité de l'Education du Patient.

Ces critères dépendent bien sûr des besoins que l'on privilégie et des objectifs que l'on s'assigne. Outre les besoins et les objectifs, il convient également de s'intéresser au processus éducatif prévu ou mis en place. En effet, comment peut-on estimer la qualité d'une activité et l'améliorer sans en apprécier les différentes étapes ?

Cette réflexion sur les critères de qualité nous permet de construire l'évaluation, en fonction de l'éducation effectivement réalisée.

Voici quelques pistes pour un travail d'Education du Patient de qualité:

La mise en place de la relation éducative

Avant d'entamer une activité éducative, il est indispensable d'inviter le patient à exprimer ses intérêts, ses préoccupations et ses besoins d'information.

L'activité éducative se terminera par la même démarche.

Il est également important d'explicitier, de clarifier l'acte d'éducation en termes d'objectifs, de contenus et de processus, en d'autres mots, il s'agit d'établir un contrat d'éducation. Ce qui me semble tout-à-fait évident, c'est de prévenir le patient de notre intention d'éduquer, à quoi cela va servir et ce qui sera abordé. Cette manière de faire rend le travail d'apprentissage plus efficace, et probablement éthiquement plus acceptable, puisque clair et explicite tant pour le soignant que pour le patient.

Il convient également de repérer l'état de préparation à apprendre du patient, c'est-à-dire les questions que le patient se pose par rapport à son état de santé, les perceptions qu'il a de la nature, des causes, de la gravité et des conséquences de son problème de santé et, enfin, sa capacité à apprendre.

Souvent l'Education du Patient est mise en place pour résoudre un problème. Cette démarche de résolution de problèmes ou de prévention de risques peut convenir à certaines situations mais pas à toutes. Chez certaines personnes, ce qui va les motiver à agir, c'est plutôt la référence à la santé «positive»: garder la forme, être ou se maintenir en bonne santé, retrouver une santé optimale,... Or, souvent, les disciplines telles que la santé publique, la médecine, les soins infirmiers sont construites autour de démarches de résolution de problèmes. Les Observatoires Régionaux de la Santé mis en place dans plusieurs pays sont souvent des observatoires de la maladie. Peut-on à la fois observer la maladie et la santé ? Et si oui, comment ? Peut-on limiter l'éducation à une résolution de problèmes ? Que se passerait-il si l'on éduquait un enfant uniquement à partir des risques (d'accident, d'échec scolaire, de maladie) ?

Cette réflexion ne vise pas à nier l'intérêt de prendre les problèmes en charge. Mais, elle vise plutôt à montrer les limites de cette démarche et à ouvrir d'autres perspectives.

Avec l'apparition de la promotion de la santé a vu le jour une approche d'Education pour la Santé et d'Education du Patient qui se fonde sur les aspirations des personnes, et plus seulement sur leurs problèmes.

L'articulation entre les besoins et les objectifs

Les objectifs éducatifs doivent tenir compte des besoins des personnes dans leur cadre de vie habituel.

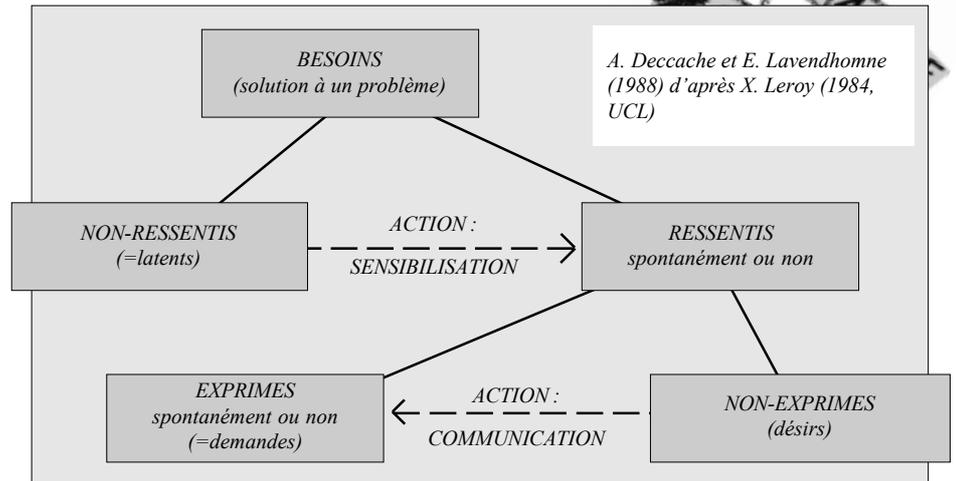


Figure 2 : Besoins, Désirs, Demandes

Mettre en place des activités éducatives qui ne présentent aucune articulation avec la réalité quotidienne des personnes n'est pas pertinent.

Ces objectifs éducatifs vont s'articuler sur deux aspects :

- qu'est-ce que le patient a besoin de savoir pour gérer son problème de santé dans sa vie quotidienne ? Que veut-il savoir ?

- quels sont les obstacles socioculturels, environnementaux, financiers, ... à l'adoption des comportements souhaitables ? Cette question reste encore inscrite dans une perspective préventive et une démarche de résolution de problèmes. Peut-être est-il plus pertinent pour les personnes de parler de leurs valeurs, de leurs intérêts, de leurs projets, indépendamment de toute idée d'obstacles ou de problèmes.

Une étude a été réalisée auprès de patients présentant une pathologie rénale afin de mieux comprendre ce qui pousse certaines personnes à adopter des comportements alimentaires adéquats et ce qui pousse d'autres à ne pas les adopter : vision à la fois des «obstacles» et des «facteurs favorisant».

Dans une perspective d'évaluation, ceci permet de comprendre qu'il est bien utile d'envisager tant les aspects positifs que négatifs des effets de l'éducation, ou des besoins éducatifs.

Un autre élément d'éducation, lié à l'évaluation, est celui de «temps de latence» avant l'apparition d'un effet de l'éducation (immédiat ou différé).

Exemples : dans les années 50, de nombreuses campagnes antitabac ont été menées et les effets avaient été perçus comme décevants. Et puis, actuellement, on se rend compte que ces campagnes ont peut-être contribué au changement de la représentation sociale du tabagisme des générations suivantes.

Dans le cadre de la conception du programme d'arrêt du tabagisme mis au point par un Centre d'Aide aux Fumeurs, plutôt que de s'évertuer à montrer aux personnes qu'arrêter de fumer leur sera bénéfique dans vingt ans, le groupe de travail a essayé de mettre en évidence, de rendre visible tous les signes d'amélioration consécutive à l'arrêt du tabagisme: pouvoir monter x marches d'escaliers sans être essoufflé, ne pas sentir la cigarette, se sentir moins fatigué, ne pas tousser le matin, ...

Chaque patient pouvait ainsi privilégier une ou plusieurs conséquence(s) positive(s) immédiate(s) de l'arrêt du tabagisme, importante pour lui.

- au niveau de l'institution : ses options, ses priorités,



Portefeuille de lecture

DECCACHE A., *La compliance aux traitements des maladies chroniques: approche éducative globale. Thèse de doctorat en santé publique - éducation pour la santé publique* - UCL, 1994.

Chapitre 1.2. concepts et théories : santé, éducation pour la santé, éducation du patient.

1. définitions et modèle de la santé (et de la maladie)
2. théories d'éducation pour la santé et éducation du patient
3. un modèle théorique pour l'éducation pour la santé (De Caplan et Holland, et Taylor)
4. concepts et modèles de la relation de soins
5. conclusion

DECCACHE A., *La compliance aux traitements des maladies chroniques: approche éducative globale. Thèse de doctorat en santé publique - éducation pour la santé publique* - UCL, 1994.

Introduction et proposition de modèle intégratif

1. facteurs liés au patient
2. facteurs liés aux soignants
3. facteurs d'interaction entre soignants et patient
4. facteurs contextuels (institutionnels et organisationnels)
5. relations entre facteurs (intracatégoriques)

DECCACHE A., *Education pour la Santé et Education à la Maladie : pour une nouvelle qualité des soins. Unité d'Education pour la Santé, MD-ESP-RESO, UCL, 1996, 9p.*

DECCACHE A., LAVENDHOMME E., *Information et Education du Patient, des fondements aux méthodes. De Boeck, Bruxelles, 1989. Chapitre 10: l'analyse de situation (pp.155-167); chapitre 11: options et choix (pp.169-175); chapitre 12: la planification (pp.178-184); chapitre 13: les méthodes de l'action éducative (pp.185-195); annexe 2: analyse de la situation, grilles d'analyse (pp.207-213).*

DECCACHE A., *Pour mieux choisir son évaluation : définition et rôles des évaluations en Education pour la Santé. Col. APES, n°5, 1989, 9p.*

DECCACHE A., *Education du Patient: les conditions de la réussite. RESO, UCL, 1996, 1p.*

Il est possible de recevoir ce portefeuille de lecture au prix de 215 Bef (+ frais d'envoi).

Personne contact :
Patricia Vermeulen, Centre de Documentation RESODOC,
Tél. ++32 (0)2 764 50 37.

Le choix des méthodes adéquates

Le choix de méthodes éducatives dépend de l'état de préparation psychologique à apprendre et notamment de l'état d'anxiété du patient.

Le modèle des croyances de santé (Health Belief Model) montre que la perception de la menace est un élément qui peut conduire les personnes à adopter des comportements préventifs. Mais, en fait, cela n'est vrai que jusqu'à un certain seuil: lorsque la peur devient trop importante, cela produit l'effet inverse.

Dans le travail éducatif, on a parfois tendance à s'étendre sur les aspects physio-pathologiques de la maladie. Bien qu'il soit important pour les patients de connaître les mécanismes de la maladie dans le but de mieux comprendre ce qui leur arrive et les mécanismes d'action du traitement, les contenus d'information à privilégier sont les contenus pratiques.

Les objectifs éducatifs s'expriment toujours en terme de savoirs (savoir théorique, savoir-faire, savoir redire, savoir être, savoir devenir). Il s'agit donc de combiner des stratégies éducatives qui vont permettre cette acquisition de savoirs : la parole, l'écriture, l'exercice, ...

Le concept de partenariat est fondamental car les apprentissages ne peuvent réellement avoir lieu que si l'on considère le patient comme un adulte responsable. Cela signifie également que le patient est associé à la définition des objectifs, qu'il est partenaire d'un contrat ouvert d'éducation, c'est-à-dire d'un contrat renégociable à tout moment en fonction des besoins.

Toutefois, il est clair que le soignant éducateur vient avec ses propres objectifs, provenant des besoins qu'il a perçus chez le patient et qui ne sont pas spécialement perçus par celui-ci. Le soignant éducateur a donc un message à «faire passer» et ce message est, d'une certaine façon, en accord avec son rôle professionnel et social.

L'éducation de groupe, l'éducation individuelle et l'éducation de masse sont complémentaires et certainement pas exclusives. La relation interpersonnelle permet une adaptation à des situations individuelles et particulières. La relation de groupe permet l'utilisation d'échanges d'apprentissages et d'expériences, ainsi qu'une certaine synergie et rentabilité du travail éducatif.

L'Education du Patient fait partie de la démarche thérapeutique. De plus en plus de soignants sont conscients de cela et pourtant, dans la pratique, ce n'est pas toujours évident : l'acte éducatif n'est toujours pas considéré comme une partie du travail d'un soignant. Il nous paraît urgent de l'intégrer réellement dans les soins, chez tous les professionnels de soins, et avec le même sérieux et la même rigueur que les autres actes professionnels.

Le choix du contenu, de l'ordre et de la structure de l'information

La sélection des contenus d'informations à aborder, l'identification d'un ordre de priorité sont des étapes indispensables du travail éducatif. En effet, il n'est pas possible d'aborder tous les contenus possibles avec le patient dans le laps de temps qui est disponible.

Un des critères de sélection de ces informations sera l'intérêt pratique pour le patient.

Un autre critère sera la perception de ce besoin d'information par le patient et le soignant. Comme il a déjà été dit, les besoins d'information perçus par le patient et le soignant ne sont pas tout à fait

superposables : le patient peut ressentir des besoins non perçus par le soignant et inversement.

Face à cela, ce qui semble le plus évident à aborder en premier lieu, ce sont les questionnements communs aux patients et aux soignants, pour ensuite aborder les questions jugées importantes par les patients seuls, et enfin, les questions importantes pour les soignants.

Se faire comprendre

Un certain nombre d'éléments sont susceptibles d'entraver la compréhension des messages par le patient. Parmi ceux-ci, citons l'utilisation par les soignants d'un jargon technique non explicité, l'utilisation de termes ambigus c'est-à-dire de mots qui font partie du langage courant et du langage technique sans avoir le même sens (ex. affection, ...) et les niveaux de maîtrise différents de la langue.

Afin de vérifier si le patient a compris, il est intéressant de l'amener à reformuler dans ses propres mots ce qu'il a compris des informations transmises.

Favoriser la participation du patient

Favoriser la participation, c'est-à-dire inscrire les activités éducatives dans une relation qui soit renégociable, l'amener à identifier les effets de sa collaboration, l'amener à intérioriser et comprendre réellement les implications des changements envisagés et de ses propres choix, tant sur le plan de sa santé que de sa vie...

Nous avons brossé quelques critères de qualité de l'Education du Patient. Ces critères sont autant de pistes pour l'établissement d'indicateurs d'effets, voire même de processus, pour l'évaluation. Dans la perspective ainsi décrite, se limiter à évaluer si le patient sait ou non «correctement», s'il fait ou non «correctement» ne suffit plus.

Les évaluations

L'Education du Patient part de l'analyse des besoins, passe par la détermination des objectifs, le processus éducatif en lui-même et les effets obtenus (cfr. Fig.3 et 4).

Les besoins

Trois grandes catégories de besoins peuvent être identifiées :

- les besoins généraux, c'est-à-dire les besoins liés à la vie quotidienne, les projets de vie de la personne;
- les besoins de santé objectifs tels qu'ils peuvent être définis par les soignants dans une perspective de santé individuelle, curative ou préventive et les besoins de santé collectifs tels que peuvent les définir les spécialistes de la santé publique;
- enfin, les besoins d'éducation, qui s'expriment en terme de savoirs à acquérir (savoirs théoriques, savoir-faire, savoir être, savoir devenir, ...).

Quels sont les types d'évaluation à envisager ?

La première est l'analyse de situation, c'est-à-dire une évaluation du contexte institutionnel et organisationnel, une analyse des besoins des patients et du projet des soignants.

Dans l'analyse de situation donc, on s'intéresse à un certain nombre d'informations en fonction des acteurs :

- au niveau des patients (et de leur famille) : leur savoir, leurs questions, leur comportement, leur vécu de la situation, etc.
- au niveau des soignants : leur propre perception du problème, leur propre explication, leurs objectifs, leurs motivations, leurs besoins, leurs demandes,...

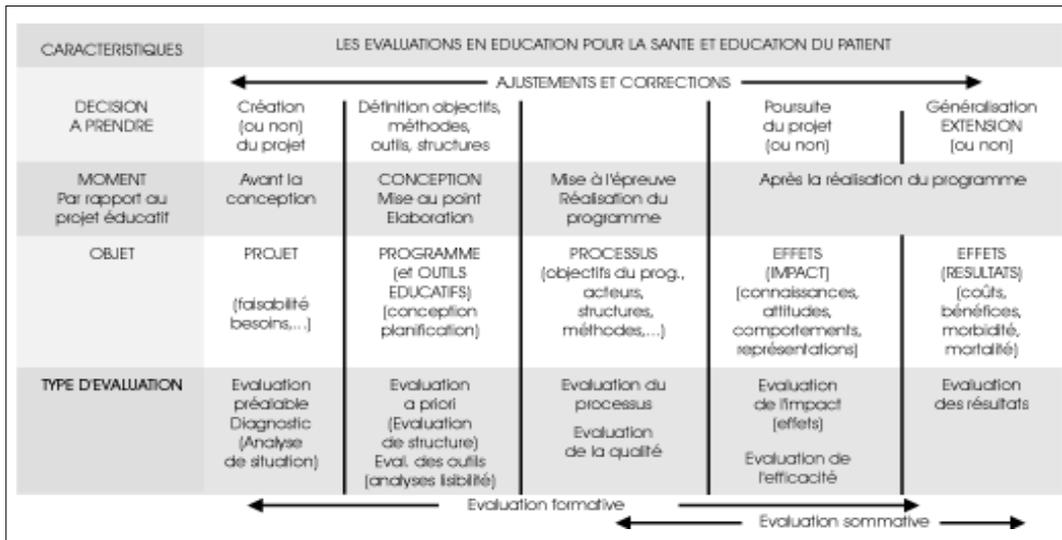


Figure 3: Evaluations en Education pour la Santé et Education du Patient

ses expériences antérieures, les circonstances favorables au développement du projet, ses enjeux.

- au niveau organisationnel : les ressources et les contraintes en matière d'organisation, de personnel, de compétences, de moyens. Cette analyse organisationnelle va poser les jalons de l'évaluation de processus.

Enfin, il est important également de récolter des informations pertinentes issues de la recherche permettant de définir un certain nombre de besoins et d'objectifs éducatifs (cfr. Fig.5).

Parmi ceux-ci, citons :

En ce qui concerne les facteurs liés aux patients...

