

SOUS LA DIRECTION DE
ISABELLE VINCENT
ANAÏS LOAËC
CÉCILE FOURNIER

Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux

5^{es} Journées de la prévention
Paris, 2-3 avril 2009

DOSSIERS | SÉMINAIRES



Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux

Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux

5^{es} Journées de la prévention
Paris, 2-3 avril 2009

Sous la direction de
ISABELLE VINCENT
ANAÏS LOAËC
CÉCILE FOURNIER

Direction de la collection **Thanh Le Luong**
Édition **Gaëlle Calvez**

**Institut national de prévention
et d'éducation pour la santé**
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex - France

L'INPES autorise l'utilisation et la reproduction des données
sous réserve de la mention des sources.

Pour nous citer : Vincent I., Loaëc A., Fournier C. dir.
Modèles et pratiques en éducation du patient :
apports internationaux - 5^{es} Journées de la prévention,
Paris, 2-3 avril 2009. Saint-Denis : INPES,
coll. Séminaires, 2010 : 172 p.

ISBN 978-2-9161-9221-5

Comité de suivi de l'ouvrage

Pierre Buttet, médecin, Inpes, France

Sophie Chamaret, représentant le regroupement d'associations Chroniques associés, France

Alain Deccache, professeur en éducation thérapeutique du patient, Université catholique de Louvain, Belgique

Jérôme Foucaud, chargé d'expertise scientifique en promotion de la santé, Inpes, chercheur associé au Laboratoire de psychologie de la santé, Université Bordeaux 2, France

Cécile Fournier, médecin, Inpes, France

Aline Lasserre Moutet, pédagogue, responsable du programme de formation continue en éducation thérapeutique du patient, hôpitaux universitaires de Genève, Suisse

Anaïs Loaëc, chargée de mission, Inpes, France

Annick Rieker-Agranier, médecin, co-directeur, Prévention et maintien de la santé en entreprise (PMSE) SA, Suisse

Isabelle Vincent, médecin, psychosociologue, Inpes, France

Remerciements

Nous remercions les membres du comité scientifique de la session « Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux » des Journées de la prévention 2009, dont les noms sont cités en page 14 et 15.

Jennifer Davis, chargée de mission relations internationales, Inpes, France

Andréa Limbourg, chargée de mission en éducation pour la santé, Inpes, France

Saliha Hassena, assistante, Inpes, France

Auteurs

Barbara J. Anderson, psychologue clinicienne,
professeur de pédiatrie, Baylor College of Medicine,
Texas Children's hospital, Houston, États-Unis

Jean-Marc Assaad, chercheur postdoctoral en psychologie clinique,
Université McGill, Montréal, Québec

Silvia Bonino, professeur de psychologie du développement,
université de Turin, Italie

Stephan Dressler, Docteur en philosophie et docteur en médecine,
cofondateur du *European AIDS Treatment Group* (EATG), Allemagne

Marc Egli, diabétologue, chef de clinique, hôpital universitaire
de Lausanne, Suisse

Kellie Gilmore, coordonnatrice du programme de proximité
Fit4Allkids®, All Children's Hospital, St. Petersburg, Floride,
États-Unis

Melanie Hawkins, attachée de recherche, innovation
en santé publique, Deakin University, Melbourne, Australie

Jacinthe Hovington, professeur en sciences biomédicales,
université de Montréal, Québec

Joanne E. Jordan, doctorante, Centre for Rheumatic Diseases,
Department of Medicine, Royal Melbourne Hospital,
The University of Melbourne

Jean Laperche, médecin généraliste, maison médicale de Barvaux,
maître de conférence au Centre académique de médecine générale,
Université catholique de Louvain, Belgique

Hélène Lefebvre, professeur agrégé en sciences infirmières,
faculté des sciences infirmières, université de Montréal, Québec

Marie-Josée Levert, chercheur en psychologie, faculté des sciences
infirmières, université de Montréal, Québec

Richard H. Osborne, professeur de santé publique, d'innovation
en santé publique, Deakin University, Melbourne, Australie

Marie-Josée Paquet, infirmière, Direction de santé publique
de Montréal, Québec

Robert Perreault, professeur de psychiatrie, Université McGill,
médecin conseil, Direction de santé publique de Montréal, Québec

Anne Rogers, professeur de sociologie de la santé, université
de Manchester, Royaume-Uni

Préface

En juillet 2009, le développement de l'éducation thérapeutique du patient a été inscrit pour la première fois dans la loi « Hôpital, patients, santé et territoires ». Celle-ci prévoit la mise en oeuvre de programmes d'éducation thérapeutique ainsi que de programmes d'accompagnement, dans le cadre de deux cahiers des charges qui seront publiés par décret. L'éducation thérapeutique du patient est ainsi aujourd'hui reconnue comme faisant partie intégrante de la prise en charge des maladies chroniques.

En parallèle cette même loi porte la création des Agences régionales de santé (ARS), avec pour finalité de mieux concilier les orientations fixées au niveau national avec les besoins et spécificités de chaque région ou territoire, de rééquilibrer les approches curatives et préventives et de promouvoir des politiques publiques favorables à la santé, dans une perspective intersectorielle. La mise en place des ARS permettra in fine d'agir de façon plus coordonnée sur tous les déterminants de santé afin de réduire les inégalités sociales et géographiques de santé.

Le devenir de l'éducation thérapeutique du patient et celui des ARS sont ainsi « légalement » liés. Les ARS auront la charge de favoriser le développement de l'offre d'éducation thérapeutique dans le secteur ambulatoire et à l'hôpital en veillant au respect par les opérateurs des critères d'organisation et de qualité prévus dans le cahier des charges national. À partir d'une identification des besoins de la population, en lien avec les priorités du Programme

régional de santé publique et avec les priorités nationales, il s'agira d'aider à la structuration d'une offre d'éducation thérapeutique du patient accessible au niveau territorial. Les ARS pourront également aider à la mise en place des formations des professionnels et des bénévoles des associations qui interviennent dans les programmes et veiller, selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé, à l'évaluation des programmes.