- les facteurs de personnalité : l'anxiété, les capacités intellectuelles, les capacités sensorielles, les capacités relationnelles, ...
- les comportements antérieurs du patient, sa compliance habituelle (c'est-à-dire sa capacité de réagir par rapport aux prescriptions ou par rapport aux conseils de santé qui lui sont donnés dans d'autres situations que dans celles dans lesquelles nous nous trouvons), ses habitudes en matière de demande d'information;
- ses connaissances sur sa maladie et son traitement, la perception de son propre savoir;
- les facteurs liés à la maladie et au traitement : l'expérience de la maladie, les symptômes, le type et l'évolution de la maladie, le sentiment de maîtrise du comportement, le pouvoir sur sa santé, l'acceptabilité du traitement, la valeur accordée au traitement, la représentation sociale de la maladie, le sentiment de menace, l'attribution causale de la maladie;
- la perception du soutien social, la désirabilité sociale, ...

En ce qui concerne les facteurs liés à la relation éducative et ses qualités intrinsèques...

- la compréhension du travail éducatif;
- les attentes mutuelles entre soignants et patients, leur proximité affective et sociale;
- la perception par les patients des attentes des soignants à leur égard, de la crédibilité des soignants et des messages d'information, du rôle, de la satisfaction, du type de relation qui existe et de l'utilité de l'information.

Cette grille peut servir également à l'évaluation de processus : contenu des outils et pertinence de la démarche éducative.

Exemple : les soignants souhaitent développer des activités éducatives à l'intention de patients souffrant de problèmes lombalgiques.

Les soignants identifient un certain nombre de contenus à communiquer : les risques de comportements inadéquats, les risques de complications à moyen et à long terme, les comportements de prévention et de réduction de la douleur,...

Les patients quant à eux souhaitent être soulagés, ne plus avoir de problèmes de douleurs, retrouver une vie plus sereine. En ce qui concerne les différents facteurs répertoriés, on peut se demander dans quelle mesure ils vont influencer les comportements que les patients adoptent à l'égard de leur lombalgie.

Par exemple, par rapport à l'évolution perçue de la maladie, si la personne perçoit cette évolution en terme négatif, sur quoi se base cette perception ? En quoi cette perception influence son comportement ? Comment l'amener à envisager les choses autrement, si nécessaire ?

Chacun de ces facteurs est un lieu potentiel

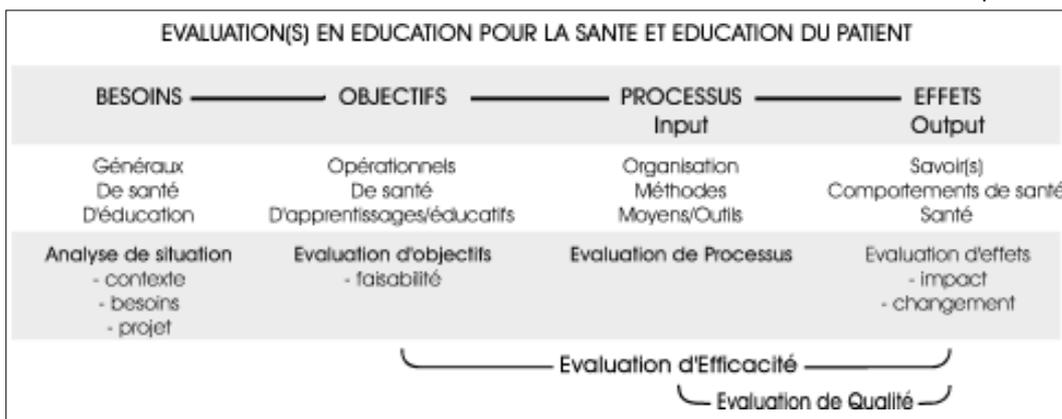


Figure 4: Evaluations en Education pour la Santé et en Education du Patient

FACTEURS

PATIENT

***PERSONNALITE**

Anxiété

***CAPACITES RELATIONNELLES**

***CAPACITES INTELLECTUELLES**

***CAPACITES DE RETENTION**

***CAPACITES SENSORIELLES**

***COMPORTEMENTS ANTERIEURS**

compliance habituelle (en général)

comportement de demande d'information

mode de vie

***CONNAISSANCES MALADIE**

***CONNAISSANCES PRATIQUES DU**

TRAITEMENT

***PERCEPTION DE SON NIVEAU DE SAVOIR**

***SATISFACTION vis-à-vis INFO RECUE**

***CARACT. SOCIO-DEMOGRAPHIQUES**

***CARACTERISTIQUES DE LA MALADIE**

âge de la maladie

expérience de la maladie (subj.)

symptômes de la maladie (subj.)

type de maladie

évolution de la maladie

état actuel de la maladie

***SENTIMENT DE MAITRISE DU CPT**

(**AUTOEFFICACITE Générale et Spécifique**)

***LIEU DE MAITRISE DE LA SANTE (HLC)**

lieu de pouvoir sur sa santé (perçu)

lieu de responsabilité de sa santé (perçu)

***ACCEPTABILITE DU TRAITEMENT**

acceptabilité personnelle

acceptabilité des effets sociaux

perception des effets secondaires

perception de l'efficacité du traitement (a

posteriori)

effet attendu du traitement (a priori)

faisabilité perçue du traitement

perception du produit (forme, goût)

***VALEUR ACCORDEE AU TRAITEMENT**

ET ATTITUDE vis-à-vis du TRAITEMENT

***REPRESENTATIONS SOCIALES MALADIE**

***SENTIMENT DE MENACE**

gravité perçue de la maladie (conséquences santé)

susceptibilité perçue de la maladie

resusceptibilité perçue de la maladie (rechute)

***PERCEPTION IMPACT MALADIE**

(conséquences personnelles)

***ATTRIBUTION CAUSALE MALADIE**

***REPRESENTATIONS SOCIALES**

MEDECINE

***REPRESENTATIONS SOCIALES SANTE**

***PERCEPTIONS SOUTIEN SOCIAL GENERAL**

soutien social de la famille

soutien social des professionnels de la santé

soutien social des pairs (patients)

***CARACTERISTIQUES DU TRAITEMENT**

(objectives)

complexité du traitement

effets secondaires du traitement

efficacité du traitement

longueur/durée du traitement

type de traitement (préventif/curatif)

***DESIRABILITE SOCIALE**

norme sociale subjective

valeur de la norme sociale

RELATION DE SOINS ET D'EDUCATION

***COMPREHENSION DE L'EDUCATION**

***RELATION : ATTENTES MUTUELLES**

***RELATION : PROXIMITE AFFECTIVE**

Perceptions par les patients :

***ATTENTES DES SOIGNANTS**

***CREDIBILITE DES SOIGNANTS**

***ROLE DES SOIGNANTS**

***SATISFACTION**

***TYPE RELATION**

***UTILITE DE L'INFORMATION**

sont-ils encore accessibles dans le contexte actuel ? En d'autres termes, est-il encore possible d'entrer réellement dans un processus éducatif au sens plein du terme et n'est-on pas plutôt enclin à élaborer un processus d'enseignement basé sur une transmission d'informations ?

Le processus

L'atteinte des objectifs nécessite la mise en place d'un processus éducatif, c'est-à-dire une série d'activités, de pratiques impliquant une organisation, des personnes dans un contexte, des méthodes, des moyens et outils de communication et d'éducation.

La définition des compétences des soignants en matière d'Education du Patient est une des clés de la qualité du processus.

Par compétences, il faut entendre ...

- les compétences de contenu (connaissance d'une pathologie, d'une thématique particulière ...) : il s'agit de compétences techniques, médicales ou sanitaires;
- les compétences de forme, c'est-à-dire les capacités à gérer une situation éducative : animer un groupe, exposer quelque chose clairement, établir une anamnèse éducative ou une analyse de besoins, proposer une écoute active;
- les compétences de fond étendues : c'est la capacité de renvoyer aux patients les préoccupations non biomédicales, non techniques, c'est le savoir expérientiel à propos du vécu de la maladie par les patients et qui provient de l'écoute de ces patients.

Ces compétences dépassent donc largement les aspects de savoir-faire pour rejoindre le savoir être. Elles devraient être déterminées et évaluées lors de la mise en place d'un projet d'éducation.

Les effets

Ce processus éducatif débouchera sur des effets, en terme de savoirs, en terme de comportements de santé, en terme de santé.

Nous sommes donc en présence de trois niveaux d'effets possibles, du plus proche au plus directement accessible par le processus éducatif au plus lointain, c'est-à-dire demandant d'autres conditions pour leur atteinte. En effet, les comportements de santé ne nécessitent pas que des apprentissages et la santé ne nécessite pas que des comportements de santé adéquats pour être atteinte.

Exemple : en matière de protection maternelle et infantile, on observe que 10 à 15 % des futures mères ne procèdent pas à un suivi médical de leur grossesse. Il s'agit principalement de personnes défavorisées, marginalisées. Comment amener ces personnes à participer au suivi prénatal ?

Plusieurs réponses sont envisagées :

- sanctionner les personnes qui ne se font pas suivre en leur enlevant tout ou partie de l'allocation de naissance : cette perspective part du principe que les personnes sont indisciplinées et que la seule manière de les inciter à adopter un comportement qui, par ailleurs, a montré son efficacité en terme de santé de l'enfant et de la mère, est de les sanctionner en cas de non respect de cette mesure; ,
- mieux comprendre ce qui fait que ces personnes ne se font pas suivre. Une des hypothèses est la suivante : l'écart social entre les personnes et les soignants est un frein à l'accès aux soins. Pour ces personnes, faire la démarche d'aller consulter un soignant, c'est prendre le risque d'un jugement social sur leur mode de vie.

Donc, deux tendances bien nettes apparaissent :

- d'une part, l'action coercitive par une sanction

Figure 5 :

**FACTEURS INFLUENCANT LES
MODES D'ADAPTATION A LA
MALADIE ET AU TRAITEMENT.**

Check-list d'analyse des besoins et d'évaluation d'outils et programme.

d'éducation s'il présente une certaine signification pour le patient ou pour le comportement qu'il a à l'égard de sa maladie.

Les objectifs

La traduction de ces besoins en objectifs, va permettre de dégager, d'une part, des objectifs de santé et, d'autre part, des objectifs éducatifs. Ce sont les objectifs éducatifs qui nous intéressent plus particulièrement dans le cadre de l'Education du Patient, même si en arrière plan, l'on vise des objectifs de santé.

Les objectifs doivent être opérationnels, c'est-à-dire identifiés concrètement de manière à permettre de comprendre ce que l'on est en train de faire.

A ce niveau, l'évaluation qui pourra être envisagée est l'évaluation de la faisabilité des objectifs, en d'autres termes, les objectifs choisis sont-ils pertinents? Sont-ils réalistes et accessibles vu le contexte et ses contraintes ? Sont-ils en cohérence avec les besoins identifiés et sélectionnés ?

Vu la réduction de la durée de séjour hospitalier, les objectifs éducatifs, choisis il y a quelques années,

financière;
 - d'autre part, le renforcement des mesures d'information, d'accompagnement psycho-social, d'amélioration de l'accessibilité psychologique et sociale du suivi prénatal.

A travers cet exemple, les questions soulevées sont les suivantes :

Que veut-on changer ? Pourquoi ? Comment allons-nous changer cela ? La réponse à cette dernière question n'est pas toujours éducative et fait référence à nos valeurs et à la manière dont nous concevons la situation.

Quelles sont les évaluations possibles ?

Les effets peuvent être mesurés en terme d'impacts : quels sont les résultats obtenus ?

Ils peuvent être mesurés en terme de changements : qu'est-ce qui s'est modifié ?

Une manière d'évaluer les acquis d'un apprentissage est d'utiliser le dispositif quasi-expérimental (prétest-posttest) et de calculer les indices M.U.C.E.R. développés par J.M. De Ketele (cfr. Fig.6).

Lorsque nous réalisons des évaluations prétest - posttest, donc des mesures à deux moments, les résultats doivent être interprétés avec prudence. Si l'on réalisait des observations plus fines à plusieurs moments, il se pourrait que nous n'arrivions pas aux mêmes résultats. Cette différence peut s'expliquer par le fait que les changements ne sont pas linéaires, immédiats et qu'ils prennent des formes diverses. Ceci est d'autant plus vrai dans le cas des pathologies chroniques où nous assistons à des périodes de rémission et des périodes d'aggravation.

Surtout dans le travail individuel avec un patient, il convient d'être attentif aux possibilités d'erreurs d'interprétations des informations recueillies. Afin d'éviter cela, il est important que le patient soit associé à cette interprétation afin qu'y soient intégrés le vécu du patient et son histoire de vie, de santé et de maladie.

Un des problèmes de l'éducation, et sans doute aussi une de ses grandes richesses, est qu'elle produit d'autres effets que ceux attendus.

Exemple : lors d'une évaluation, nous avons mesuré les connaissances des patients sur leur maladie et leur traitement à trois moments, avant l'éducation, juste après et un mois après le retour à domicile. Les résultats montraient un gain de connaissances après l'éducation et un gain encore plus important à domicile (alors que nous nous attendions à une perte des connaissances à moyen terme). L'éducation avait probablement suscité une recherche plus active d'information. Cet effet était non attendu et la prise de conscience de cet effet s'est faite de façon fortuite.

Il convient donc d'être prudent dans les interventions car les effets non attendus pourraient aussi être négatifs.

Exemple: lorsqu'on explique à un patient les complications possibles de sa pathologie et les risques qu'il court en adoptant tel comportement, quels sont les effets possibles ? On peut s'attendre à une meilleure connaissance de ces complications et de ces risques, à un comportement d'évitement de ces risques et une motivation accrue à adopter les comportements souhaitables, mais il est possible aussi que certaines personnes soient tellement effrayées par tout ce qui pourrait leur arriver qu'elles laissent tomber les bras et qu'elles n'adoptent pas les comportements préconisés.

Il est donc nécessaire de ne pas s'arrêter à ce que

soignants ou évaluateurs imaginent comme effets potentiels et de réaliser des évaluations plus ouvertes, où les patients ont l'occasion de s'exprimer sur les effets possibles.

Si l'évaluation de l'efficacité reste utile (évaluer l'atteinte des objectifs), l'évaluation des effets, visés ou non, est également importante (cfr. Fig.3).

Quant à l'évaluation de qualité, il s'agit de l'évaluation de la capacité du processus mis en place à produire les effets qu'on peut observer : c'est le type d'évaluation qui va permettre d'améliorer les activités d'éducation que l'on développe.

Réaliser une évaluation de la qualité revient donc, d'une part, à évaluer les effets et, d'autre part, à évaluer l'organisation, les interactions, les méthodes, les moyens et les outils.

Il importe de développer des évaluations qui s'inscrivent dans le temps par opposition à des évaluations ponctuelles. Dans ce cas, la recherche de la relation de cause à effet n'a plus tellement de sens (cfr. Fig.4).

Ce qui est fondamental, c'est de pouvoir analyser par des recherches qualitatives les représentations des personnes et la manière dont ces représentations évoluent. Et cette évolution se fait lentement : il faut laisser le temps aux personnes d'intégrer, d'assimiler et de reconstruire les informations qu'ils ont reçues. Les effets ne sont pas toujours immédiats, ils peuvent survenir longtemps après une intervention ou plusieurs interventions.

Figure 6 :
 INDICES M.U.C.E.R.
 (Prof. J.M. De Ketele)

<i>Un apprentissage est d'autant plus rentable que...</i>	<i>L'indice</i>	<i>L'indice traduit...</i>
<i>- en posttest, un grand nombre d'objectifs sont Maîtrisés;</i>	M	<i>- le niveau d'information en posttest;</i>
<i>- dans l'absolu, le traitement portant sur les objectifs est plus Utile;</i>	U	<i>- ce qui n'est pas maîtrisé en prétest;</i>
<i>- la maîtrise manifestée au prétest se Conserve au posttest;</i>	C	<i>- la persistance de l'acquis antérieur;</i>
<i>- la non-maîtrise au prétest se transforme en maîtrise après l'éducation (Efficience);</i>	E	<i>- le gain de connaissances;</i>
<i>- la Rentabilité est fonction des quatre premiers points</i>	R	<i>- la moyenne arithmétique des quatre indices.</i>

Conclusions

Il n'existe pas une évaluation, mais des évaluations. Toutes ont pour fonction d'améliorer les pratiques éducatives.

Plusieurs types d'évaluation doivent être envisagées :

- des évaluations des besoins, des objectifs, du processus, des effets, de l'efficacité et de la qualité;
- des évaluations quantitatives et qualitatives;
- des évaluations collectives et individuelles.

Les différents acteurs doivent pouvoir être impliqués dans ce processus d'évaluation, et en premier lieu le patient.

C'est de la synergie entre recherche et pratique qu'émergera une Education du Patient de qualité. ■

Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants

synthèse du séminaire assuré par Mme Anne Lacroix (1)

Mots-clés : Education du Patient, maladie chronique, acceptation de la maladie, représentations, croyances de santé, maîtrise de sa santé, suivi du traitement, attitudes des soignants.

L'Education du Patient doit avoir une portée thérapeutique, afin de ne pas se «perdre» dans la richesse des Sciences de l'Education. Elle doit permettre au patient de mieux se soigner et prendre en charge son état de santé. Cette portée thérapeutique est le point d'ancrage par rapport à tout ce que les soignants ont envie d'entreprendre auprès des patients et de leur entourage.

Sur le chemin de l'éducation des patients, nous allons rencontrer des obstacles tant de la part du patient que du soignant. Il faut donc réfléchir à la manière de travailler avec ces obstacles. Dans ce séminaire, nous allons surtout aborder les obstacles liés aux patients (avec leurs répercussions sur les attitudes des soignants).

Comportements liés aux phases d'acceptation d'une maladie				
STADES	PATIENT	EXEMPLE	COMPORTEMENT HABITUEL DU PRATICIEN	ATTITUDE ADEQUATE
CHOC	Surpris à angoissé	"Je ne réalise pas très bien..."	Donne un maximum d'instructions	Soutient Aider le patient à se retrouver.
DENEGATION	Détaché Banalise	"Il y a des maladies plus graves..."	Persuasif	Instaurer un climat de confiance, chercher en quoi le patient se sent menacé.
REVOLTE	Agressif Revendicateur	"C'est la faute de si..."	Se sent attaqué. Juge le patient caractériel	Chercher l'objet de la révolte.
MARCHANDAGE	+/- collaborant Manipulateur	"Je n'accepterai pas une 2ème injection..."	Irrité Remis en question	Négocier sur des points secondaires.
DEPRESSION	Triste Méditatif	"Je réalise que je me suis servi de mon diabète pour..."	Peu attentif	Renforcer l'écoute active, susciter un projet d'avenir.
ACCEPTATION	Tranquille Collaborant	"Je vis avec et non pas malgré mon diabète..."	Gratifié	Renforcer la formation personnalisée du patient.
RESIGNATION	Passif Docile	"Je m'en remets à vous, docteur..."	Dévoué	Eviter la chronicisation iatrogène.
PSEUDO-ACCEPTATION	Refuse consciemment de se sentir malade	"Je refuse d'être un handicapé..."	Impuissant Menaçant	Tenter de rejoindre le niveau émotionnel.

Figure 1: Comportements liés aux phases d'acceptation d'une maladie.

(1) psychologue, Unité de traitement et d'enseignement pour diabétiques, Hôpital cantonal universitaire, Genève.

- l'aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles : c'est tout le champ des représentations ou des conceptions de la santé et de la maladie;
- le domaine des croyances de santé (Health Belief Model) et du lieu de maîtrise de la santé et de la maladie (Health locus of control).

Le processus d'acceptation de la maladie

Le premier axe de réflexion sera de comprendre le processus d'acceptation de la maladie (cfr. Fig. 1).

Il s'agit du processus lié à la perte, au deuil de sa santé antérieure, qui va conduire le patient, idéalement, à l'acceptation de sa maladie.

Nous nous référons pour comprendre ce processus aux travaux de Freud et de Kübler-Ross.

Ce processus n'a jamais pu être observé dans sa continuité chez un patient ou dans un groupe de patients. Il ne s'agit pas d'un processus linéaire.

Les différents états qui composent ce processus sont des points de repère : on peut déterminer un état dominant chez un patient, mais jamais un état précis. Ces différents états sont les suivants : le choc, la dénégation, la révolte, le marchandage, la dépression, et enfin, l'acceptation. Mais aussi la résignation et la pseudo-acceptation.

Ces états ont des durées, des intensités, des possibilités de résolution variables chez chacun. Elles dépendent de la personnalité de chaque patient, mais aussi de l'attitude des soignants.

Le choc

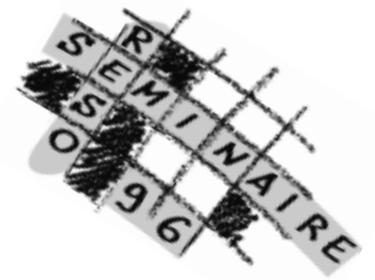
Il s'agit du sentiment vécu par le patient à l'annonce du diagnostic. Ce choc peut aller de la surprise à

Actuellement, beaucoup de chercheurs s'intéressent aux représentations que les malades ont de leur maladie chronique, car elles influencent la manière dont ils vont prendre en charge leur état de santé.

Etre atteint d'une maladie chronique, ce n'est pas quelque chose en plus, mais quelque chose en moins. Il s'agit de la perte de sa santé antérieure. Il est important de comprendre les répercussions de cette perte.

Les obstacles liés au patient sont de trois ordres :

- l'aspect émotionnel (le processus d'acceptation de la maladie);



l'angoisse (ex. «Je ne réalise pas très bien», «ce n'est pas vrai, ce n'est pas possible»). L'intensité de ce choc varie selon les expériences antérieures du patient, selon la conception qu'il a de cette maladie, ou de la maladie en général.

Il n'est pas facile d'annoncer un diagnostic de maladie chronique au patient et de réagir de façon adéquate face aux réactions du patient.

Il est possible que les soignants réagissent par des attitudes de fuite :

- ils auront tendance, par exemple, à minimiser, à banaliser le problème : «ce n'est pas grave», à rassurer sans tenir compte de ce que le patient pense;
- ou encore, ils auront tendance à éviter le sujet : parler d'autre chose ou se dire «il faut que j'aille voir le patient suivant».

Souvent aussi, les soignants auront tendance à donner trop d'informations et trop vite.

L'attitude adéquate des soignants auprès d'un patient en état de choc aura pour but de l'aider à se retrouver dans sa nouvelle situation. Les moyens à privilégier seront l'écoute, l'attention à l'état émotionnel du patient, la reformulation, le soutien, une certaine dédramatisation si l'idée qu'il se fait de la maladie est trop éloignée de sa réalité à lui.

La dénégation ou le déni

Dans le déni, le patient se comporte de manière détachée, il banalise la maladie (ex. «Il y a des maladies plus graves»). Il va oublier de façon involontaire de suivre son traitement...

Il s'agit d'un mécanisme de défense contre l'angoisse: le patient rejette inconsciemment le sentiment de menace qui s'apparente pour lui à une menace de destruction. Ce déni peut s'installer durablement. On ne le rencontre pas uniquement chez des patients qui sont en début de maladie.

Du fait de cette espèce de clôture avec les sentiments affectifs et la menace, le patient est intellectuellement disponible et souvent, les patients en déni connaissent très bien la maladie. Au niveau des connaissances de la maladie donc, ils sont souvent brillants. Par contre, lorsqu'on regarde les résultats au niveau de la santé, ce n'est pas brillant du tout.

Quelqu'un qui est dans le déni ne refuse pas l'étiquette de diabétique, simplement, il banalise.

Le déni est le type de réaction le plus résistant, le plus difficile à aborder, le plus difficile à faire bouger.

Les réactions des soignants peuvent être de divers ordres :

- soit, ils ne le détectent pas et se sentent rassurés par l'attitude non dramatisante du patient (ex. «Finalement, il ne prend pas cela trop au tragique...»);
- ou alors, ils sont inquiets, voire agacés de cette réaction (ex. «Mais, il ne se rend pas compte») et essaieront à tout prix de lui faire prendre conscience de la réalité de la maladie (ex. «Vous vous rendez compte ? Soyez réaliste ! Vous devriez vous prendre en main...»). Ils vont essayer de conscientiser le patient à l'avenir plus grave de la maladie, de lui expliquer cette maladie, ses complications. Mais en faisant cela, ils renforcent massivement le déni du patient.

D'une manière générale, les éléments cognitifs d'explications de la maladie à un niveau réaliste sans être dramatisants ne sont pas dangereux (ils ne vont pas provoquer un déni massif) mais cela ne va pas faire bouger le déni.

Ce n'est pas en un seul entretien que l'on arrive à changer quoi que ce soit, mais c'est, probablement, en plusieurs moments. Il faudra apprivoiser le patient et essayer de comprendre en quoi il se sent pareillement menacé.

Il faut essayer en quelque sorte de chercher la racine,

- en l'amenant à s'exprimer sur ce qui l'amène à avoir une telle attitude de banalisation ou de détachement par rapport à la maladie;
- en le faisant s'exprimer sur la manière dont il vit la maladie, les expériences qu'il a vécu lui-même antérieurement, soit par rapport à lui-même (s'il est déjà malade depuis un certain temps), soit par rapport à des personnes qu'il connaît dans sa famille et qui vivent le problème.

Les échanges avec d'autres patients peuvent aussi être bénéfiques. Cela sera peut-être plus fort comme message que les messages qui passent entre les soignants et le patient.

«Dans le cadre de notre semaine d'éducation, nous avons instauré le jeudi après-midi, un entretien de groupe sur le vécu des patients. Et là, effectivement, c'est un moment favorable, pour que les patients s'entendent mutuellement. Une personne en déni est confrontée presque obligatoirement à quelqu'un qui peut avoir une grave complication ou à quelqu'un qui aura une approche beaucoup plus nuancée de la réalité et qui pourra apporter un témoignage intéressant pour le patient en déni.

Il y a eu, lors d'une table ronde, une jeune femme de 25 ans, alors qu'il y avait eu des témoignages divers, tantôt banalisants, tantôt assez impressionnants, dit «Moi, j'ai l'impression que mon diabète, c'est comme un tout petit enfant, dont il faut que je prenne soin». Tout le groupe a entendu ce témoignage avec une émotion intense et nous l'avons ressenti comme l'image qui lui venait à ce moment-là, dans le sens «il faut que je m'occupe de mon diabète». C'est extrêmement rare. C'est vrai que la confrontation entre les patients eux-mêmes a une portée très importante.»

La révolte

Dans la phase de révolte, le patient est agressif, revendicateur. Pourtant, cette phase représente une évolution nécessaire car le patient manifeste ainsi que la maladie est pour lui une réalité, qu'il n'est plus dans le leurre.

Face à cette agressivité, les soignants pourront avoir tendance à être très directif: «vous ferez cela comme on vous le dit quand même» ou à répondre à l'agressivité par de l'agressivité (système d'escalade). Soignants et patient deviennent hostiles l'un envers l'autre. Le dialogue devient très difficile, voire inexistant.

Dans la mesure où le soignant peut réaliser que l'agressivité s'adresse en fait à la maladie, il pourra la considérer comme un signe que le patient se mobilise.

Prendre certaines décisions à la place du patient ?

«Quelquefois, c'est nécessaire mais il faut prendre garde d'avoir recours trop rapidement à la raison d'urgence (réflexe soignant). Le risque étant, pour le soignant, de basculer dans la spirale du faire où le malade reste l'objet de soins. Or, le malentendu possible lorsqu'on travaille avec des patients chroniques, c'est que le malade n'est plus objet, il devient sujet. Cela peut commencer tout de suite, dès l'annonce du diagnostic, de le considérer comme tel.»

Poser le cadre et clarifier les rôles de chacun ...

«Quand nous recevons les patients pour une semaine de traitement et d'éducation dans notre service, le premier moment de l'accueil quand ils arrivent sert à poser les rôles. Il nous est apparu de plus en plus important de leur dire d'entrée de jeu, surtout s'ils ont déjà eu des expériences d'hospitalisation, que durant cette semaine, cela se passera autrement : ils ne seront pas alités, ils ne revêtiront pas leur chemise de nuit ou leur pyjama durant la journée. Les soignants auront un autre rôle et eux, patients, aussi. Cela nous semble être un préalable important pour poser d'emblée le cadre de leur hospitalisation.»

Une unanimité d'attitudes ...

«Certains soignants ne supportent pas les discours banalisants des patients, parce que cela les renvoie à leur impuissance. Il y a quelques mois, nous avions une nouvelle infirmière responsable, qui ne supportait pas ce qu'elle appelait «les banalités». «Moi, je ne viens plus à la table ronde, parce que les patients disent des banalités». Nous avons dû nous séparer de cette infirmière, parce qu'elle semblait difficilement en voie d'évolution et on a pressenti que c'était un péril pour les patients, pour le service. Il faut aussi une espèce d'unanimité d'attitudes, sinon cela peut avoir de graves conséquences.»



Accepter le patient tel qu'il est ...

«Ce qui permet d'accepter le patient tel qu'il est et non pas tel qu'on voudrait qu'il soit, c'est de comprendre qu'il a de bonnes raisons de réagir comme cela. Cela nous décentre de ce que l'on pourrait ressentir comme étant notre mission de soignant qui met en garde, qui prédit les catastrophes ou qui rentre dans le jeu du patient».

Consultations conjointes médecin-psychologue

«Nous faisons de plus en plus de consultations conjointes. En tant que psychologue dans un service, je ne vois pas tous les patients systématiquement. Je les vois à la demande des soignants qui expriment des difficultés. En général, je ne réponds pas spontanément par l'affirmative, je commence par demander aux soignants «Qu'est-ce que vous savez ? Qu'est-ce que vous avez compris ? Qu'est-ce qu'il vous paraît nécessaire de faire ?». Je considère que ce sont les soignants qui sont les premiers interlocuteurs et que je suis à leur service, pour les aider, les accompagner. Je vais quand même souvent voir les patients. Mais de plus en plus, avec le médecin ou l'infirmière qui est leur référent direct».

Dans une relation adulte-adulte, le soignant s'efforcera de stimuler le patient à cerner les vrais problèmes et favoriser sa capacité à trouver des solutions acceptables.

Voici quelques attitudes aidantes face à un patient en révolte :

- avoir une attitude positive par rapport à cette révolte en l'acceptant : «vous avez raison, vous avez de bonnes raisons d'être révolté»;
- ne pas avoir d'opposition directe de façon à ne pas couper la communication par la suite;
- reconnaître cette agressivité, comme un passage normal;
- laisser le patient s'exprimer;
- retracer avec le patient les événements qui l'ont amené à avoir tant de griefs;
- Vérifier le problème des fausses croyances. Qu'est-ce qui, dans le fond, n'est pas exprimé par le patient, mais qui le pousse à être si révolté ?

Le marchandage

Dans le marchandage, le patient se traite, mais il reste un peu en lui de revendications, et on le perçoit souvent comme manipulateur. Cette manière de faire face à la maladie correspond au désir du patient de s'en tirer à meilleur compte en cherchant des accommodements. Pour cela, il peut jouer sur les désaccords dans l'équipe (ex. «L'infirmière X m'a dit que je pouvais postposer ma deuxième injection d'insuline, pourquoi ne l'acceptez-vous pas ?»). Ce sont souvent ces patients qui mettront le doigt sur les failles dans la cohérence de l'équipe : «vous n'avez pas le même discours, alors mettez-vous d'accord, parce que, moi, je ne sais plus ce que je dois faire...». Cela pose tout le problème de la communication au sein de l'équipe. On a quelquefois l'impression d'être tous d'accord et puis, ce sont les patients qui mettent le doigt sur les incohérences.

Les soignants auront peut-être tendance à faire preuve d'une attitude agressive et autoritaire ou à entrer dans le jeu du marchandage et de la surenchère.

Face à des patients en phase de marchandage, l'équipe soignante devra être unie. Les réunions d'équipe pluridisciplinaire permettront de reconnaître ce marchandage chez un patient, de comprendre ensemble ce patient et d'arriver à un consensus au sein de l'équipe sur la mesure à prendre. A ce moment, la négociation se poursuit avec le patient et on établit un contrat. Si le patient ne respecte pas ce contrat, il faudra chercher où se situe le problème pour le patient. Et, dans certains cas, c'est vrai que ce sera beaucoup plus important de différer l'application de la mesure décidée que de vouloir à tout prix l'appliquer. Cela ne veut pas dire non plus qu'il faut toujours respecter le point de vue du patient. Nous ne sommes pas dans le tout ou rien. Il y a des moments où on ne peut pas respecter la décision du patient, mais dans la mesure où on le peut, il faut le faire.

Il faut pouvoir aussi donner la possibilité au patient de négocier sur des points secondaires.

Supposons un patient ne voulant pas passer à l'insuline, est-il légitime médicalement de forcer sa décision ou peut-on prendre le temps de la différer ?

Peut-on attendre ? Cherche-t-on à l'amener véritablement vers cette mesure ? Ce sont des questions qui se négocient de cas en cas, mais qui doivent aboutir de toute manière à quelque chose qui n'est plus «moi, je pense que oui, et vous, vous pensez que non». On doit arriver à une espèce de plate-forme commune entre les soignants.

Témoignage : un homme de 80 ans, d'origine yougoslave, habitant la Suisse depuis très longtemps, devait passer d'un traitement aux comprimés à l'insuline. Les soignants craignaient, en effet, qu'il ne contracte une pneumonie ou une autre maladie infectieuse qui ferait flamber son diabète.

Pendant trois jours, il a refusé parce qu'il n'était pas prêt, disait-il. Et finalement, il accepte.

Lors de la table ronde du jeudi après-midi, il se met à pleurer mais plutôt que de parler de sa maladie, il évoque les malheurs de son pays d'origine. Nous l'avons écouté. Nous étions tous très touchés de voir ce vieux monsieur, très digne par ailleurs, se mettre à pleurer ainsi en face de ses congénères et en face des soignants.

Après la table ronde, son médecin et moi, décidons de le rencontrer afin de mieux comprendre ce qui s'était passé. Après lui avoir permis de discuter de différents problèmes qui le préoccupaient (et qui ne concernaient pas sa maladie), je lui dis «mais, au fond, cela vous inquiète beaucoup ce passage à l'insuline ?». «Oh, oui» dit-il. «Et si on vous proposait de revenir une deuxième semaine. Vous rentreriez le week-end chez vous et puis, la semaine prochaine, vous reviendriez, cela vous rassurerait ?». «Oh, oui!» répondit-il. C'était exactement ce qu'il voulait, parce qu'il ne se sentait pas assez sûr de pouvoir s'en tirer. Mais, il n'avait pas osé le dire à la table ronde. Alors, il avait parlé d'un autre sujet qui pouvait aussi être entendu. Et, finalement, lorsqu'il est revenu la semaine suivante, il était tout à fait prêt.

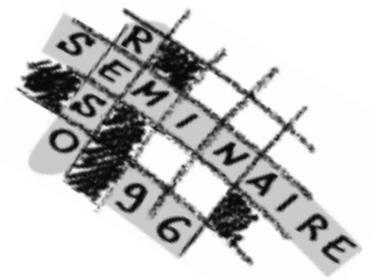
La dépression

Bien souvent, les patients passent par cet état avant d'accéder à l'acceptation. Lorsqu'un patient se trouve dans la dépression, il est triste, méditatif, il se met en retrait, il se replie sur lui. Il peut se rendre compte à ce moment qu'il s'est servi de sa maladie pour des bénéfices secondaires. Il prend conscience de la réalité et qu'un retour en arrière est impossible. Il ne s'agit pas d'une véritable dépression clinique (celle-ci peut se rencontrer dans certaines situations, par exemple, lorsque le patient perd subitement la vue ou lors d'amputations à répétition).