Pour accompagner cette nouvelle organisation régionale, l'Inpes s'est engagé dans un projet d'établissement qui renforce ses missions d'expertise scientifique et professionnelle au service des ARS, notamment dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. La publication des actes d'une des sessions des Journées de la prévention de 2009, consacrée à l'expertise internationale en éducation du patient, contribue à cet objectif, et répondra, je l'espère, aux attentes de nos partenaires, des professionnels et des intervenants investis dans ces activités.

Thanh Le Luong

Directrice générale de l'Inpes

Sommaire

Préface

13 | Introduction

17 | **Expression et prise en compte
des besoins des patients**

18 | **Pour une intervention centrée sur les besoins
perçus de la personne et de ses proches**

Hélène Lefebvre, Marie-Josée Levert

36 | **Vers une coopération positive entre adolescents
et parents dans la prise en charge du diabète**

Barbara J. Anderson

47 | **Informations, stages et formations par
et pour les personnes vivant avec le VIH : l'exemple
de l'European AIDS Treatment Group (EATG)**

Stephan Dressler

53 | ***Synthèse des débats***

63 | **Compétences éducatives
et transformations du patient**

64 | **Vivre avec la maladie chronique : les questions
fondamentales que le patient doit aborder**

Silvia Bonino

72 | ***Fit4Allkids*[®], une approche complète
pour aborder la question de l'obésité infantile**

Kellie Gilmore

83 | **L'incertitude : quelle place pour cette thématique
en éducation du patient ?**

Marc Egli

93 | ***Synthèse des débats***

- 101 | **Éducation du patient : quels acteurs et quelles pratiques ?**
- 102 | **À quoi une approche systémique efficace de l'éducation du patient et de l'autogestion devrait-elle ressembler ? Point de vue de l'Australie**
Richard H. Osborne, Melanie Hawkins, Joanne E. Jordan
- 121 | **Développer l'autogestion dans le cadre des maladies chroniques : l'exemple de l'Expert Patients Programme (EPP)**
Anne Rogers
- 129 | **Vecteurs d'innovation en éducation thérapeutique au Québec**
Robert Perreault, Marie-Josée Paquet, Jacinthe Hovington, Jean-Marc Assaad
- 138 | **Éducation du patient : quels progrès pour quelle santé ou la promotion de la santé en médecine générale**
Jean Laperche
- 148 | **Synthèse des débats**
- 155 | **Quels accès à l'éducation pour les patients ? Ou comment faire correspondre l'offre éducative aux besoins et aux attentes des patients ? (table ronde)**
- 165 | Conclusion
- 167 | Liste des encadrés

Introduction

Actuellement, la France se situe à un moment particulier du développement de l'éducation du patient : celle-ci représente un axe important du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011¹ et, pour la première fois, elle apparaît dans la loi². L'éducation thérapeutique du patient constitue ainsi un axe stratégique fort des politiques de santé actuelles. Si elle est inscrite dans le parcours de soins du patient, il est clairement admis que cette pratique se développe aux confins de plusieurs disciplines, telles que les sciences de l'éducation, la psychologie ou la psychologie sociale.

En avril 2009, au sein des Journées annuelles de la prévention, l'Inpes a souhaité consacrer une session à la réflexion sur les pratiques mises en œuvre aujourd'hui en France.

Le comité scientifique constitué pour organiser cette session (*cf. infra*) a retenu quatre axes de réflexion : les besoins des patients en éducation du patient ; les compétences éducatives des patients ; les acteurs et leurs pratiques ; et, enfin, l'adéquation entre l'offre éducative et les besoins et attentes des patients.

1. En ligne : www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/plan_maladies_chroniques/plan.pdf [dernière consultation : le 03/05/2010].

2. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Pour favoriser la démarche de réflexion, il était intéressant de prendre du recul en s'ouvrant aux pratiques éducatives développées dans d'autres pays que la France. Le comité scientifique a donc choisi de réserver cette session à des orateurs étrangers, venant des États-Unis, du Canada, d'Australie, d'Italie, de Belgique, de Suisse, d'Allemagne et d'Angleterre, reconnus dans leur pays. Il leur a été demandé de présenter leur propre expérience de terrain dans le domaine de l'éducation du patient, ainsi que les modèles sur lesquels ils s'appuient. Ces interventions ont permis de débattre et de faire émerger des éléments de réflexion pour les pratiques françaises.

Les intervenants invités étant principalement des praticiens de l'éducation du patient, les contenus de leurs interventions sont hétérogènes : certains relatent plutôt des cas pratiques ou des expériences professionnelles en lien avec l'éducation du patient ; d'autres apportent une vision plus théorisée, explicitant de manière plus ou moins détaillée les concepts sur lesquels s'appuient les interventions. Pour en faciliter la lecture, le comité de suivi de l'ouvrage a parfois choisi d'ajouter, au texte des auteurs, des éclairages conceptuels sous forme d'encadrés.

Par ailleurs, la session a été jalonnée de nombreux temps d'échanges et de discussion : les synthèses des débats restituent ces échanges et intègrent les questionnements et les réactions des participants à partir de leur propre expérience.

La richesse, la diversité et l'originalité des approches mises en œuvre et évaluées dans d'autres pays contribueront certainement à la réflexion de tous les professionnels et institutionnels qui souhaitent faire correspondre au mieux l'offre éducative aux besoins et aux attentes des patients. Ceci plaide aujourd'hui pour une logique de développement de ces pratiques en France qui s'appuie sur cette diversité de modèles et d'approches.

Les 2 et 3 avril 2009, les Journées de la prévention, organisées par l'Inpes, ont proposé une session intitulée : « Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux ».

Cette session de deux jours a été organisée en collaboration avec la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), représentée par Marie-Christine Ketters et Catherine Bismuth.