Face à des patients dans l'état de dépression, les soignants peuvent avoir tendance à les secouer ou à les reconforter et minimiser le problème : «Ça va aller, vous allez voir ...».

Ils peuvent se sentir mal à l'aise et ressentir un sentiment d'incapacité : «Comment parler ? Que dire ? Comment aborder le patient ?».

Souvent des patients qui sont dans cette phase, où ils font un retour en eux-mêmes sont tellement silencieux qu'ils risquent de passer inaperçus. Les soignants peuvent ne pas remarquer que le patient vit une période difficile. Face aux patients silencieux, les soignants ne savent pas toujours très bien comment créer le dialogue.



«Il faut attendre souvent, dans notre service, jusqu'au moment de cette table ronde, pour que, tout à coup, ils se mettent à pleurer. Et jusqu'ici, ils étaient un peu en retrait, silencieux. Personne ne s'était aperçu de rien. Et au début, où nous avions ces tables rondes, les soignants supportaient mal que les patients pleurent, surtout en public. Et ils accusaient ensuite le psychiatre en lui disant «Cela ne va pas ! Ce patient ne pleure pas avec nous mais, avec vous, oui». Et en fait, avec le temps, je vois qu'il se passe autre chose, que les soignants acceptent de mieux en mieux les pleurs du patient. Cette culture du processus d'acceptation est maintenant admise. Ils savent qu'en fait, on ne va pas paniquer parce qu'un patient pleure, on va l'autoriser à pleurer.»

Durant cette phase, les soignants auront une attitude d'écoute active vis-à-vis du patient. Ils l'inviteront à s'exprimer tout en respectant ses silences. Ils l'autoriseront si nécessaire à pleurer. Ils l'aideront à clarifier quels rôles la maladie a joué dans sa vie, sa famille (mise en évidence des bénéfices secondaires). Ils l'encourageront à développer des compétences par rapport à sa maladie. Ils mettront en évidence ses capacités acquises. Ils l'aideront à se projeter dans l'avenir (l'accompagner dans la construction de projets).

L'acceptation

A ce stade, le patient est tranquille et collaborant. «Je vis avec et non pas malgré mon diabète». La maladie a trouvé sa place dans sa vie et la personne a trouvé la place de sa maladie. Le patient a conscience de ce qu'il peut attendre des soignants et de leurs limites. Ce sont des patients qui ne posent pas tellement de problèmes. Peut-être aurons-nous tendance à les laisser tomber ?

Avec ces patients, le soignant aura la possibilité de renforcer leur formation personnalisée : les aider à répondre à des besoins spécifiques, adapter leur formation à leur mode de vie et à leurs projets (ex. voyage, loisirs, vie professionnelle...).

Il faut savoir que l'acceptation n'est pas un état immuable. A chaque détour important de la maladie ou du traitement, le processus d'acceptation de la maladie est remis en route. Plus le malade est parvenu à une acceptation active, plus rapidement le processus se redéroulera de façon favorable. Le problème, c'est que n'ayant pas accompli auparavant le processus jusqu'à l'acceptation active, il va y avoir éventuellement des retours en arrière plus ou moins durables vers le déni ou vers la révolte ou encore vers des moments de dépression. Ces retours en arrière peuvent être accompagnés.

«J'ai eu l'occasion d'accompagner de la sorte une patiente avant qu'elle ne soit amputée. C'est une jeune femme qui avait déjà perdu la vue auparavant. Quand j'ai appris qu'elle devait être amputée, j'ai dit à son médecin : «il faut absolument aller la voir avant». Son médecin est allé la voir en lui disant «est-ce que vous seriez d'accord que l'on parle un peu avant l'amputation ?». Elle a accepté. Et nous avons eu une séance qui a duré une heure et demie, où je l'ai

vue retraverser tous les stades. Elle a été dans tous les états émotionnels possibles pour finir dans une espèce d'épuisement de toutes ses émotions. C'est une espèce de catharsis qui a eu lieu à ce moment-là. Et comme la suite, c'est-à-dire l'amputation et la mise en prothèse, s'est relativement bien passée, on a eu l'impression qu'on lui avait permis d'anticiper le deuil. Nous nous sommes dits que ce serait une chose à faire.

Cela a été une telle expérience pour ce service, qui n'est pas le nôtre, que depuis, ils demandent des colloques, des rencontres, tout un travail pour réfléchir à ce que l'on pourrait mettre en place pour que les choses se passent mieux.»

La résignation

Il arrive que, pour certains patients, le processus n'aboutisse pas à l'acceptation. Ces patients peuvent passer directement de la dénégation à un état de résignation. C'est bien souvent quand surviennent des complications sévères que la dénégation cède et que les patients se réfugient dans une attitude résignée face à la maladie qu'ils considèrent comme toute-puissante. Ils subissent dès lors leur maladie comme un destin et paraissent collaborateurs alors qu'ils ne sont que passifs et soumis.

Les soignants les considèrent plutôt comme de «bons patients» car ils sont obéissants et jamais revendicatifs. Ils s'en remettent aux soignants en leur déléguant tout pouvoir curatif. Ces patients sont persuadés, au fond d'eux-mêmes, que la maladie ne peut qu'évoluer négativement.

«Un patient suivi dans notre service avait de gros problèmes de neuropathie et d'artériopathie. Mais, il n'était pas en menace d'amputation.

C'était un excellent patient. Il faisait absolument tous les examens qu'on lui disait de faire, etc.

Un jour, il confie à une infirmière «Vous savez, maintenant que je suis à la retraite, nous allons déménager, ma femme et moi. Cela sera très bien. Et puis, vous savez, j'ai mesuré, je peux passer avec une chaise roulante». En fait, il avait anticipé l'amputation. Il s'était résigné à cette idée... Maintenant, il est amputé...»

Le rôle des soignants face à un patient résigné est particulièrement difficile. L'attitude soumise du patient qui se sent «victime» alimente la motivation «salvatrice» du soignant qui court le risque de «faire toujours plus de la même chose».

C'est dans la mesure où le soignant prend conscience de ce qui se joue qu'il pourra tenter d'enrayer les sentiments d'impuissance et de fatalité qui accablent le patient.

Face à ce type de problème, une possibilité d'intervention serait, selon une approche systémique, de pratiquer une sorte «d'injonction paradoxale» qui consiste à présenter au patient l'image qu'il offre de sa résignation. Exemple : «Au fond, vous vous sentez totalement impuissant face à l'évolution de votre diabète et vous pensez que vous finirez obligatoirement par perdre votre jambe».

D'autres interventions peuvent être aidantes pour le patient :

- fixer des objectifs très modestes avec le patient

Les limites du savoir des soignants...

Une participante :

«Face à des patients qui posent des questions de connaissances un peu plus pointues, il peut y avoir un rejet des soignants quand ils ne savent plus répondre aux questions un peu plus techniques. Ils peuvent les considérer comme dangereux. Ils se sentent piégés parce qu'ils ne savent pas répondre et qu'ils n'ont pas toujours le réflexe de renvoyer à une autre personne ressource.

Je pense à une expérience vécue chez nous au niveau des traitements médicamenteux pour les patients respiratoires.

Des fiches sur les médicaments avaient été élaborées et les patients les recevaient. Certains patients ont commencé à poser des questions pointues concernant ces médicaments aux infirmières. Elles ont ressenti un malaise car elles ne se sentaient pas assez aptes à répondre. Une formation a donc été organisée pour pallier ce problème.»

Commentaire d'une autre participante : «Souvent, on a l'impression de devoir donner réponse à tout.

Les patients chroniques sont des experts profanes de leur maladie. On ne sait pas donner réponse à tout, forcément. Lorsqu'on ne connaît pas la réponse, on peut leur dire qu'on ne sait pas mais qu'on va se renseigner ou on peut leur suggérer de se renseigner auprès d'une autre personne...»



Un patient pseudo-acceptant ... :

Un homme de 64 ans, cadre dans une entreprise commerciale, est diabétique depuis de nombreuses années. Au moment de l'interview, il est hospitalisé depuis une semaine dans notre service.

Son bilan de santé est catastrophique: il a toutes les complications et il est à la veille d'être dialysé.

Lors de l'entretien, l'interviewer explore la manière dont ce patient considère la maladie, les complications et son rôle.

Par rapport à la maladie, cet homme considère qu'il s'agit d'un handicap qu'il faut cacher.

Toute sa vie, il a refusé de se sentir malade. «Je continue à croire que c'est une histoire de quelques minutes et qu'après, tout va rentrer dans l'ordre». «Je me refuse toujours à penser que je suis en quelque sorte un handicapé».

Seules ses personnes proches savent qu'il est diabétique. Dans l'Unité, il n'a pas honte d'en parler car tout le monde est sur le même pied. Par contre, dans son milieu de travail, il n'est pas question qu'il en parle car cela nuirait à sa carrière professionnelle.

Il a très fort investi sa carrière professionnelle. C'est elle qui occupe le devant de la scène. Dans son milieu de travail, il est reconnu comme quelqu'un de très optimiste et qui a un moral d'acier.

Les soignants lui ont demandé de rester une deuxième semaine. Mais il dit que ce ne sera pas possible car le travail professionnel l'attend: «... Il y a des choses qui ne peuvent pas attendre parce qu'un bonhomme est à l'hôpital. Il faut absolument que cela se fasse. C'est pour cela que je n'ai pas pu accepter, et que je ne peux toujours pas accepter de rester encore une semaine les bras ballants ici à attendre les événements».

Plus tard, il dit: «on cherche à me convaincre en me disant «la santé, tu n'en as qu'une tandis que ta vie professionnelle, puisqu'il te reste un an et quelques mois à faire, tu t'en fous». Mais, moi, je ne peux pas penser comme cela. Parce que toute ma vie, j'ai été strict avec moi-même, par conséquent, c'est quelque chose qu'il m'est impossible d'avalier comme cela».

.../...

- auxquels il essaiera de se tenir;
- jouer sur certains projets de vie du patient pour lesquels il ressentirait que cela vaut la peine de se remotiver;
- mettre l'accent sur les attitudes et comportements positifs du patient.

Mais, il faut savoir, que pour certains patients, ce sera vraiment très difficile. Les résultats dépendront, outre de l'attitude des soignants, des ressources propres du patient, des ressources de son entourage et de la manière dont son entourage fonctionne.

Il y a, en tout cas, une chose qu'il faut éviter: c'est la chronicisation iatrogène, c'est-à-dire renforcer la résignation, en être complice. On devrait pouvoir éviter cela. On ne l'évite pas quand on est dans le leurre, quand on n'interprète pas l'attitude du patient. Or, il existe des couples soignant-soigné qui se structurent dans la fusion et où les deux besoins se rencontrent. Le patient est passif, résigné et le soignant l'aide, le soigne ... C'est un équilibre qui a quelque chose de mortifère. Dans un couple fusionnel, il peut arriver que l'un des deux ait la possibilité de voir un peu plus clair sur sa propre situation, sur sa propre action, sur le rôle qu'il joue et c'est celui-là en priorité qu'il faudrait aider. C'est à peu près tout ce que l'on peut faire.

La pseudo-acceptation

Certains patients manifestent ce que Chollet a décrit comme une pseudo-acceptation. Il s'agit, en fait, d'une dénégation volontaire où les patients refusent consciemment de se sentir diabétiques.

Ils ne s'avouent pas malades et le dissimulent en général à leur entourage socioprofessionnel. Ces patients justifient leur position en alléguant leur force de caractère, leur «moral d'acier». Ils ne laissent guère de prises aux soignants qui tenteraient de percer cette carapace. Ils connaissent en général bien les mesures concernant leur traitement, mais si des complications surviennent ils refusent encore d'admettre cette réalité, ils la subissent sans l'avouer. Cet optimisme à tout prix produit l'agacement des soignants qui sont tentés de brandir des menaces ou au contraire de baisser les bras. Le drame de ces patients réside dans la négation de tout sentiment de doute ou d'abattement. Cette position de force n'est qu'apparente et cache en fait une réelle fragilité.

Ces patients nécessitent un suivi régulier grâce auquel le soignant pourrait manifester, dans les faits, qu'il se soucie réellement de son patient et de sa maladie. Tel ou tel événement de la vie du patient, échec professionnel, difficulté familiale, pourrait être appréhendé par le soignant de manière à permettre au patient d'entrer en contact avec ce qu'il ressent vraiment plutôt que d'annuler tout sentiment négatif.

La pseudo-acceptation est différente du déni. Dans la pseudo-acceptation, il s'agit d'un refus conscient, volontaire de la maladie. Le patient estime qu'il existe des choses plus importantes que sa maladie.

Le patient «pseudo-acceptant» gère tant bien que mal son traitement. Par exemple, il fait des hypoglycémies mais ne s'en souvient pas. Il oublie une injection ... Les résultats d'hémoglobine glycosylée sont en général mauvais.

Certains diabétologues reconnaissent un grand nombre de leurs patients qui sont dans une espèce de course professionnelle envers et contre tout et qui mettent la maladie en arrière plan.

Souvent, on découvre, par des entretiens approfondis, le genre de personnalité et le type de fonctionnement décrit précédemment et dans le témoignage ci-contre (cfr. colonnette).

Quelles interventions pourraient être aidantes pour ces personnes ?

Le rôle du soignant auprès de ces personnes pourrait être de manifester sans dramatiser un souci véritable pour leur état de santé, en leur proposant, par exemple, des rendez-vous réguliers à intervalles négociables.

Si le médecin arrive à établir une relation de confiance et un certain rythme dans les rencontres, il sera possible d'aborder des problèmes liés à la maladie, au traitement, mais aussi aux événements de vie. Il sera possible alors à ces patients peu à peu, d'éprouver leurs sentiments réels, de les vivre et de les exprimer. Car leur drame fondamental est justement cette coupure d'avec leurs sentiments. Ces personnes ont peur de craquer. Et il faudrait les autoriser à craquer, parce qu'ils vivent au-dessus de leurs moyens, en quelque sorte. Ils dépensent une énorme énergie à se maintenir tels qu'ils paraissent mais, au fond, ils sont très fragiles. C'est un travail qui peut être très lourd pour le médecin car il est possible que le patient manifeste, à un certain moment, une forte dépendance à son égard. D'où l'intérêt pour les médecins de se faire aider par un psychothérapeute, un psychiatre, un groupe Balint, etc. C'est probablement la piste essentielle, car ces personnes ne voient, en général, pas du tout la nécessité d'aller chez un «psy».

D'autres profils de patients

Nous rencontrons également des patients pour qui le problème dominant est l'anxiété et l'hyper-contrôle. Ces personnes ont un foyer de contrôle (locus of control, cfr. plus loin) interne tellement puissant, tellement fort, qu'elles sont incapables de vivre avec l'incontrôlable. Elles ont un besoin constant de tout maîtriser.

Les soignants n'arrivent pas à les tranquilliser: elles se font de multiples glycémies, téléphonent constamment à leur médecin ...

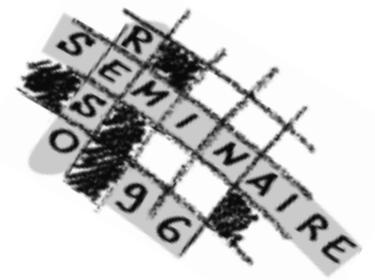
On ne les voit pas évoluer selon les divers stades décrits jusqu'à présent.

Exemple: une institutrice diabétique ne voulait pas augmenter ses doses d'insuline tant elle redoutait de faire une hypoglycémie, soit en classe, soit devant les parents de ses élèves. Nous ne sommes pas encore arrivés à la tranquilliser.

Les représentations ou conceptions

Le deuxième axe de réflexion touche aux représentations ou conceptions.

Les représentations ou conceptions sont-elles des obstacles ou des tremplins pour la connaissance? C'est à cette question que nous allons essayer de



répondre. Mais tout d'abord, qu'est-ce qu'une représentation ?

En fait, une représentation, c'est l'idée que l'on se fait de quelque chose. Il s'agit d'un état de connaissances antérieur à un apprentissage systématique.

D'où nous viennent nos représentations ?

C'est tout d'abord Moscovici qui s'est intéressé aux représentations sociales, et plus particulièrement aux représentations sociales de la psychanalyse : «quelle idée les personnes tout-venantes se font de la psychanalyse ?».

Dans le domaine de la pédagogie et de la psychologie du développement, Piaget a montré que les conceptions de la réalité qu'ont les enfants dépendent de leur maturité mentale. Par exemple, lorsqu'on demande à un enfant de cinq ans de comparer une boule et une saucisse réalisées toutes deux avec la même quantité de pâte à modeler et de dire laquelle des deux contient le plus de pâte à modeler, il vous dira que c'est la saucisse, car il n'a pas encore intégré le principe de la conservation de la matière. Si on lui demande «qu'est-ce qui provoque le vent ?», il répondra que ce sont les arbres qui, en bougeant, font le vent. Il se fie aux apparences, il prend le phénomène pour la cause. Ce n'est pas complètement illogique.

A travers ces constatations, Piaget a donné un statut à l'erreur. Il nous a montré que ce que l'on considérait comme une faute ou une erreur était en fait un état de connaissances. Ceci nous permet de considérer et de gérer les conceptions de façon tout à fait différente.

Et que se passe-t-il chez les adultes ?

Tous les adultes n'accèdent pas à la pensée formelle, c'est-à-dire à la capacité de faire des abstractions. Donc, il vaut mieux ne pas utiliser le raisonnement abstrait avec les patients. Il est préférable plutôt d'utiliser les registres concrets, opératoires, à la limite sensori-moteurs car ce sont ces registres, plus primitifs, qui sont les plus automatiquement mis en oeuvre chez les personnes.

Outre la maturité mentale, les conceptions dépendent également du milieu culturel des personnes, de leur parcours scolaire (et de sa longueur), de leur activité professionnelle et de l'influence des médias.

Exemple : certaines diététiciennes demandent à des patients de calculer le pourcentage calorique d'un verre de vin en leur faisant réaliser une règle de trois. Or, c'est extrêmement difficile pour quelqu'un qui n'en a pas ou plus l'habitude de réaliser ce genre de calcul. Peu de patients y arrivent.

Dans le domaine de la santé, de la maladie et du corps, les conceptions sont innombrables. De nombreux mots désignant certaines parties du corps sont utilisés dans le langage courant pour désigner autre chose (métaphores).

Exemple : quand une personne dit «j'ai mal au coeur», elle ne parle pas de l'organe «coeur» ni d'une maladie organique.

Les travaux anthropologiques d'écoles françaises (Laplantine, Marc Auger, Claudine Herzlich ...) montrent l'implacable logique existant dans la structuration d'une conception entre l'étiologie et le traitement qui répondrait à ce type d'étiologie.

Et c'est ce qui rend ces représentations ou conceptions très tenaces, très résistantes.

Exemple : Sylvie Faizant, anthropologue de l'école de Marc Auger, nous raconte l'observation qu'elle a réalisée d'une famille portugaise vivant dans la banlieue parisienne.

Il s'agit d'une famille ayant emmené avec elle sa culture, ses habitudes de vie. Et dans cette culture, les filles sont protégées et n'ont pas à être exposées à toutes sortes d'influences et de dangers extérieurs. Au sein de la famille, il existait de fréquents conflits entre le père et sa fille de 16 ans. Lorsque la fille rentrait plus tard, le père, angoissé, se fâchait sur elle. Celle-ci vivait mal cette situation car elle avait envie de vivre comme ses copains et copines.

Un jour où elle rentre plus tard que d'habitude, son père, fâché, la gifla copieusement. Peu de temps après, elle développe une otite. Elle va chez le médecin qui diagnostique l'otite et lui prescrit des antibiotiques. Suite à cela, elle fugue.

Où est la logique ?

En fait, pour la fille, le père est jugé responsable d'avoir provoqué l'otite avec ses coups et dans sa logique, il faut s'éloigner de la cause du mal.

Il y a donc une logique dans son comportement.

Le langage médical et ses pièges

A Genève, nous avons mené deux études assez intéressantes afin de cerner la manière dont les patients comprenaient certains termes médicaux. Nous nous sommes demandés «qu'est-ce que les patients entendent et qu'est-ce qu'ils comprennent du langage médical ?»

Dans la première étude, nous avons enregistré plusieurs consultations de podologie et nous avons sélectionné 12 termes qui revenaient souvent dans le discours des soignants (gangrène, mal perforant, nécrose, neuropathie, varice, mycose, ulcère du pied, cor, cal, crevasse, peau sèche, peau épaisse).

Suite à cela, nous avons demandé à 60 patients de nous dire comment ils définissaient ces termes. Les résultats montrent que 50% des patients connaissent le sens des termes, 22% disent qu'ils ne savent pas et 28% donnent une définition souvent fort éloignée de la réalité (ex. neuropathie : maladie des nerfs, neurasthénie).

Le problème des conceptions erronées, c'est qu'elles sont susceptibles d'avoir une influence négative sur la manière dont les patients se soignent...

Dans la deuxième étude, nous avons interrogé 142 patients, afin d'évaluer dans quelle mesure ces patients comprennent la signification de 8 termes médicaux relatifs à la rétinopathie.

Et nous nous sommes rendus compte que 50% des patients confondaient la rétine avec la pupille ou la cornée. Pour eux, une hémorragie de fond d'oeil peut être décelée en se regardant dans le miroir. Il n'est donc pas nécessaire d'aller chez l'ophtalmologue tant

.../...

En ce qui concerne les complications, elles ne deviennent réellement un problème pour lui qu'à partir du moment où il les ressent.

Une complication l'a beaucoup touché : l'impuissance sexuelle qui s'est installée il y a une quinzaine d'années. Son médecin lui a donné des médicaments qui n'ont pas fait d'effets du tout et il «en a été très dépité». Et finalement, il s'y est fait : «Quand on subit quelque chose contre laquelle on ne peut pas réagir et en ayant un médecin qui dit «mon vieux, c'est comme ça», on baisse les bras».

L'analyse de cet entretien montre que, pour cet homme, il est primordial d'apparaître comme quelqu'un de fort, de solide, car ne pas avoir de performances au niveau professionnel ou à d'autres niveaux, cela signifie n'être rien, d'autant plus lorsqu'on est «handicapé», comme il le dit lui-même.

La maladie représente pour lui une blessure narcissique profonde. Il faut à tout prix qu'il la nie pour ne pas s'effondrer.

Cette volonté d'apparaître fort et solide se fait au prix d'une sorte de coupure d'avec son affectivité et ses émotions. Cette attitude se retrouve dans tous les événements de sa vie. Sous l'apparence de solidité se cache, en fait, une grande fragilité qui trouve ses racines dans l'histoire de la personne.

Lorsque l'impuissance s'est installée, il aurait peut-être été possible de rejoindre ses émotions. L'attitude médicale de dire «mon vieux, c'est comme cela, il faut s'y faire» est très probablement une occasion manquée.

Il est possible que si le médecin Professeur responsable du service lui avait imposé de rester la deuxième semaine, il aurait accepté étant donné le respect de la hiérarchie qui l'anime. Mais, dans ce cas, on joue la relation d'autorité...



Etre un soignant vulnérable ?

«Je me réfère souvent à une phrase de Winnicott qui dit «Il faut, en tant que soignant, demeurer vulnérable mais sans pour autant quitter son rôle professionnel».

Pour un soignant, rester vulnérable, c'est garder la possibilité de se laisser toucher par le patient, c'est reconnaître les sentiments que le patient induit chez nous. Mais, on n'est pas forcément vulnérable, peut-être est-on aussi trop professionnel.

Il ne faut pas, pour autant, quitter son rôle professionnel, cela veut dire qu'il faut être ni trop loin, ni trop proche.

Parmi tous les patients que je vois et qui me disent «ah, mon médecin, c'est un copain», il n'y en a pas un qui se soigne bien.

Quand vous êtes dans une relation de copinage, vous ne pouvez plus avoir de relation thérapeutique, vous êtes dans cette espèce de non-distance où il y a des tas de choses que vous ne pouvez plus dire, ou que vous pouvez dire mais qui n'ont plus aucun impact.

Le rôle professionnel, c'est une fonction importante».

Dire ou ne pas dire qu'on est diabétique dans son milieu professionnel ?

«Les craintes des diabétiques sont souvent justifiées : être diabétique est souvent perçu comme un handicap dans le monde du travail, dans la société.

Souvent les jeunes diabétiques sont barrés dans leur vie professionnelle à cause de cela.

Un combat est à mener, celui de montrer qu'il n'y a que quelques métiers à risque, à responsabilité, qui leur sont interdits. Les statistiques montrent bien qu'un diabétique qui se soigne normalement n'a pas plus d'absentéisme que quelqu'un d'autre. Ces statistiques devraient avoir quasiment valeur de loi vis-à-vis des employeurs».

qu'ils ne remarquent rien en se regardant dans le miroir. C'est assez inquiétant...

A Genève, le prof. Giordan, pédagogue renommé, mènent des recherches sur les représentations du fonctionnement du corps chez les enfants, les adolescents et les adultes. Il a, par exemple, analysé la manière dont des personnes d'âges différents se représentent le fonctionnement de la digestion et de l'élimination ainsi que le fonctionnement de l'appareil génital et de la reproduction. Les conceptions ne correspondent, en général, pas à la réalité. Les raisons de ces interférences sont probablement très souvent affectives.

Un double malentendu risque de se produire si le soignant n'y prend garde : lorsqu'un soignant demande au patient «Vous avez compris ?» ou «Vous savez ce qu'est le diabète ?», le patient répond souvent «oui». Mais, en fait que sait-il ? Le médecin croit que le patient pense la même chose que lui et inversement.

Afin d'éviter ce genre de problème, il faut pouvoir, d'une part, demander au patient «Pour vous, qu'est-ce que cela veut dire ?» et, d'autre part, informer le patient en utilisant un vocabulaire compréhensible.

Les conceptions : obstacles ou tremplins pour la connaissance ?

Les conceptions sont inévitables car elles se constituent de manière involontaire, inconsciente. Il n'est pas possible de ne pas avoir de conceptions. Elles sont présentes dans l'esprit.

Concernant les patients, une des raisons qui fait qu'elles sont particulièrement tenaces est qu'elles peuvent être liées à des circonstances dramatiques.

Exemple : pour des patients qui ont connu dans leur entourage des personnes gravement invalidées par le diabète, comment ne s'imagineraient-elles pas que le diabète signifie cécité, amputation, dialyse etc. ?

Dans ce cas, ni la persuasion, ni les explications ne les feront changer d'avis. Par contre, vivre une expérience personnelle différente a plus de chances de permettre l'évolution de cette conception.

Exemple : dans les problèmes de surpoids, les programmes équilibrés risquent d'inquiéter les patients car ils peuvent se dire «je vais avoir faim, je ne pourrais jamais tenir le coup...».

L'expérience seule va leur montrer qu'en fait, en fractionnant leur alimentation, ils n'ont pas aussi faim qu'ils pouvaient le craindre.

Pour des patients qui résistent à passer d'un traitement de comprimés à l'insuline mais qui ne sont pas bien avec leur traitement actuel, seul l'expérience de se sentir mieux sous insuline va changer l'image qu'ils ont de l'insuline. Il peut toujours subsister quand même des inquiétudes...

Exemple : un patient dit «depuis le temps que je suis à l'insuline, cela doit faire des croûtes à l'intérieur». Qu'est-ce qui amène ce patient à dire cela ? Il remarque que certaines insulines forment des dépôts lorsqu'elles ne sont pas agitées et il en a déduit, qu'une fois dans le corps, l'insuline forme également des dépôts ... Ce n'est pas complètement aberrant !

Souvent les soignants se disent et disent «il faut absolument que je fasse passer le message», un peu comme s'il y avait un trajet direct entre leur parole et le cerveau du patient. Ils auront donc tendance à proposer des cours verticaux afin d'éviter les conceptions des patients ou à poser des questions afin de corriger les conceptions fausses (Qu'est-ce que le diabète ? Quel est le rôle de l'insuline ? ...)

Mais, en fait, pour comprendre et apprendre, l'apprenant doit pouvoir faire lui-même une démarche pour prendre la connaissance.

Et si, au lieu de demander «Quel est le rôle de l'insuline? Qu'est-ce qu'un hydrate de carbone ?», le soignant dit «Qu'est-ce que, pour vous, le rôle de l'insuline ?», les patients auront tendance à répondre plus facilement car ils ressentiront bien que l'on n'attend pas d'eux une réponse scientifiquement correcte mais plutôt la manière dont ils conçoivent les choses. Le «pour vous» change tout.

Stratégies pédagogiques à privilégier

Donc, au niveau pédagogique, l'attitude la plus adéquate sera d'éliminer de son esprit l'idée d'erreur et de considérer les conceptions comme des repères, d'une part, à propos de la manière dont la personne conçoit les choses et raisonne et, d'autre part, à propos des origines de ces conceptions. Ce sont des renseignements extrêmement précieux.

Et ensuite, que fait-on de ces informations ?

Plusieurs stratégies complémentaires peuvent être envisagées :

- favoriser les confrontations;
- ébranler les certitudes;
- soutenir les interactions.

Nous avons plus de chance de faire évoluer les conceptions des patients en leur permettant de discuter avec d'autres patients, en présence d'un animateur-régulateur. En effet, dans le cadre du colloque singulier patient-soignant, il se peut que le patient résiste et qu'un rapport de forces s'installe entre le patient et le soignant.

Dans un groupe, il est possible de faire jouer ce qu'on appelle les conflits cognitifs, conflits interpersonnels mais qui ont une résonance intrapersonnelle : la nouvelle conception alterne que le patient entend va entrer en conflit avec sa conception initiale et va peut-être l'amener à transformer ses conceptions.

Quand nous entendons exprimer une autre manière de voir la réalité, cela mobilise ou ébranle en nous, ce que l'on appelle notre indice de certitude et nous nous posons les questions suivantes «Sur quoi est basée mon affirmation ? Comment vais-je la défendre? Avec quels arguments ?».

Notre accès au savoir n'est jamais qu'un changement de niveau de savoir (par opposition au «vrai» ou «faux», «vérité» ou «mensonge»).

Etre relié à la norme, c'est-à-dire à la vérité reconnue par d'autres, joue également un rôle considérable dans le choix de ses conceptions.

Les expériences de Lewin et al. ont permis de mettre en évidence que les réunions en petits groupes régulées par un expert animateur permettaient des changements d'attitudes et de comportements. L'animateur permet à chacun de s'exprimer et induit,



chez les personnes, la possibilité de faire un essai volontaire du nouveau comportement. Si une ou deux personnes essayent, cela entraîne peu à peu l'adhésion d'autres personnes. Peu à peu, le nouveau comportement devient une norme commune.

Tous les praticiens et chercheurs en didactique s'accordent pour dire que c'est probablement l'un des meilleurs moyens pour que les conceptions évoluent.

Evidemment, cela peut être une arme à double tranchant, si une ou plusieurs personnes ont une attitude négative par rapport à ce qui est recommandé. C'est pourquoi la présence d'un animateur est importante.

Un des écueils possibles des groupes de self-help est justement que des leaders «sauvages» puissent influencer négativement les autres membres du groupe. Pour que cette situation ne se produise pas, il faut qu'une personne qualifiée régule, soutienne et organise les interactions. Réguler les interactions signifie empêcher que quelqu'un ne prenne trop de pouvoir, favoriser les contre-pouvoirs, pousser les personnes dans leurs retranchements pour qu'ils distinguent les faits des opinions. C'est tout un métier.

Bien entendu, nous pouvons rencontrer des représentations qui touchent à l'aberration.

Témoignage : «Une personne était hospitalisée dans notre service pour diabète. Elle avait également un très grave problème d'asthme et elle restait très en retrait pendant toutes les séances de groupe, même à l'égard des autres patients. Elle m'intriguait beaucoup.

Lors d'un interview, elle m'a raconté des choses étonnantes auxquelles on ne peut plus toucher.

Elle me raconte qu'un jour, elle a dû être hospitalisée en urgence pour son problème d'asthme. Elle dit «J'entendais autour de moi les médecins qui disaient «c'est fini, on ne peut plus rien». Et j'ai entendu tout d'un coup une voix derrière moi qui me dit «libère-toi, sauve-toi. J'ai poussé une gueulée. Tout le monde croyait que c'était fini. Et bien non, je respirais, j'étais sauvée».

Je lui demande ce qu'il s'est passé et elle me répond: «C'était de la magie noire». Selon elle, son mari, dont elle était séparée, lui avait fabriqué des chaînes qui l'entraient complètement et à cause desquelles elle devait mourir. C'est normal que les médecins ne pouvaient pas la sauver, parce que ce n'était pas de leur ressort.

Je lui demande «Qui était cette voix ?», elle me dit que c'était son ange gardien. «Et pourquoi pensez-vous qu'il s'agissait de chaînes?». Elle me répond «Parce que quand elles ont commencé à se défaire, on entendait les billes qui s'entrechoquaient et j'entendais les médecins à côté, ils venaient écouter, puis ils disaient «vous entendez les billes»...»

La respiration sifflante d'un asthmatique s'appelle la sibillance. Elle a dû peut-être entendre ce terme et pour elle, cela collait avec sa représentation des chaînes qui, en se défaisant, s'entrechoquaient comme des billes.

Dans sa logique à elle, cela se tenait complètement. J'ai compris pourquoi son diabète était si peu important par rapport à un phénomène comme celui-là, qui l'avait beaucoup plus marquée. Je ne pouvais pas faire grand-chose. Mais en fin de compte, elle a

toujours ses sprays dans son sac. Elle prend soin d'elle quand même, quelque soit l'explication qu'elle en donne».

Finalement, ce qui nous intéresse, en tant que soignant, c'est l'effet que les représentations ou les conceptions ont sur la manière dont le patient se soigne.

Le modèle des croyances de santé (HBM) et le lieu de contrôle de la santé (HLC)

Le troisième axe de réflexion porte sur les croyances de santé et le lieu de contrôle de la santé.

Le modèle des croyances de santé

Les recherches sur les croyances de santé ont démarré dans les années cinquante, lorsque des psychologues sociaux ont voulu mieux comprendre les raisons de la non venue de personnes à des dépistages de santé (dépistage de la tuberculose, du cancer du sein, vaccination contre la polio,...).

A cette époque, de grandes campagnes étaient menées aux Etats-Unis dans ces domaines. Le dépistage était gratuit. Deux tiers des personnes ciblées se rendaient à ces dépistages. Les recherches ont essayé de comprendre les raisons de la non venue du tiers restant.

Ce modèle élaboré au départ pour comprendre l'attitude des personnes face à des mesures préventives peut aussi avoir un intérêt pour la maladie déclarée. Il apporte un éclairage sur la manière dont le patient perçoit SA maladie (pas LA maladie en général).

Le modèle a été simplifié pour arriver à la proposition suivante : pour accepter de se traiter correctement, un patient doit remplir quatre conditions. Il faut...