Pour définir les objectifs et bâtir le programme de cette session, l'Inpes s'est également appuyé sur un comité scientifique international francophone réunissant :

- Sandrine Buscail et Nathalie Poutignat de la Haute Autorité de santé,
- Sophie Chamaret représentant le regroupement d'associations Chroniques associés,
- Alain Deccache de l'Université catholique de Louvain,
- Aline Lasserre Moutet des Hôpitaux universitaires de Genève,
- Gilles Leboube pour l'Union régionale des caisses d'assurance maladie de Franche-Comté,
- Sylvie Legrain de l'hôpital Bretonneau (Assistance publique des hôpitaux de Paris),
- Annick Rieker de l'association suisse Prévention et maintien de la santé en entreprise,
- ainsi que pour l'Inpes : Pierre Buttet, Jérôme Foucaud, Cécile Fournier, Emmanuelle Le Lay et Isabelle Vincent.

Cette partie aborde l'expression des besoins des patients et leur prise en compte dans la démarche éducative.

Hélène Lefebvre, professeur agrégé en sciences infirmières, et Marie-Josée Levert, chercheur en psychologie, au Québec, présentent les constats issus des recherches des dix dernières années portant sur les besoins des personnes et des familles et proposent un recadrage des définitions de l'intervention de soins et de l'intervention éducative. Elles présentent ensuite une démarche de communication dans le domaine de l'éducation pour la santé, permettant aux intervenants de centrer leur intervention sur les besoins réels des personnes et des familles ; il s'agit de les accompagner dans la réalisation de leur projet de vie, dans une relation de véritable partenariat.

Barbara J. Anderson, psychologue clinicienne aux États-Unis, évoque l'importance du travail d'équipe entre adolescents et parents autour de la prise en charge du diabète. Elle montre que le fait de prendre pour objectif éducatif la gestion des conflits entre parents et enfants, dans les différentes étapes de la vie de l'adolescent, favorise l'acquisition de compétences familiales et une meilleure gestion du diabète par l'adolescent lui-même.

Enfin, Stephan Dressler, cofondateur du *European AIDS Treatment Group* (EATG - Groupe européen de traitement du sida), souligne l'efficacité d'une éducation par les pairs, dans le cas du sida, en opposition à une approche exclusivement médicale et épidémiologique, et présente l'exemple de l'EATG.

I Expression et prise en compte des besoins des patients

Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches

HÉLÈNE LEFEBVRE
MARIE-JOSÉE LEVERT

Lacroix et Assal [1] affirment que la maladie aiguë représente une rupture temporaire avec le mode de vie, alors que la maladie chronique signifie la perte définitive de la condition antérieure. Dès lors, la personne doit se traiter de manière continue afin d'éviter ou de retarder la dégradation de son état de santé. Elle devient ainsi responsable de son traitement afin de prendre un certain contrôle sur sa vie et retrouver son autonomie en étant moins dépendante de l'équipe de soins. Ainsi, la connaissance de sa maladie et du traitement aide à l'acceptation de l'état chronique. Inversement, la difficulté à accepter la maladie irréversible entrave l'acquisition de connaissances et entraîne une négligence dans l'application du traitement.

Le rôle de l'éducation pour la santé est d'accompagner la personne souffrant d'une maladie chronique ou laissant des incapacités face aux différents deuils entraînés par sa nouvelle condition afin qu'elle puisse se réapproprier qui elle est et se définir de nouveaux projets de vie.

LES CONSTATS ISSUS DES RECHERCHES

L'expérience clinique et les recherches des dix dernières années dans le domaine des maladies chroniques et des incapacités montrent que les intervenants possèdent des connaissances théoriques sur le travail en partenariat. Cependant, ceux-ci affirment qu'on ne leur a pas appris comment mettre en œuvre ces connaissances dans la pratique. Il est évident que des lacunes importantes dans la communication entre tous les acteurs impliqués dans les relations de soins ou d'aide sociale nuisent à la relation que les intervenants

veulent établir avec les personnes et les proches. Cela peut en effet affecter le processus de résilience des personnes et des proches.

Plusieurs études montrent l'importance d'inclure les personnes et les proches dans le processus de soins [2-6] et de les faire participer au plan d'intervention afin de mieux répondre à leurs besoins réels [7-10]. C'est d'autant plus important que les proches ont l'impression d'être laissés à eux-mêmes et de ne pas être soutenus dans leur expérience émotionnelle et dans le développement de leurs compétences [11-12].

De leur côté, les intervenants se sentent généralement démunis pour faire face aux pertes et aux réactions que vivent les personnes et les proches, d'autant plus que ceux-ci sont différents les uns des autres et souvent imprévisibles [13-14]. Bien qu'engagés auprès des personnes et des proches, les intervenants peuvent parfois se sentir impuissants à apporter un soutien lorsqu'ils sont confrontés au déni, qui est souvent la première réaction face à la maladie [15].

Les principaux besoins identifiés par les personnes et les proches sont :

- le besoin d'information ;
- la continuité des services ;
- avoir une relation satisfaisante avec les intervenants.

En effet, les personnes et les proches ont besoin d'information sur le problème de santé, le pronostic, les traitements, les différentes étapes du processus de soins, la qualité de vie de la personne ayant le problème de santé et sur les organismes communautaires³ pouvant répondre à certains de leurs besoins. L'information doit être vulgarisée, compréhensible, individualisée, cohérente, répétée au besoin et donnée au moment opportun, au moment où les personnes et les proches sont prêts à la recevoir.

Les personnes et les proches veulent une approche de soins centrée sur eux, que les professionnels soient à l'écoute de leurs besoins et de ce qu'ils vivent. Ils désirent être impliqués dans les différentes étapes du processus de soins et que leurs compétences soient reconnues. Ils souhaitent être soutenus, au-delà de l'épisode de soins aigus, pendant plusieurs années.

Les personnes et les proches reconnaissent que l'expertise et la compétence des intervenants garantissent la qualité des services et leur permettent de développer un sentiment de confiance envers l'équipe de soins. Ils reconnaissent également que la continuité des services, c'est-à-dire des services intégrés (à l'hôpital et en ville), est essentielle pour que les personnes s'adaptent à leur nouvelle situation. Cependant, ils constatent que peu de services sont disponibles lors de l'organisation de la prise en charge en ville (soins, aide à domicile).

Les personnes et les proches souhaitent que l'information leur soit transmise en tenant compte de leurs inquiétudes, de leur désir d'être informés et

3. En France, ce sont les différents organismes du champ sanitaire et social qui prennent en charge les personnes malades (note du comité de suivi de l'ouvrage).

de leur rythme pour assimiler l'information. **La qualité de la transmission de l'information passe par la compétence et la sensibilité des intervenants.** Il faudrait identifier une personne clé pour transmettre ou recevoir l'information, tant du côté des intervenants que des proches, ce qui faciliterait la circulation de l'information. En outre, la collaboration interprofessionnelle, le partenariat avec les personnes et les proches, et le travail intersectoriel (secteur hospitalier, services de réadaptation, services spécialisés, soins de ville et aide à domicile) devraient être consolidés et intégrés à une approche de soins qui favorise le soutien et l'*empowerment*.

Ces constats issus des recherches imposent de revoir les définitions de l'intervention de soins et de l'intervention éducative auprès des personnes vivant une maladie chronique ou laissant des incapacités et des familles.

L'intervention de soins

Historiquement, l'intervention de soins s'est développée selon un paradigme biomédical à visée curative. Dans ce paradigme, les intervenants s'imposent en experts qui dictent aux personnes et à leurs proches ce qu'il faut faire. Cette approche n'est pas étrangère aux difficultés rencontrées par les personnes et leurs proches, ni aux difficultés des intervenants à établir une relation de coopération avec eux, car l'intervention est centrée sur les incapacités des personnes et non sur leurs forces et leurs ressources [8, 12, 16]. Récemment, des approches dites écologiques, centrées sur les compétences et l'*empowerment* des personnes et des proches, et qui ciblent la capacité d'agir des personnes, se sont développées, mais ont été peu implantées [17-19].

Dans ce nouveau contexte, il importe de recadrer la définition de l'intervention de soins et le rôle des intervenants dans le développement du processus de résilience des personnes et des proches. L'intervention consiste en un processus de co-apprentissage continu entre les personnes, les proches et les intervenants impliqués dans une relation de soins ou d'aide sociale. Les personnes et les proches sont perçus comme des êtres entiers, uniques, complexes et indissociables de leur univers. L'intervention comporte des activités interactionnelles visant le bien-être des personnes et des proches tel que ceux-ci le définissent, et prend en compte leurs valeurs, leurs croyances et leurs convictions. Elle vise à codévelopper des compétences pour gérer la situation par l'acquisition de savoirs, savoir-faire, savoir-être dans la réciprocité.

L'intervention est fondée sur les valeurs, les croyances et les convictions de chacun, la reconnaissance de leurs ressources et de leurs compétences respectives qui sont mutuellement mises à contribution afin d'aider les personnes et les proches dans la réalisation de leur projet de vie. Cela contribue à favoriser leur adaptation et la transformation de celui-ci. Dans cette perspective, la compréhension des difficultés passe par l'analyse de l'unité personne/proches, en interaction réciproque et simultanée avec une unité plus large, l'environnement. Ainsi, les aspects physiques et métaphysiques de l'être sont interreliés et interdépendants, de même qu'ils le sont avec l'environnement.

L'intervention se coconstruit à partir de ce qui est, en considérant la façon d'être en relation avec soi et avec les autres. Les personnes et les proches deviennent les agents de leur propre santé et des partenaires de l'équipe de soins. L'intervention devient un partage conscient entre celui qui donne le soin et celui qui le reçoit. Ainsi, les partenaires peuvent ensemble potentialiser leurs compétences et leurs savoirs. L'intervention est le lieu de la mise en relation entre la réalité des personnes, des proches et celle des intervenants. Il importe de se préoccuper de la subjectivité liée à la situation de santé, car les personnes et leurs proches adhéreront au projet de soins s'il correspond à leur manière de voir les choses et à leur réalité.

Dans ce contexte, les intervenants, par la reconnaissance des compétences des personnes et des proches ainsi que par la relation qu'ils établissent avec eux, guident le processus pour faire en sorte de valoriser les forces, de faire découvrir les ressources que les personnes et les proches possèdent afin de les aider à avancer dans leur trajectoire de vie.

La rencontre entre les intervenants et les personnes ou leurs proches met en présence deux réalités différentes : la réalité disciplinaire et la réalité des personnes et des proches. Ainsi, deux univers ayant des valeurs, des cultures et des visions différentes de la situation interagissent continuellement. C'est pourquoi un travail sur l'art de communiquer pour se comprendre doit être entrepris.

Dans la relation de soins ou d'aide sociale, les intervenants, de par leur formation, ont d'emblée tendance à dire aux personnes ce qu'elles doivent faire sans tenir compte de leurs ressentis, l'impact du problème sur leur vie, leurs objectifs d'adaptation, de réadaptation ou de vie. Cela entraîne un monologue au cours duquel les intervenants prescrivent aux personnes ce qu'elles ont à faire, sans en déroger, parfois sous peine de perdre leur soutien. Un contexte inapproprié, un manque de connaissances ou de savoir-faire, une attitude distante, un manque d'ouverture à l'autre, de tact, d'écoute, de respect ou d'humanité de la part d'un des acteurs peuvent empêcher l'établissement d'une relation satisfaisante de part et d'autre. Lorsqu'un monologue, plutôt qu'un dialogue, s'installe, cela mène à l'escalade, au non-respect et surtout à l'incompréhension des uns et des autres, car les perceptions de la situation diffèrent et restent souvent non dites, et les intentions de chacun restent non exprimées.