- qu'il soit persuadé qu'il est bien atteint par la maladie;
- qu'il pense que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves;
- qu'il pense que suivre un traitement aura un effet bénéfique;
- qu'il pense que les bienfaits du traitement vont contrebalancer avantageusement les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement.

Témoignage : il s'agit d'une jeune femme diabétique qui a d'importants problèmes de vision et qui, finalement, va devenir non-voyante.

Lors d'un interview, elle explique la manière dont elle conçoit et vit ce qui lui arrive.

Ses problèmes de vision ont commencé plusieurs années auparavant. Son médecin lui a alors proposé de faire du laser. A plusieurs reprises, elle en a fait. Mais, elle n'a «jamais pu dire 100% oui au laser». La principale raison de ses réticences était la souffrance lors des séances.

«En 91, j'en ai fait pour la dernière fois parce que c'était vraiment terrible pour moi. J'avais l'impression

Portefeuille de lecture

LACROIX A., GOLAY A., ASSAL J.Ph., *Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. Revue Suisse de médecine*, 1993, n°48, pp.1370-1372.

BINYETS., AUFSEESSER M., LACROIX A., ASSAL J.Ph., *Le pied diabétique : diverses conceptions qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie. Diabète & Métabolisme*, Paris, 1994, n°20, pp.275-281.

AUFSEESSER M., LACROIX A., BINYETS., ASSAL J.Ph., *La rétinopathie diabétique : compréhension de certains termes médicaux par les patients. J.Fr. Ophtalmol.*, Paris, 1995, 18, 1, pp.27-32.

ROSENSTOCK I.M., STRECHER V.J., BECKER M.H., *Social Learning Theory and the Health Belief Model. Health Education Quarterly*, 1988, Vol.15, n°2, pp.175-183.

LACROIX A., JACQUEMETS S., ASSAL J.Ph., BENROUBI M., *The patients' voice : testimonies from patients suffering from chronic disease. Patient Education and Counseling*, 1995, Vol. 26, n°1-3, pp.293-299.

LACROIX A., JACQUEMETS S., ASSAL J.Ph., *Patients' experiences with their disease : learning from the differences and sharing the common problems. Patient Education and Counseling*, 1995, Vol. 26, n° 1-3, pp. 301-312.

FABRE A., MORABIA A., ASSAL J.Ph. et STALDER H., *Analyser les effets de la relation médecin-malade. Revue Médicale de la Suisse Romande*, 1994, n°114, pp. 33-37.

Il est possible de recevoir ce portefeuille de lecture au prix de 60 Bcf (+ frais d'envoi).
Personne contact :
Patricia Vermeulen, Centre de Documentation RESODOC.
Tél. ++32 (0)2 764 50 37.



qu'on me brûlait et je trouvais cela vraiment insupportable. J'ai refusé à partir de ce moment.»
«Quand on me fait du laser, c'est comme si j'étais en plein champ de bataille avec un bombardement de mitraillettes en plein sur moi. J'ai l'impression qu'on me tue profondément.»

Depuis ce moment, elle a eu des périodes où elle voyait bien, même très bien, d'autres où elle voyait moins bien ou plus du tout.

Les périodes de rémission lui ont permis de garder l'espoir que cela pourrait s'arranger sans le laser.

Outre le sens qu'elle donne à sa maladie (la vie a un sens et cette maladie n'arrive pas par hasard, c'est peut-être un passage obligé), les bienfaits du laser n'ont pas du tout contrebalancé les souffrances qu'elle endurait lors des séances...

Le lieu de contrôle de la santé

Cette notion est très importante dans le domaine de la prévention.

Certaines personnes diront par exemple : «L'hépatite, si je dois l'avoir, je l'aurai, c'est le destin ...».

Au niveau de la maladie déclarée, ce qui est intéressant de repérer, c'est la manière dont le patient envisage la responsabilité du contrôle de la maladie et de l'application du traitement, en d'autres termes «qui en a la responsabilité pour le patient ?». Car dans la maladie chronique, le partage des rôles, le partenariat entre le soignant et le patient sont indispensables : il est nécessaire que le patient recoure de façon épisodique au médecin, avec entre temps, une maîtrise et une gestion personnelles.

Or, les patients peuvent fonctionner selon deux grandes catégories, qui, dans leurs extrêmes sont catastrophiques :

- selon un contrôle externe : dans cette perspective, la maladie dépend de Dieu, de la chance ou de la malchance, de l'environnement, des soignants...

Exemple : «c'est à vous les soignants de me

soigner, moi, de toute façon, je ne peux rien y faire...». C'est la position du malade résigné.

- selon un contrôle interne où le patient considère que la maladie et la santé dépendent exclusivement de lui. Certaines personnes ne peuvent pas supporter ce qu'ils ne peuvent pas entièrement contrôler. Ce sont des obsessionnels du contrôle de la maladie. Ils s'en tiennent à un type de traitement car ils ont l'impression qu'ils peuvent le maîtriser. Et si on change un peu, cela devient catastrophique pour eux.

Ces deux positions figées sont de très mauvais pronostic.

Peut-on, et dans quelle limite, parvenir avec son patient, à un contrôle partagé qui fasse qu'il n'attende pas tout du soignant, mais, d'autre part, qu'il ne se fasse pas uniquement et aveuglément confiance ? Tout se joue dans cet équilibre à trouver, qui est également dépendant de l'acceptation de la maladie.

Conclusion

Nous avons abordé trois approches qui permettent de mieux comprendre le patient et la manière dont il envisage sa maladie et son traitement.

Elles sont complémentaires, elles ont des correspondances, l'une ne remplace pas l'autre.

Il ne s'agit pas de coller des étiquettes et de cataloguer les patients mais d'essayer de comprendre où se situe leur problématique principale.

A partir de cette compréhension, les soignants ont la possibilité peut-être de trouver la voie pour faire évoluer le patient par rapport à l'obstacle sur lequel il bute. Et là, les soignants ont une grande responsabilité.

D'une façon quasi générale, la logique des soignants tend à adapter le patient à sa maladie, alors que le patient souhaite plutôt adapter sa maladie et surtout son traitement à son mode de vie. ■

Offre d'emploi à la CRAM «Nord-Picardie»

La CRAM «Nord-Picardie» recrute sous CONTRAT à DUREE INDETERMINEE, pour son service «PROMOTION DE LA SANTE», dans le cadre de l'accompagnement d'une dynamique régionale de projets et de formations/actions en «EDUCATION DU PATIENT».

MISSIONS : Conception, animation, pilotage et évaluation de dispositifs de formation de soignants en éducation du patient. Elaboration et conduite de projets en éducation du patient émanant d'équipes soignantes d'établissements de soins de la région. Création et développement d'un réseau régional autour des mêmes actions.

PROFIL : Formation Bac + 4 et/ou diplôme d'Etat infirmier.

EXPERIENCE : Plusieurs années en milieu hospitalier. Culture en éducation du patient.

QUALITES : Sens pédagogique, relationnel et organisationnel. Disponibilité et mobilité.

Rémunération brute annuelle : 155 KF.

Envoyer C.V. + photocopies des diplômes + photo à :

Monsieur le Directeur général de la Caisse régionale d'assurance maladie «Nord-Picardie» - 11, allée Vauban - 59661 VILLENEUVE-D'ASCQ Cedex.

CERTIFICAT ET D.E.C. EN EDUCATION DU PATIENT

L'Unité d'Education pour la Santé (RESO - UCL) organise des formations diplômantes universitaires en Education du Patient : Diplôme d'Etudes Complémentaires de 2ème cycle et Certificat de formation complémentaire.

Durée : 1 an (étalement possible en 2 ans sans surcoût) - Horaire adapté - Congés-éducation.

SÉMINAIRES EN EDUCATION DU PATIENT

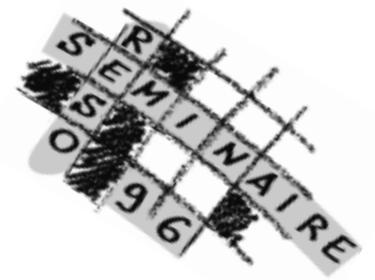
Dans le cadre du cycle de Séminaires-Conférences annuel, l'Unité d'Education pour la Santé (RESO - UCL) organise les séminaires suivants:

- 1) «Evaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient», animé par Mme France Libion (UCL - RESO) le 19 Avril 1997.
- 2) «Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants», animé par Mme Anne Lacroix, les 23 et 24 Mai 1997.
- 3) «Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations», animé par Dr. Rémi Gagnayre (U.F.R. de Bobigny, Université de Paris-Nord, Education du Patient), les 6 et 7 Juin 1997.

Lieu : Woluwé-St-Lambert (Fac. Médecine UCL). **Réservation indispensable**, accès limité à 25 participants par séminaire. **Date limite** : 30 Mars 1997.

Participation aux frais : Etudiants EDUS : gratuit. Autres : 2.000fb par séminaire (ou 5.000fb les 3 séminaires).

Renseignements et inscription : Mme N. Joris, Unité RESO-UCL, Centre Faculté -1, 50 Avenue Mounier, 1200 Bruxelles.
Tél.: ++32 (0)2 764 50 70 Fax.: ++32 (0)2 764 50 74.



Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations

synthèse du séminaire assuré par Dr Rémi Gagnayre (1) (2)

Plusieurs objectifs sont proposés aux participants de ce séminaire. Des objectifs qui sont une invitation à rechercher ce qui constitue la spécificité de l'éducation du patient par rapport à d'autres éducations. Les premiers tentent de clarifier les valeurs et les finalités de l'éducation du patient. Les seconds, de caractériser les spécificités de cette éducation en analysant la relation pédagogique qui s'établit entre les différents acteurs, le rapport au savoir qu'entretiennent les patients et les soignants, les méthodes pédagogiques et les évaluations mises en oeuvre. Il sera proposé une définition de l'éducation du patient. Enfin, il s'agira, pour les participants, en regard de certains principes pédagogiques et de leur pratique, de s'interroger sur une démarche pédagogique de l'éducation du patient.

Mots-clés: Education du Patient, démarche pédagogique, évaluations, triangle pédagogique, valeurs, finalités.

Education du patient: caractéristiques et questionnement pédagogique

A partir du moment où le soignant fait appel à l'éducation pour prendre en charge des patients, il est amené, comme dans toute éducation, à se questionner sur les valeurs, les buts qu'il assigne à son action d'éduquer et sur les méthodologies qu'il utilise. C'est ainsi que pour l'éducateur du patient, l'enjeu est de clarifier en permanence ce qui fonde son intention pédagogique, de pouvoir traduire sciemment ce qu'il est, ce qu'il croit et ce qu'il sait dans ses méthodes pédagogiques. Il s'agit aussi pour lui de s'interroger sur le sens qu'il accorde à ces valeurs, les buts et les méthodes, sur leur contribution à aider l'autre à se soigner et à «devenir homme». A travers cette clarification se pose alors la question de la conception de l'homme qui sous-tend les choix et actions de l'éducateur.

Les valeurs

Les valeurs sont les noyaux durs des pratiques éducatives, selon l'expression de Philippe Meirieu (1995). Elles doivent être constamment interrogées par l'éducateur car ce sont elles qui influencent le choix et la conduite des pratiques pédagogiques. Une définition d'une valeur pourrait être «ce auquel l'on croit et qui contribue à être».

Si l'on se réfère à une approche humaniste, les valeurs de l'éducation tendent à viser l'universel. Elles sont liées à l'apprendre. Elles sont ce qui mérite d'être appris par chacun, qui donne du sens à l'acte d'apprendre et qui permet finalement à chaque enfant ou adulte à apprendre à devenir homme (Reboul O., 1992). On peut les distinguer en trois groupes :

Les valeurs comme buts de l'éducation

Elles varient selon les sociétés, les cultures. Elles participent à l'intégration de la personne au milieu (l'esprit critique, la fidélité au passé,...). Dans

l'éducation du patient, on parlera d'autonomie déléguée du patient, de responsabilité de sa santé, de citoyenneté de santé (Gagnayre R., 1993).

Les valeurs indispensables à l'éducation elle-même

Ces valeurs participent au processus éducatif. Dans une culture traditionnelle, ce sera l'obéissance, le respect des aînés, l'esprit de discipline. Dans une éducation de type moderne, on insistera plus sur l'esprit d'initiative, la créativité, la libre coopération. Pour les patients, il s'agira de la qualité de l'observance, du respect du discours médical, d'un esprit de type consumériste de santé, de patient critique...

Les valeurs qui servent de critères de jugement de l'éducation

S'il s'agit d'un élève, on dira c'est «un bon élève», «un étudiant débrouillard», etc. Pour les patients, on parlera de patients «experts», «intelligents», «qui fonctionnent bien», «qui vont bien»...

Il semble donc important que l'éducateur et l'équipe essayent de définir le patient qu'ils se représentent être l'aboutissement de leur éducation, de telle manière à expliquer les raisons de cette représentation et surtout pouvoir s'interroger sur leur propre réaction quant à un patient qui ne serait pas conforme à leur attente.

C'est ainsi que quelques questions peuvent débiter cette réflexion:

- Quelle représentation ai-je (avons-nous) du patient? Qu'est-ce que, pour moi (pour nous) un patient observant, un patient non observant ?
- Que révèle mes actions éducatives sur le plan de mes intentions ?
- Quand est-ce que je me sens bien lors d'une séance avec des patients, quand est-ce que je me sens en difficulté ? Pour quelles raisons ?

Ce travail de réflexion dans l'éducation est un travail permanent, difficile. C'est aussi le moyen par lequel

(1) Médecin, Maître de Conférences en Sciences de l'Education, Département de pédagogie des Sciences de la santé, Université Paris-Nord.

(2) Cette synthèse consiste en des extraits introductifs aux discussions et échanges qui ont eu lieu. Elles ne reflètent pas toutes les idées et pistes de réflexion qui en ont découlées.



une équipe évite d'imposer une norme, un modèle sans science, principe qui irait à l'encontre d'une des finalités de l'éducation qui est d'offrir tout à chacun les conditions d'exprimer son individualité et ses potentialités.

Les finalités

Les finalités de l'éducation sont intimement liées aux valeurs. Si les valeurs de l'éducation du patient s'inscrivent dans le «devenir homme», en quoi consiste l'apprentissage à devenir homme lorsqu'on est atteint d'une maladie chronique ?

Qu'est-ce que devenir homme ?

Dans nos sociétés, il s'agit d'une auto-initiation, avec peu ou pas de repères sociaux (à l'inverse d'autres sociétés), à ce qui constitue des apprentissages universels : aimer, quitter l'enfance, être parent, concilier ses besoins et ses désirs, devenir vieux, mourir. Il s'agit donc d'un apprentissage à la transformation, au devenir auquel toute forme d'éducation (scolaire, familiale, professionnelle) contribue.

Dans l'éducation du patient, l'éducateur peut aider le patient à réfléchir sur qui il est, sur ce qu'il veut devenir. Il se doit également de lui donner les moyens d'éviter les accidents et de retarder les inéluctables complications de la maladie pour qu'il puisse atteindre un niveau de «fonctionnement» où la maladie est acceptée, devient un des éléments de sa réalité et non pas l'objet même de sa vie. Il doit l'aider à concilier et unir les impératifs de la maladie et son nécessaire cortège d'exigences thérapeutiques, ses besoins et ses désirs. C'est ce dépassement, toujours remis en cause, d'un état de maladie qui peut conduire la personne vers sa disparition prématurée ainsi que la volonté que possède le patient (et que tout homme possède en lui) de se réaliser qui fondent le travail pédagogique de l'éducateur.

Les axes d'apprentissage

Les axes d'apprentissage sont les «chemins» spécifiques dans l'éducation du patient par lesquels l'éducateur conduit le patient à devenir, à se réaliser (cfr. liste non-exhaustive d'axes d'apprentissage ci-contre en colonnette).

Le triangle pédagogique

Pour poursuivre dans l'étude de la spécificité de l'éducation du patient, nous nous devons de clarifier les relations qui s'établissent entre les différents acteurs. Nous empruntons à Jean Houssaye (1992) son «triangle pédagogique» qui nous offre un excellent repère.

La relation éducateur - patient

Il est intéressant d'analyser certains aspects de cette relation par rapport à des spécificités ou en regard de notions que l'on retrouve dans d'autres éducations.

Une incommunicabilité fondamentale

Le patient apprend à gérer sa maladie et ce, jusqu'à la fin de sa vie.

Le soignant n'a à sa disposition que son expérience de soignant pour faciliter l'apprentissage du patient. En général, il ne sait pas ce qu'est «être porteur d'une maladie de longue durée» et n'a jamais connu, sauf exception, cette situation d'apprentissage.

Il y a là une incommunicabilité fondamentale qui

interfère en permanence sur la relation pédagogique. Il existe très peu de situations où l'enseignant enseigne un contenu qu'il ne connaît pas ou plus exactement qu'il n'a pas vécu.

Le dépassement du «maître»

Comme le souligne O. Reboul (1992) : «La fin de l'éducation n'est pas de supprimer l'éducation mais l'éducateur, le seul admis étant celui que l'adulte peut se choisir lui-même». En est-il de même dans l'éducation du patient ?

Si l'enseignant cherche à ce que l'élève le dépasse, soit autonome vis-à-vis de lui sur les plans du contenu et de son processus d'apprentissage, cette situation s'avère particulière dans le cadre de l'éducation du patient.

En effet, le patient peut-il dépasser, au sens pédagogique du terme, le soignant ?