Ce problème de communication rappelle que, **pour réaliser leur projet, les personnes et leurs proches doivent devenir des sujets actifs**, ne pas être des objets dépendants sur lesquels l'intervention agit. Tous doivent être partie prenante de l'intervention.

L'intervention éducative

Les constats issus des recherches imposent de recadrer également les concepts d'intervention éducative : éducation thérapeutique, éducation du patient et éducation pour la santé.

L'**éducation thérapeutique** est un ensemble de pratiques visant à permettre au patient l'acquisition de compétences afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec ses soignants [20]. Elle sensibilise aux diverses modalités du traitement et de la surveillance, à l'autosurveillance de paramètres biologiques ainsi qu'à la prévention afin d'éviter des complications [21]. Elle a pour objectif de rendre le patient compétent pour contribuer à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie. Elle a pour avantages de retarder les complications inhérentes à la maladie, de réduire la dépendance envers les soignants et d'apprendre à vivre au quotidien sa nouvelle condition.

L'**éducation du patient** concerne davantage les comportements de santé à adopter et les maladies à éviter liés aux impacts de la maladie sur la fonction et les projets de vie de la personne atteinte. Les impacts sont liés aux changements de vie et de comportements qu'entraînent les traitements, la prévention des complications et les rechutes [21-22].

L'**éducation pour la santé** inclut les deux précédents concepts et s'appuie sur une vision globale de la santé et de la maladie. L'éducation pour la santé se situe dans une logique de culture sanitaire, de santé publique [21-22]. Elle concerne, au sens large, tant la maladie que les comportements de santé et le mode de vie de la personne malade.

Dans la relation de partenariat entre les personnes, leurs proches et les intervenants, il est préférable de centrer l'intervention éducative sur le projet des personnes et des proches. C'est un **processus de co-apprentissage continu** dans lequel les personnes et leurs proches sont perçus comme des êtres entiers, uniques, complexes et indissociables de leur univers. Il s'agit d'une activité interactionnelle visant le bien-être des personnes et des proches tel que ceux-ci le définissent. Elle prend en compte leurs valeurs, leurs croyances et leurs convictions. Ceux-ci adhéreront au projet de soins s'il correspond à leur manière de voir les choses et à leur réalité. Ils deviennent alors les agents de leur propre santé et des partenaires de l'équipe de soins au même titre que les intervenants. C'est un contexte de coconstruction de l'expérience de santé avec les personnes et les proches, qui met en valeur l'interdépendance synchrone des acteurs. Il s'agit donc de **codévelopper des savoirs, savoir-faire, savoir-être et savoir mieux vivre ensemble dans la réciprocité** fondée sur les valeurs, les croyances et les convictions de chacun, la reconnaissance de leurs ressources et leurs compétences qui sont mutuellement mises à contribution afin d'aider les personnes et les familles dans la résolution de leurs difficultés pour favoriser leur adaptation et leur permettre de transformer leur projet de vie.

La démarche de communication pour « cibler un but » permet de travailler dans ce sens. Toutefois, les intervenants doivent y être formés, car il s'agit d'un changement de paradigme, de passer de celui d'expert à celui de partenaire. Peu d'entre eux ont appris quels mots dire, quelles questions poser et comment travailler en partenariat dans une approche écosystémique centrée sur les personnes et leurs proches [11, 23].

LA DÉMARCHE POUR « CIBLER UN BUT »

Les maladies chroniques ou laissant des incapacités sont des problèmes complexes et ont des impacts multiples sur l'ensemble des dimensions de la vie (modes de vie, rôles sociaux, environnement). Ces problèmes sont dits non structurés, par comparaison à des problèmes structurés. Un problème est structuré (de cause à effet) lorsque, à un problème donné, il y a une cause précise et une solution immédiate. L'ensemble des éléments nécessaires à sa résolution est connu ou accessible et n'interfère pas avec d'autres facettes de la vie des personnes que celle qui est concernée par le problème. La solution est unique, non équivoque et vérifiable.

Le problème non structuré comporte une multitude de facettes interreliées et indépendantes pour lesquelles il n'y a pas une solution universelle. En effet, le problème non structuré exige une investigation de tout ce qui le détermine (éléments qui y concourent) et de ses impacts possibles ou réels sur les différentes sphères de la vie des personnes ou de leurs proches avant d'en rechercher les solutions les plus appropriées. Il oblige à prendre en compte plusieurs dimensions à la fois de la vie des personnes (sociale, économique, psychologique, éthique, culturelle, scientifique, politique, etc.), d'identifier et de décrire les différents éléments en jeu et les relations entre ces éléments. La solution est complexe et va dépendre de la capacité à intervenir sur plusieurs facteurs. Aucune procédure ou technique d'analyse ne permet d'arriver à une solution unique. Ainsi, plusieurs solutions sont possibles en fonction des éléments connus du problème et selon chaque personne. Bien qu'il soit complexe, un problème peut varier en fonction du niveau de difficulté qu'il peut représenter. Le problème non structuré comporte des informations qui peuvent être incomplètes, imprécises et contradictoires.

Les cadres de référence et l'approche relationnelle

Les cadres de référence en appui au modèle de communication centré sur un but sont : l'approche centrée sur la personne et son projet de vie [24-28], le modèle écosystémique [29-30] et l'approche réflexive [31-32].

L'approche relationnelle est le partenariat [33-34] qui favorise la coopération entre les acteurs et s'actualise dans un contexte interprofessionnel.

L'approche centrée sur la personne et son projet de vie

L'approche centrée sur la personne vise l'acquisition de compétences par la personne, afin qu'elle puisse prendre en charge de manière active sa situation, ses soins et sa surveillance, en partenariat avec les acteurs impliqués avec elle dans la situation, pour qu'elle prenne les meilleures décisions pour elle-même. Cela implique que l'intervenant reconnaisse qu'il est en relation avec la personne et ses proches, en se décentrant de lui-même pour se tourner vers l'autre. Cette approche oblige l'intervenant à considérer le point de vue de la personne, ce qu'elle vit ici et maintenant. Ce processus, continu et intégré à

la démarche de soins, est composé d'actions éducatives, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et de soutien psychosocial relié à la condition de la personne. Il permet à l'intervenant de mieux coopérer avec la personne et ses proches. Il s'agit d'un processus systémique qui accroît le sentiment de maîtriser sa situation et qui prend en compte les aspects socioculturels, ainsi que les besoins objectifs et subjectifs, exprimés ou non, par la personne.

Dans l'approche centrée sur la personne développée par Carl Rogers [24-25], la personne détermine ce qu'elle veut faire et comment elle veut le faire. Elle établit ses propres objectifs. L'utilisation de cette approche seule peut faire en sorte que l'intervenant se sente mis à l'écart et ait l'impression que son savoir d'expert n'est pas reconnu. Dans l'approche centrée sur la personne et son projet de vie, il y a une reconnaissance mutuelle de l'expertise de chacun (le savoir disciplinaire de l'intervenant et le savoir particulier de la personne en regard de sa situation de vie) qui est mise à profit en vue de l'actualisation du but commun, le projet de vie. Ces concepts développés dans le domaine de l'éducation [28, 35] s'avèrent pertinents dans celui de la santé. En effet, l'intervention soutenant le nouveau projet de vie de la personne et des proches est un processus éducatif mettant en scène la réciprocité éducatrice [36] entre l'intervenant, la personne et ses proches. Elle implique une relation partagée dans l'établissement des objectifs, le choix des stratégies à mettre en œuvre dans le cadre d'une coopération. **Intervenant, personne et proches co-apprennent, se codéveloppent, partagent la responsabilité du processus et évoluent ensemble** tout au long de ce processus. Ils deviennent les acteurs engagés de la réalisation du projet de vie.

Le modèle écosystémique

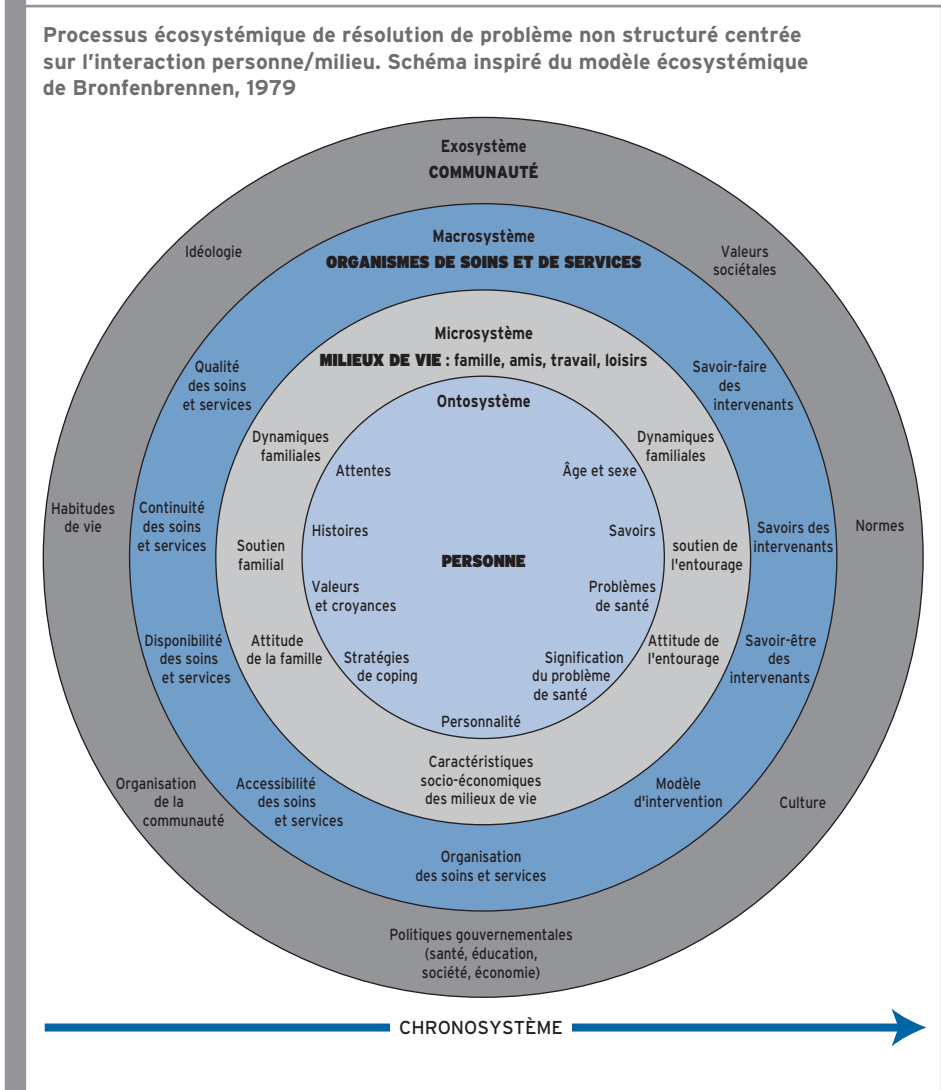
Le modèle écosystémique [figure 1], centré sur l'interaction personne/milieu, s'impose de plus en plus en contexte de maladie laissant des incapacités. Il pose comme postulat que les êtres humains font partie d'un vaste système de vie et ne peuvent être considérés isolément.

Ce modèle s'avère nécessaire pour s'assurer que les stratégies d'intervention ne s'enlisent pas dans des perspectives réductionnistes, individualisantes et stigmatisantes à l'égard des personnes et de leurs proches en leur attribuant l'unique responsabilité de leur trajectoire sociale, sans tenir compte des réalités et des caractéristiques des différents systèmes avec lesquels elles sont en interaction. Au contraire, une meilleure compréhension de la dynamique des interactions personne/milieu a toutes les chances de conduire à des interventions mieux adaptées aux personnes, maximisant ainsi leurs capacités tout en permettant de réduire ou de contourner ce qui fait obstacle à l'actualisation de leur projet de vie. Enfin, ce modèle permet d'entrevoir et d'aborder le milieu comme un véritable réseau potentiel de soutien des personnes par des stratégies visant à travailler avec elles et non pas pour ou sur elles.