Le soignant reste le producteur d'un contenu savant. Le patient n'a pas d'autonomie de production de contenu, sauf s'il est lui-même un chercheur et/ou soignant. D'autre part, si l'éducateur-soignant cantonne le patient au niveau uniquement de l'acquisition de savoir, il ne peut lui offrir les moyens d'un dépassement. C'est ainsi que si le dépassement ne peut se faire dans la production des connaissances, c'est dans la capacité du patient à rechercher les savoirs fonctionnels c'est-à-dire utilisables avec sa logique profane qu'il peut s'autonomiser par rapport au soignant et donc se dégager d'une certaine dépendance pédagogique.

Cela est possible si le soignant ne centre pas son éducation uniquement sur le contenu mais répétons-le, tend à développer chez le patient des compétences conatives ou métacompétences comme, par exemple, être capable de s'évaluer, de juger son propre fonctionnement, de communiquer avec l'autre, d'analyser son propre processus d'apprentissage. Ce sont ces compétences qui permettent au patient de s'autonomiser, c'est-à-dire d'être actif, de gérer ses besoins de connaissances et de compréhension.

Des stratégies différentes

Le patient peut élaborer des stratégies spécifiques (Tardif J., 1994), c'est-à-dire des capacités de raisonnement, de décision qui ne valent que pour son cas. Il s'agit d'un apprentissage contextualisé difficilement transférable à d'autres patients. En effet, il est difficile à un patient d'élaborer des stratégies générales (capacités de raisonnement et de décision valables pour n'importe quel cas).

Le soignant, par contre, possède des stratégies générales (théorisation, conceptualisation, règles généralisables...) qui lui servent à résoudre des problèmes complexes et différents à chaque fois. Il peut donc prendre en charge tous les patients. Un patient peut acquérir et posséder, bien entendu, ces stratégies générales, s'il est lui-même soignant et s'il a reçu une formation pédagogique. Ceci, qui n'est qu'une hypothèse, nous amène à réfléchir sur l'utilisation du patient comme tuteur d'autres patients. Sans formation particulière, selon nous, pour aider l'autre à acquérir des compétences conatives, pour développer des stratégies générales, il ne peut former d'autres patients. Il est alors une personne ressource, un exemple, une illustration à partir duquel les autres patients se construisent.

L'intention pédagogique de l'éducateur

Si la relation pédagogique est fondée sur la relation de confiance, l'intention pédagogique du soignant doit-elle être en permanence explicitée ? Certaines situations pédagogiques se rapprochent de ce que

Axes d'apprentissage:

- L'apprentissage de l'acceptation de sa maladie;
- L'apprentissage à l'identité de malade chronique;
- L'apprentissage de sa maladie : il s'agit d'apprendre à en connaître les éléments révélateurs, de dépister les signes prémonitoires qui déclenchent une crise...;
- L'apprentissage à l'absence de symptômes, qui dépend selon l'expression de Jean-Philippe Assal d'une pédagogie de l'absence;
- L'apprentissage de l'auto-soin : il s'agit de l'acquisition de compétences cognitives, techniques, psycho-affectives pour résoudre des problèmes liés à la maladie;
- L'apprentissage de son corps : il s'agit d'apprendre à regarder son propre corps, à l'observer et à l'accepter.

Peut-être plus chez l'enfant, en particulier dans les centres climatiques, d'autres axes d'apprentissage sont nécessaires...

- L'apprentissage de la différence (accepter d'être différent tout en participant à l'universel);
- L'apprentissage de la distance avec sa famille, ses amis, sa maison;
- L'apprentissage de la réussite par rapport à soi-même, aux autres;
- L'apprentissage au retour dans des conditions moins favorables que celles du lieu de soins.

A partir de chaque axe, des objectifs pédagogiques sont déterminés. Ces objectifs permettent de concrétiser ces apprentissages, de fournir des repères de progression et de construire un parcours. Par exemple, pour le patient asthmatique, l'axe d'apprentissage à l'auto-soin peut se décliner, selon le patient, par : utiliser un «spray», interpréter un débitmètre de pointe, choisir ses médicaments lors d'une crise. L'axe de la distance peut consister pour un enfant à être en mesure d'exprimer son manque, ses besoins par rapport à l'absence de ses parents.

Comme nous le verrons dans les pages qui suivent, le diagnostic éducatif permet de définir plus précisément les objectifs.

l'on appelle, dans d'autres circonstances, la vérité au malade. Sans entrer dans cette problématique, on peut se poser la question pourquoi certains faits scientifiques connus de tous les soignants sont rarement débattus avec les patients ? Par exemple, le hiatus entre la maîtrise de savoir-faire dans les unités d'éducation et la non-application du comportement dans la vie quotidienne est connu de tous les soignants. Faut-il en faire un objet de discussion avec les patients ? En d'autres termes, poser la question à un patient de ce qu'il pense quant à des comportements qu'il ne mettra pas en oeuvre, est-ce envisageable pour définir plus précisément avec lui ses stratégies de mise en oeuvre des comportements ? Est-ce toujours acceptable ?

La relation soignant - savoir

Variabilité du savoir

L'éducation du patient est intimement liée au choix thérapeutique, à la maladie. La conséquence est que les objectifs sont à «géométrie variable». En effet, selon l'évolution de la maladie, ce que l'on attend du patient change. S'ajoute à cette évolution, l'apparition de nouvelles connaissances qui peuvent contredire les anciennes (en particulier dans le domaine de la diététique). Le travail sur les connaissances antérieures du patient (cfr. plus loin) s'avère ici particulièrement nécessaire.

D'autre part, il est extrêmement difficile pour un soignant de sélectionner les connaissances utiles pour le patient. Il découle de cette difficulté que l'on assiste bien souvent au même cours donné pour de futurs professionnels et pour les patients. Il faut donc trouver des méthodologies qui facilitent un transfert de connaissances et qui visent un «fonctionnement» optimal du patient. Le soignant peut aider le patient dans ce «savoir fonctionner» en travaillant avec lui d'une part, sur les métacompétences et d'autre part, en faisant appel à des approches pédagogiques basées sur les apprentissages par problèmes. Il s'agit de confronter le patient à un problème pour qu'il découvre et recherche activement les connaissances qui lui manquent.

Dans cette approche, l'éducateur tente, par rapport au problème :

- d'interroger explicitement le patient sur son savoir;
- de rechercher les connaissances auxquelles le patient accorde de l'importance et la manière dont il les utilise;
- de chercher à découvrir ce que sait le patient ou ses lacunes et de les identifier;
- d'indiquer au patient ce qu'il doit mieux comprendre;
- de discuter avec le patient de ce qu'il a retenu, compris;
- d'amener le patient à estimer ses propres manques de connaissances.

La relation savoir - patient

La résistance naturelle du patient

Comme dans tout processus d'apprentissage, le patient retient ce qui ne va pas à l'encontre de ce qu'il sait. Il s'intéresse principalement à ce qui lui paraît utile par rapport à ses problèmes et à ce qui est immédiatement applicable, peu coûteux en terme de changement.

D'autre part, Meirieu P. (1995) nous rappelle avec force que tout apprenant développe une résistance à être éduqué, dans la mesure où les nouveaux savoirs remettent en question ses savoirs antérieurs. Il est donc fondamental de s'intéresser à ce que l'on appelle

les connaissances antérieures du patient. Il faut donc passer plus de temps avec le patient à comprendre ce qu'il sait et comment il construit ce savoir avant de chercher à lui transférer de nouvelles connaissances. L'histoire de vie et le parcours scolaire influencent également la manière dont le patient réagira aux situations éducatives qui lui seront proposées (Dominicé P., 1994). Il semble intéressant de s'interroger sur les comportements d'apprentissage que cette situation génère chez les patients en analysant ce que P. Dominicé appelle la «biographie pédagogique».

Il existe des temps et des moments dans l'éducation du patient qui nécessiteront des méthodes particulières : selon le stade d'acceptation de la maladie où se situe le patient, sa motivation à apprendre sera plus ou moins forte. Toutefois, tout patient porte en lui des capacités à s'éduquer dès la première rencontre. C'est ainsi que dans les phases de déni, il y a déjà, selon nous, possibilité d'éducation.

Conditions particulières de l'éducation du patient

L'éducation du patient n'aboutit à aucune promotion. Elle n'offre d'autre valorisation pour celui qui y participe que la perspective de vivre mieux avec sa maladie, d'en stabiliser l'évolution, d'en réduire les effets les plus négatifs. Ainsi, les soignants ne disposent pas des moyens classiques de valorisation de la réussite: diplôme, passage à une année supérieure.

D'autre part, cette éducation s'adresse à toutes sortes d'apprenants qui se distinguent par leur âge, leur niveau éducatif, leur condition socioprofessionnelle, leur stade d'acceptation. L'hétérogénéité de ces patients pose le problème d'une organisation de recrutement et d'une pédagogie différenciée.

A ce niveau de discussion, il semble possible de proposer une définition de l'éducation du patient (cfr. ci-contre en colonnette).

A partir de cette définition et des quelques interrogations portant sur la spécificité de cette éducation, le processus doit reposer sur une démarche pour qu'elle soit utile et cohérente. Pour cela, il nous faut aborder les principes qui sous-tendent la démarche.

Principes pédagogiques de l'éducation du patient

Une approche systémique

L'application de cette approche à l'éducation du patient remonte au milieu des années cinquante, quand il se révéla que cette nouvelle conception de l'organisation des systèmes industriels et économiques convenait également à la planification pédagogique. Les recherches sur la modélisation de protocoles d'évaluation de programmes éducatifs ont également contribué à déterminer les différentes étapes de cette approche.

L'approche systémique est particulièrement bien adaptée aux apprentissages finalisés aboutissant à des compétences objectivables chez les apprenants, ce qui est le cas de l'éducation du patient.

On distingue au moins cinq étapes dont chacune détermine la suivante, l'ensemble réalisant une boucle permettant de relancer le processus: le diagnostic

Tentative de définition de l'éducation du patient

L'éducation du patient est-elle inhérente au processus de soin (faisant partie du travail actuel d'un soignant tel que le relèvent certains profils de poste) ou est-elle associée au soin mais bien individualisée, requérant des compétences particulières et spécifiques (et pour lesquelles une formation s'avère donc nécessaire) ? Ainsi, chercher à mieux définir l'éducation du patient, c'est déjà reconnaître et faire l'hypothèse qu'il s'agit d'un champ particulier, se référant à un cadre conceptuel propre.

Il est donc important de préciser les définitions existantes, en essayant de formuler une définition beaucoup plus opératoire, délimitant clairement un champ de compétences. De cette définition, dépend la reconnaissance d'un acte éducatif ou tout au moins une reconnaissance du travail qu'accomplissent les soignants auprès de patients.

Selon nous, «L'éducation du patient consiste en un véritable transfert de compétences du soignant vers le patient, pour qu'il puisse réaliser des auto-soins délégués et rationnels relevant du domaine de la prévention, du curatif ou du palliatif, tels que l'auto-surveillance, l'auto-diagnostic, l'auto-traitement qui, dans d'autres contextes, seraient assurés par les soignants. Ce transfert nécessite de la part du patient une recherche sans cesse renouvelée de l'acceptation de sa maladie et une participation active l'amenant, outre ses auto-soins, à prendre des décisions relevant de ses choix de vie et qui concernent sa santé».



Portefeuille de lecture

GAGNAYRE R., d'IVERNOIS J.F., *Eduquer un patient : une nouvelle compétence pour les Kinésithérapeutes*. Ann. Kinésithér., 1994, t 21, n° 6, pp. 331-333.

HIVON R., *Document de travail, Faculté de Médecine de Sherbrooke, février 1994, 15 p.*

GAGNAYRE R., *Colloque 2 : relation soignant-soigné. La relation pédagogique dans l'éducation du patient*. Education Santé, juillet-août 1995, n°99, pp. 19-21.

GAGNAYRE R., d'IVERNOIS J.F., *Vers une politique d'éducation du patient*. Bulletin d'Education Patient, septembre 1994, Vol. 13, n°3, pp. 50-52.

KERVEADOU M.T., MARIE A., SENEGAS C., GAGNAYRE R., d'IVERNOIS J.F., *Pédagogie de la diététique : Vers un enseignement plus réaliste de l'enseignement des équivalences glucidiques aux Patients diabétiques*. Bulletin d'Education du Patient, décembre 1992, Vol. 11, n°4, pp. 87-88.

LACROIX A., ASSAL J.P., *Peut-on améliorer les prestations pédagogiques des médecins qui enseignent aux malades ? Analyse comparative des mêmes cours donnés avant et après une formation pédagogique*. Diabète & Métabolisme, 1992, n° 18, pp. 387-394.

GODIN G., *L'éducation pour la santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs*. Sciences Sociales et Santé, mars 1991, Vol. IX, n° 1, pp. 67-93.

COUET D., *Le bouclage du sujet*. Sciences Sociales et Santé, mai 1991, Vol. IX, n°1, pp. 95-101.

HADJI Ch., *L'évaluation des apprentissages*. Sciences Humaines, février-mars 1996, n° 12 Hors série, pp. 60-69.

Education à la santé. Bulletin, 1995, n° 18, nouvelle série.

Il est possible de recevoir ce portefeuille de lecture au prix de 215 Bcf (+ frais d'envoi).
Personne contact :
Patricia Vermeulen, Centre de Documentation RESODOC.
Tél. ++32 (0)2 764 50 37.

éducatif, les objectifs d'apprentissage et les contrats d'éducation, la planification de l'évaluation des contrats, la mise en oeuvre des contrats, la mise en oeuvre des évaluations.

S'appuyant sur des modèles psycho-sociaux centrés sur la modification des comportements des patients et empruntant à des modèles de recherche (par exemple, le modèle PRECEDE de LW Green, 1980), cette approche est centrée sur le patient et son apprentissage. Elle offre à l'éducateur une démarche cohérente et logique qui ne limite en rien sa capacité de création puisque la réalisation laisse une grande part à l'expérimentation.

Une démarche centrée sur le patient

Dans cette approche de l'éducation, le patient est placé véritablement au centre du dispositif d'enseignement/apprentissage. La prise en compte de ses besoins, de son attitude face à sa maladie et de ses projets constituent les fondements sur lesquels va se construire la relation éducative. Il s'agira également d'obtenir des informations pour pouvoir construire un programme éducatif adapté au contexte de vie du patient.

A travers cette phase de recueil d'informations et d'analyse de besoins, ce sont les capacités d'adaptation (la personne «s'ajuste aux contraintes et aux exigences de son environnement») et de projection (la personne «se pose comme élément avec lequel il faut compter, par sa présence et par ses actes, il transforme son milieu») qui sont développées (Jean Vassileff, 1995).

Ce qui est particulièrement recherché, c'est ce que nous appelons le «fonctionnement souhaitable». Cela signifie, selon nous, que le patient est capable d'éviter les principaux accidents et complications de la maladie tout en menant une vie qui ait du sens et du goût pour lui. Ainsi, une pédagogie du fonctionnement ne peut ramener à une simple norme biologique ou clinique.

Des méthodes pédagogiques centrées sur l'apprentissage

En lien avec ce que nous évoquons plus haut, les apprenants construisent eux-mêmes leurs connaissances et l'organisation de leurs connaissances. La rétention de nouvelles connaissances dans la mémoire à long terme dépend, pour beaucoup, de l'organisation des connaissances antérieures de l'individu qui apprend.

La finalité de chaque action éducative est donc de créer le sens entre le formateur et l'apprenant. C'est-à-dire développer un apprentissage significatif lequel est un processus qui se construit à partir des connaissances antérieures de l'apprenant et qui lui permet d'intégrer consciemment la nouvelle connaissance avec ce qu'il sait déjà (Hivon, 1996). Il est important également d'interroger le patient sur ce qu'il a appris indépendamment des espaces éducatifs formels, de l'interroger sur ses sources (que vous apportent les autres patients ?), de chercher à comprendre pourquoi il accorde de la validité à ces informations. L'intention du formateur est de fournir une grille de lecture critique. Il l'aide à devenir expert de sa maladie.

Nous émettons l'hypothèse qu'il existe, pour chaque

pathologie donnée, des stratégies d'apprentissage spécifiques. Il s'agit de faire prendre conscience au patient d'un phénomène dont la compréhension permet de poursuivre le parcours d'apprentissage (cfr. exemples ci-contre en colonnette).

Une éducation continue

L'éducation initiale du patient ne représente qu'un épisode dans un continuum d'éducation. Tout d'abord, cette première séquence est rarement complète même si le patient a démontré l'atteinte des principaux objectifs. D'autre part, comme l'éducation s'adresse à des personnes atteintes d'une maladie chronique, il faut s'attendre à les revoir et, à l'occasion de visites de contrôle, faire le point avec eux sur l'état de leurs connaissances et la façon dont ils les appliquent.

Une éducation intégrée aux soins

Elle est intégrée dans la mesure où, d'une part, cette éducation dépend évidemment des objectifs thérapeutiques, des caractéristiques de la maladie et de son évolution. Le va-et-vient entre des informations biomédicales, éducatives, psycho-sociales est fondamental pour pouvoir se faire une idée globale de la situation du patient. La séparation des domaines, qui inévitablement conduirait à la séparation des acteurs, amènerait des problèmes de communication et de coordination préjudiciables pour le patient. D'autre part, même si les temps de soins et d'éducation peuvent être distincts, il faut optimiser les moments de soins pour enseigner.

Enfin, il est important pour des raisons de crédibilité de l'information donnée, que ce soit les mêmes soignants qui délivrent les soins et l'éducation.