Le modèle écosystémique permet une analyse globale de la situation des personnes et de leurs proches, dans leur milieu de vie immédiat et dans leur environnement, et une analyse de leurs interactions avec les différents

FIGURE 1

Processus écosystémique de résolution de problème non structuré centrée sur l'interaction personne/milieu. Schéma inspiré du modèle écosystémique de Bronfenbrennen, 1979



systèmes avec lesquels elles interagissent. Les personnes deviennent indissociables de la réciprocité qu'elles entretiennent avec leurs milieux de vie. Leurs apprentissages sont intimement liés à leur environnement, sur lequel elles peuvent agir. Ce modèle stipule que les comportements sont influencés par les contextes immédiats dans lesquels les personnes évoluent (microsystème), par la nature, la qualité et la quantité des interrelations existant entre les différents milieux (mésosystème), par les lieux, institutions ou organisations avec lesquels elles sont en contact (exosystème) et par les valeurs, les croyances, les normes et les conduites proposées par la société (macrosystème) [29].

La trajectoire de vie (chronosystème) englobe notamment les périodes de développement et les périodes de transition auxquelles les personnes et les proches sont confrontés. La prise en considération du chronosystème permet une analyse évolutive de la situation des personnes ou des proches, ce qui est particulièrement pertinent dans le contexte de la maladie laissant des incapacités. Ainsi, les nouveaux problèmes ou les nouvelles données qui apparaissent au fil du temps peuvent transformer, complexifier ou faire disparaître le problème initialement défini.

Considérer les différents systèmes qui influencent les personnes et leurs proches donne une vision élargie des rôles sociaux et des situations d'incapacité qu'ils peuvent rencontrer.

L'approche réflexive

La pratique réflexive aide les personnes, les proches et les intervenants à mieux se situer dans le processus d'intervention. Chacun analyse et interprète, en cours d'action (dans l'action) ou de façon rétrospective (sur l'action), la situation clinique sous toutes ses facettes dans la poursuite d'objectifs précis. Ensuite, chacun évalue ses actions au quotidien pour en apprécier la pertinence, la qualité, la justesse et modifier leurs objectifs.

L'approche réflexive permet aux personnes et à leurs proches d'avoir un regard critique sur leur situation personnelle, sur leurs actions et les effets de celles-ci dans toutes les sphères de leur vie et sur leur projet de vie. Elle amène les intervenants à examiner leur propre pratique clinique, à évaluer leurs forces et à cerner les façons de les améliorer continuellement afin de répondre aux besoins, de mieux comprendre les problèmes auxquels ils sont confrontés, de voir la cohérence entre ce qu'ils espèrent faire et ce qu'ils font concrètement (entre la théorie et la pratique).

La pratique réflexive

MÉLANIE SELLIER⁴

La notion de pratique réflexive occupe une place de plus en plus importante en éducation thérapeutique du patient (Foucaud et Balcou-Debussche, 2008). Elle prend des sens différents selon le champ disciplinaire de référence dans lequel elle est évoquée.

En psychologie, cette notion renvoie à l'attitude d'un individu qui se prend lui-même comme sujet d'analyse (Bloch, 2002). Un psychologue ayant une pratique réflexive s'attache à analyser ses attitudes, ses représentations, ses mécanismes de défense, ses pensées automatiques et ses émotions

4. Sellier M. La pratique réflexive. In : Foucaud J., Balcou-débuche M. dir. *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006*. Saint-Denis : Inpes, coll. Séminaires, 2008 : 112 p.

en les rapportant aux situations personnelles ou professionnelles dans lesquelles il est impliqué.

En sociologie, Bourdieu identifie trois moments pour une analyse réflexive. En premier lieu, il précise son positionnement en tant que chercheur dans un espace social en indiquant les dispositions de classe, de genre et les intérêts qui y sont associés. Ensuite, il spécifie la discipline, les institutions avec les prises de position et les enjeux propres. Enfin, il analyse ses propres schèmes de pensée avec les projections inconscientes qui en découlent (Bourdieu, 2001). De manière plus simple, cela revient, par exemple, à contextualiser l'écrit que je lis en ayant bien analysé le contexte social et politique actuel, les enjeux et positionnements de mon institution et de ma discipline, et enfin ma formation, mon parcours et mes mécanismes de pensée. Appliqué à l'éducation thérapeutique, cette conception de la réflexivité est alors à percevoir comme une recontextualisation du soignant/éducateur dans son espace social, dans son champ disciplinaire et institutionnel et dans son fonctionnement personnel.

En pédagogie, comme le souligne Perrenoud, il faut distinguer le praticien « réfléchi » (intelligent) du praticien réflexif qui cherche à se prendre pour objet de réflexion (Perrenoud, 2001). Pour lui, le but est d'apprendre de l'expérience pour développer de nouvelles stratégies face à une situation de crise ou pour comprendre l'écart entre les objectifs de formation et les acquis des apprenants. La pratique réflexive est une posture critique, un regard sur l'action qui se déroule avant, pendant et après. Perrenoud reprend ainsi l'idée de Schön selon laquelle aucune action ne peut être réalisée spontanément sans être fondée sur des savoirs, même si ces savoirs ne sont pas forcément scientifiques (Schön, 1983). L'analyse consiste alors à identifier les savoirs qui ont été mobilisés lors d'une action. Alors que Bourdieu (2001) cherche à rendre intelligible l'observateur dans un souci d'objectivité, Perrenoud cherche à clarifier l'action et la mobilisation des savoirs dans une perspective de développement des compétences. La pratique réflexive impose de porter un regard sur soi, ses implicites, sa culture, ses théories subjectives, ses peurs, ses obsessions, ses erreurs et illusions récurrentes (Perrenoud, 2001). Cette pratique exige une analyse de l'action et de l'acteur.