La planification de programme

Relevant d'un modèle scolaire lui-même centré beaucoup plus sur l'enseignant que sur l'étudiant, les modèles actuels d'éducation du patient sont, pour la plupart, des mini-enseignements universitaires ou équivalents à ceux dispensés dans des instituts de formation professionnelle. Par un questionnement pédagogique, une meilleure connaissance de l'histoire de l'éducation et de ses principes, les éducateurs devraient délaisser cette répétition d'un modèle éducatif (qui est bien entendu le leur) pour envisager des modèles centrés sur le patient, qui tiennent compte d'une démarche spécifique d'éducation du patient et qui s'appuient sur des modèles d'apprentissage comme celui de la complexification enrichie ou des apprentissages par problèmes. Il existe très peu d'études comparatives de l'influence du type de planification sur l'acquisition durable de comportements de santé.

Une évaluation systématique

La difficulté de l'évaluation dans le domaine de l'éducation du patient est qu'elle met en jeu plusieurs domaines : le biomédical, le psycho-social, la qualité de vie et le pédagogique.

Il est fondamental pour le soignant de savoir sur quel domaine il effectue son évaluation, sur quoi il fonde son jugement et le sens qu'il accorde aux résultats qu'il obtient.

Bien souvent, on s'intéresse à la réalisation de l'évaluation et l'on oublie les finalités de cette évaluation et dans quelle perspective elle se situe.

Classiquement, on reconnaît 3 types d'évaluations :



les évaluations sommative, prédictive et formative (cfr. ci-contre en colonnette).

On retiendra que...

- l'évaluation doit être explicitée en ce qui concerne les critères et normes; le patient et le soignant sont à même de construire l'évaluation ensemble;
- l'évaluation doit produire du sens (patient et soignant doivent s'interroger sur les résultats et les décisions à prendre);
- l'éducateur doit questionner en permanence la norme, le normatif, le critérié, les niveaux de performance qu'il introduit dans son évaluation et les discuter avec le patient.

Une éducation multiprofessionnelle et multidisciplinaire

L'éducation est l'affaire de tous les soignants. Il est important d'avoir une philosophie et une pédagogie explicites dans chaque équipe soignante (on retrouve une nouvelle fois la nécessaire clarification des valeurs et des finalités) et s'assurer d'une reconnaissance mutuelle des compétences et des rôles de chacun.

Suite à ces quelques principes, nous allons envisager une démarche pouvant aider le patient dans son apprentissage. Les exposés introductifs seront brefs dans la mesure où nous référerons à l'ouvrage : «apprendre à éduquer le patient, une approche pédagogique» (Ivernois (d') J.-F., Gagnayre R., 1995).

La démarche pédagogique

La rencontre et le diagnostic d'éducation

Le diagnostic d'éducation permet de poser un regard à un moment donné sur le patient. Le recueil d'informations est élaboré à partir de l'exploration de plusieurs dimensions.

Cinq grandes questions vont structurer l'entretien (ou les entretiens) (Ivernois (d') JF, Gagnayre R., 1995):

- Qu'est-ce qu'il (elle) a ? Il s'agit de faire le point avec le patient sur son (ses) problème(s) de santé. Les points de vue du soignant et du patient pourront être confrontés.

- Qu'est-ce qu'il (elle) fait ? Par cette question, on explore le contexte professionnel et social du patient. Les soignants découvrent comment vit le patient au quotidien, quelles sont les contraintes qu'il rencontre.

- Qu'est-ce qu'il (elle) sait ? Il s'agit d'explorer ce que sait le patient. C'est la dimension cognitive. L'exploration des connaissances antérieures du patient peut être faite en utilisant des cartes sémantiques. La carte sémantique est une tentative d'illustrer par écrit ce que sait un patient et comment il organise ses connaissances à partir d'un concept central qui lui est proposé (ex. à quoi vous fait penser le mot «auto-surveillance glycémique» ?). Cela permet de faire représenter la manière dont le patient relie différents concepts entre eux et comment il explique les liens entre ces concepts. Ainsi, à partir de ces cartes sémantiques, il est possible de repérer le nombre de concepts mis en lien, de préciser les concepts corrects, incorrects ou absents, d'identifier également les liens exacts, erronés ou les liens manquants.

- Qui est-il (elle) ? On essaiera de réaliser un bilan de la condition psychologique dans laquelle se trouve le patient (stade d'acceptation de la maladie, vécu, trait de personnalité).

- Quel est son projet ? L'hypothèse est qu'il n'y a pas

d'éducation sans projet. Cette question va permettre au patient de se projeter dans l'avenir malgré le handicap. Le projet donne un sens aux activités éducatives et du sens à la thérapeutique. Il joue d'amorce de motivation pour mettre en oeuvre des comportements. Les caractéristiques de ce projet sont les suivantes : il doit être considéré comme important, utile et valorisant par le patient, il doit apparaître facile à mettre en oeuvre par le patient et réalisable à court terme, il doit être observable par un tiers pour favoriser les renforcements positifs, il peut constituer un critère d'évaluation et de suivi des activités éducatives.

A partir de ce recueil d'information, un programme éducatif personnalisé pourra être proposé, où le patient sera acteur, dans la mesure où il participe à son élaboration. Cette phase est également un moyen de construire une compréhension commune entre les soignants et le patient. Il s'agit d'une véritable rencontre qui engage les deux partenaires dans une relation durable.

Les informations recueillies par les soignants sont discutées en réunion au cours de laquelle trois questions sont abordées:

- Quel est le projet du patient susceptible de le motiver à apprendre et à l'inviter à mettre en pratique ce qui lui aura été enseigné ?
- Quels sont les facteurs facilitants et limitants, c'est-à-dire ses potentialités à réussir son éducation ?
- Que doit apprendre ou réapprendre le patient pour assurer sa sécurité et, en particulier, pour répondre à ses besoins spécifiques et réaliser son projet ?

C'est à partir de ces questions que les soignants proposent des objectifs qui structurent le contrat d'éducation qui sera proposé au patient et négocié.

Le contrat d'éducation

Le contrat d'éducation permet de responsabiliser le patient, de le motiver pour atteindre les objectifs fixés. Il favorise un climat positif d'apprentissage. Par la suite, il permet également de vérifier ce que le patient a réalisé.

Les méthodes pédagogiques

Les méthodes pédagogiques sont diverses et toujours centrées sur le patient, comme nous le signalions plus haut. Elles dépendent du type d'objectif à atteindre ainsi que des caractéristiques des patients. Elles peuvent être collectives, individuelles ou d'auto-apprentissage (lecture, visionnement de films,...).

L'évaluation

L'évaluation requiert «l'explicite permanent», aussi bien au niveau des composantes de l'acte d'évaluation (réfèrent, référé), du jugement de valeur que de l'usage qui sera fait du jugement de valeur. C'est «un acte délibéré et socialement organisé» (J.M. Barbier, 1995). Cet acte devra être reconnu comme important par l'équipe soignante. Elle devra être critériée, c'est-à-dire souligner la performance du patient par rapport à des critères négociés préalablement. Elle sera formative. L'évaluation portera sur le raisonnement du patient, sa capacité à résoudre des problèmes, à apprécier les stratégies d'application qu'il souhaite mettre en oeuvre. Il est fondamental, comme l'indique C. Hadji, que, par l'évaluation formative, le soignant puisse amener le patient à analyser son propre fonctionnement et le formaliser. L'évaluation concerne

Des stratégies d'apprentissage spécifiques pour chaque pathologie...

Exemples:

Pour la prévention des complications du pied, un patient diabétique doit comprendre que la perte de la sensibilité, en particulier de la douleur, doit le conduire à mettre en place un autre système d'alarme (observation et soins des pieds,...). C'est ainsi qu'on amène, dans un premier temps, à apprécier son degré de sensibilité avant tout discours sur les méthodes de soins.

Il en est de même dans l'éducation du patient asthmatique où, par exemple, la compréhension de l'inflammation bronchique est indispensable pour continuer à se traiter en l'absence de signes.

Pour l'enfant hémophile, la prise de conscience de la sensation de la constitution de l'hématome s'avère extrêmement importante.

Trois types d'évaluations :

L'évaluation sommative

L'évaluation sommative se concrétise par un acte de certification. Ce type d'évaluation n'est pas de mise dans l'éducation du patient.

L'évaluation prédictive

L'évaluation prédictive permet d'orienter la personne sur un programme plus adapté à ses besoins et ses potentialités. Elle sert à harmoniser les particularités d'un individu et l'exigence d'une filière de formation (il s'agit d'un diagnostic, d'un bilan des acquis et des potentialités d'une part et de l'autre des difficultés et des lacunes). Ce type d'évaluation peut voir le jour dans l'éducation du patient lorsque des programmes spécifiques sont prévus pour certaines catégories de patients, comme cela existe déjà dans quelques hôpitaux.

L'évaluation formative

L'évaluation formative permet un ajustement ou une réorientation de l'action pédagogique (acte de régulation).

C'est dans le prolongement d'une réflexion sur le fonctionnement du patient que l'évaluation formative apparaît être le type d'évaluation le plus adapté. Cette évaluation présente la triple caractéristique d'être compréhensive (capable d'interpréter la situation «mesurée»), conscientisante (fournissant des repères éclairants à l'élève, et donc au patient, au lieu de le tancer et donc de le culpabiliser) et formatrice (préoccupée de donner les outils de la réussite) (C. Hadji, 1995).



également le programme d'éducation, son déroulement et ses effets. Il est important que soit mis en place des procédures évaluatives pour que soit améliorée la qualité pédagogique des programmes.

Le dossier d'éducation

Outil de communication et d'information, il est une trace écrite des pratiques d'éducation. Il est fondamental pour développer des recherches pédagogiques. Si l'utilité d'un dossier n'est pas remise en cause, c'est sa conception qui est plus difficile. Que doit-on y mettre ? A qui s'adresse-t-il ? Où doit-il figurer parmi les autres dossiers ? Telles sont les questions qui animent les premières réunions des soignants pour concevoir ce dossier.

Pour clore ces échanges, nous aborderons ce que l'on nomme les formules pédagogiques. En effet, les modes d'organisation des programmes d'éducation sont révélateurs des niveaux d'intégration des approches biomédicales et de l'éducation.

Les formules pédagogiques

Pratiques éducatives hospitalières

Elles prennent la forme :

1. d'une information du patient. Souvent considérée comme suffisante pour «faire apprendre». Elle dénote une méconnaissance importante de l'éducation et de la formation.
2. d'un apprentissage au lit du patient souvent réalisé pendant un soin ou lorsque les soins ont été réalisés. On retrouve souvent cette pratique dans des services non spécialisés où l'éducation passe après les soins ou lorsque l'organisation des soins prime sur le reste. Parfois, cela cache une crainte d'animer un groupe de patients (crainte des débordements, manque de savoir-faire vis-à-vis du groupe,...).
3. d'apprentissages individuel et collectif sans réelle programmation. Ils représentent souvent l'exacte réplique de cours donnés à des étudiants. Les apprentissages individuels sont souvent mis en place devant le constat que les patients ne comprennent pas (répétitions) ou parce que les patients ne peuvent pas assister aux réunions collectives. Les liens entre les apprentissages individuels et collectifs ne sont pas toujours cohérents.
4. d'apprentissages individuel et collectif avec programmation et intégration aux soins. Ils représentent actuellement le meilleur niveau avec un souci d'organisation du suivi éducatif. C'est à ce niveau que l'on retrouve des pratiques de consultations collégiales et multiprofessionnelles.
5. d'apprentissages individuel et collectif centrés sur le patient avec programmation et intégration aux soins. Ce sont des modèles éducatifs qui font appel à des modèles de planification originaux (planification par spirales, apprentissage par problèmes,...) ou des modèles psycho-sociaux d'inspiration comportementaliste. Le service hospitalier devient un des éléments d'un réseau éducatif. Le suivi à distance du patient est partie intégrante du programme (standard téléphonique, visite à domicile,...).

Dans cette perspective, on rappellera qu'il existe d'autres formules dans lesquelles se déroulent des programmes d'éducation : hôpital de jour, de nuit, semaine d'éducation «à cheval sur le week-end». Cela permet au patient de rentrer chez lui, essayer des applications, puis d'en discuter avec les soignants la semaine suivante.

Pratiques éducatives libérales

En matière d'éducation du patient, elles prennent la forme de consultation mixte de soin et d'éducation. Elles sont actuellement plus une information qu'une réelle éducation. On assiste à l'émergence de consultations exclusivement d'éducation basées sur des méthodes pédagogiques actives tandis que certaines consultations accueillent, avec leur accord, plusieurs patients. Les pratiques éducatives libérales s'inscrivent de plus en plus dans des réseaux de prise en charge.

Pratiques éducatives dans les centres climatiques

Il s'agit incontestablement d'un des espaces les plus propices pour l'éducation du patient. La notion même de temps contribue à sa réalisation. Les liens avec des activités sociales, scolaires surtout pour les enfants, sont très forts. L'intégration d'activités de socialisation est prédominante.

Pratiques éducatives à domicile

Elles s'inscrivent dans un continuum éducatif. Cependant dans des contextes où l'accessibilité aux soins est difficile, elles représentent la seule éducation possible. Il faut attirer l'attention que les pratiques à domicile se font à la demande du patient. Il faut se méfier que, sous de bonnes intentions, le soignant pénètre et finalement contrôle l'intimité des individus.

Quelques pistes de réflexion

La nécessité d'un continuum éducatif : éducation pour la santé - éducation du patient

Jacques Bury (1988) signalait déjà que l'éducation du patient pouvait jouer le rôle de passerelle entre un système de soins centré sur le curatif et relevant d'une approche biomédicale et un système de soins essayant de tenir compte dans sa prise en charge de l'ensemble des déterminants. Si l'éducation pour la santé s'est construite hors l'hôpital faisant appel à d'autres disciplines relevant des sciences sociales et des sciences humaines pour aborder des problèmes de santé, l'éducation du patient se développe dans les services de soins, en lien direct avec la clinique et la thérapeutique. Il y a là une interpénétration prometteuse des pratiques et réflexions.

Dans les pratiques d'éducation du patient, on voit bien comment l'éducation pour la santé peut préparer les citoyens - futurs patients - à des notions plus générales sur la santé, à réfléchir à leurs pratiques corporelles, d'hygiène, de plaisir qui seront autant d'éléments culturels permettant, s'ils sont malades, de trouver des stratégies alternatives à l'application de nouveaux comportements que requiert la maladie.

D'autre part, la raison d'une association de l'éducation à la santé et l'éducation du patient est de poser le cadre éthique pour de nouvelles pratiques qui concernent, par exemple, ce que l'on nomme «le management global de la maladie». La tentation historique qu'a le milieu de la santé (Guillaume M., 1988) de pénétrer l'intimité des patients se greffant sur les problèmes actuels de protection sociale peuvent favoriser l'émergence de ce type de prise en charge globale et globalisante où la liberté des patients serait réduite au point d'avoir à subir un système où tout serait pensé et contrôlé. ■

Bibliographie

BARBIER J.M., *L'évaluation en formation*. Paris, PUF, 1995.

BURY J., *Education pour la santé, enjeux, méthodes, planifications*. Bruxelles, Ed. de Boeck, 1988.

DECCACHE A., LAVENDHOMME E., *Information et Education du Patient*. Bruxelles, Ed. de Boeck, 1989.

DOMINICEP., *Histoire de vie comme processus de formation*. Paris, L'harmattan, 1994.

GAGNAYRE R., *Contribution à l'étude de l'éducation du patient - analyse d'une expérience d'une formation pédagogique des éducateurs de patients*. Thèse de Doctorat de Sciences de l'Education, Paris-Sorbonne V, 1993, 300 p.

GUILLAUME M., *L'éloge du désordre*. Paris, Gallimard, 1988.

HADJI C., *L'évaluation, règles du jeu*. Paris, ESF, 1995.

HOUSSAYE J., *Le triangle pédagogique*. Berne, éd. Peter Lang, 1992.

IVERNOIS (d') J.F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient - approche pédagogique*. Paris, Vigot, 1995.

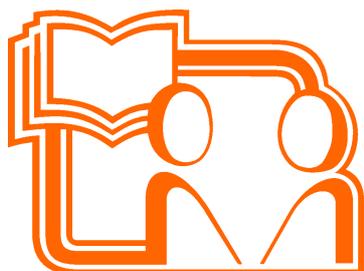
IVERNOIS (d') J.F., *Les moments et les temps de l'éducation*. GREPA, 1996.

MEIRIEU P., *La pédagogie, entre le dire et le faire*. Paris, ESF, 1995.

REBOUL O., *Les valeurs de l'éducation*. Paris, PUF, 1992.

VASSILEFF J., *Histoires de vie et Pédagogie du projet*. Lyon, Ed. Chroniques sociales, 2ème édition, 1995.

TARDIF J., *L'enseignement stratégique, l'apport de la psychologie cognitive*. Québec, Ed. logique-école, 1994.



LE CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT

ASSOCIATION SANS BUT LUCRATIF

SES OBJECTIFS

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

LE CENTRE PEUT VOUS OFFRIR:

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

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

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

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

Des activités de formation : séminaires, stages, conférences.



CENTRE
D'EDUCATION DU PATIENT
A.S.B.L.

4, rue Fond de la Biche
B-5530 GODINNE
Tél. 082 / 61 46 11 Fax.: 082 / 61 46 25

SOMMAIRE

Le BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT est une publication du Centre d'Education du Patient A.S.B.L.

Ils 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.

DOSSIER

«Séminaires RESO - UCL 96 : Apprentissage et évaluation en Education du Patient»

Editorial <i>par Pr. A. Deccache</i>	69
Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes <i>synthèse du séminaire assuré par Pr. Alain Deccache</i>	70
Approche psychologique de l'Education du patient : obstacles liés aux patients et aux soignants <i>synthèse du séminaire assuré par Mme Anne Lacroix</i>	78
Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations <i>synthèse du séminaire assuré par Dr Rémi Gagnayre</i>	87