Il semble ici important de rappeler que l'une des particularités de l'éducation thérapeutique du patient est d'être transdisciplinaire et multiréférentielle. On voit ainsi clairement en quoi c'est différentes conceptions peuvent venir nourrir la pratique dans ce domaine.

Références bibliographiques

- Bloch H., Dépret É., Gallo A. *Dictionnaire fondamental de la psychologie* (2 vol.). Paris : Larousse, coll. In extenso, 2002 : 1429 p.
- Bourdieu P. *Science de la science et réflexivité*. Paris : Raisons d'agir, 2001 : 240 p.

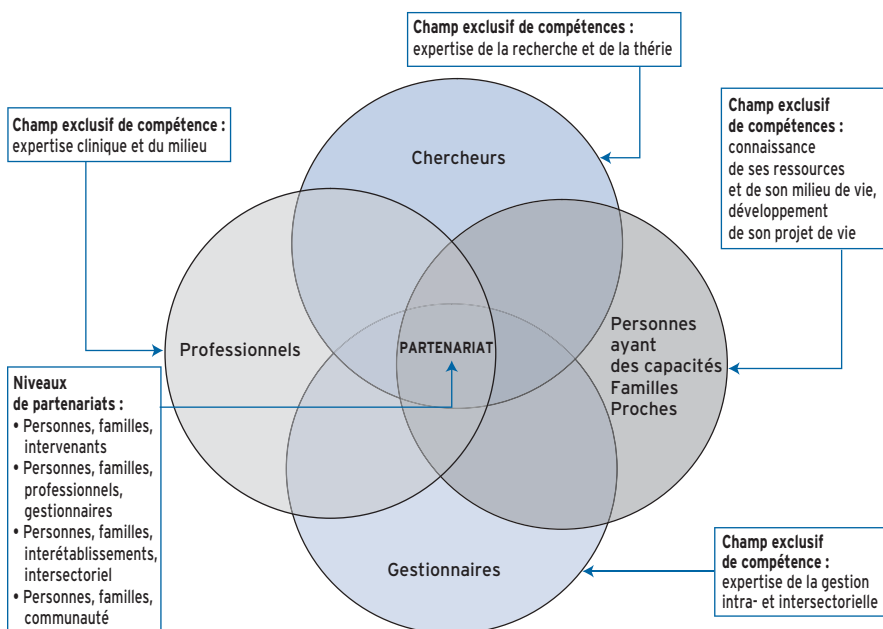
- Foucaud J., Balcou-Debussche M. dir. *Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? Réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006*. Saint-Denis : Éd. Inpes, coll. Séminaires, 2008 : 112 p.
- Perrenoud Ph. Articulation théorie-pratique et formation de praticiens réflexifs en alternance. In : Lhez P., Millet D., Seguiet B. dir. *Alternance et complexité en formation*. Paris : Éd. Seli Arslan, 2001 : p. 10-27.
- Schön D.-A. *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal : Les Éditions logiques, coll. Formation des maîtres, 1994 : 418 p [1^{re} édition en anglais : 1983].

L'approche de partenariat [figure 2]

Selon Bouchard [34], le partenariat se définit par l'association entre les personnes, leurs proches, les intervenants, les gestionnaires et les décideurs du système de santé dans un rapport visant l'égalité. Chacun reconnaît l'expertise des autres et leurs ressources dans la prise de décision par consensus concernant la réalisation du projet de vie des personnes.

FIGURE 2

Le partenariat selon le Groupe interréseaux de recherche sur l'adaptation de la famille et de son environnement - Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation (Girafe-Crir)



Le partenariat est l'association d'une personne, de sa famille et de ses proches, des professionnels, des gestionnaires et des chercheurs, qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques dans le prise de décision par consensus visant la réalisation du projet de vie de la personne. Il s'actualise par l'appropriation de compétences nécessaires menant à l'autodétermination de chacun.

Le partenariat s'actualise dans un travail de collaboration visant l'appropriation de compétences (*empowerment*) afin d'accroître l'autodétermination (*enabling*) de chacun, c'est-à-dire préciser leurs besoins, leurs buts et leur rôle [37-38]. Ce mode de relation se situe dans un agir communicationnel où chacun est capable de reconnaître les valeurs de l'autre plutôt que d'imposer son pouvoir.

Dans l'approche de partenariat, les intervenants analysent la situation avec leur savoir expert, leur expérience personnelle et professionnelle. Ils partagent cette expertise avec les personnes et leurs proches. Ils sont un guide, un accompagnateur dans la recherche de solutions, leurs mises en œuvre et l'évaluation de leurs impacts.

Les personnes et les proches analysent la situation à travers leurs savoirs particuliers, leurs expériences de vie. Les intervenants mettent à la disposition des personnes et de leurs proches leurs savoirs experts afin que ceux-ci viennent y puiser les savoirs dont ils ont besoin pour mieux comprendre la situation et y trouver des solutions. Ainsi, les savoirs disciplinaires et les savoirs des personnes et des proches forment un savoir commun.

Les intervenants reconnaissent la capacité des personnes à reprendre en main le cours de leur vie, avec le soutien de leurs proches. Ils amènent les personnes et les proches à identifier leurs besoins objectifs et subjectifs, leurs connaissances ainsi que leurs compétences pour réaliser leur projet. Celui-ci pouvant d'ailleurs être tout autre que celui souhaité par les intervenants. Ceux-ci reconnaissent que les savoirs des personnes et des proches sont vrais et valides, et les considèrent comme une expertise aidante. Ils les informent aussi selon leurs besoins réels et les guident pour trouver les solutions les mieux adaptées à leur réalité.

Le processus de la démarche pour « cibler un but »

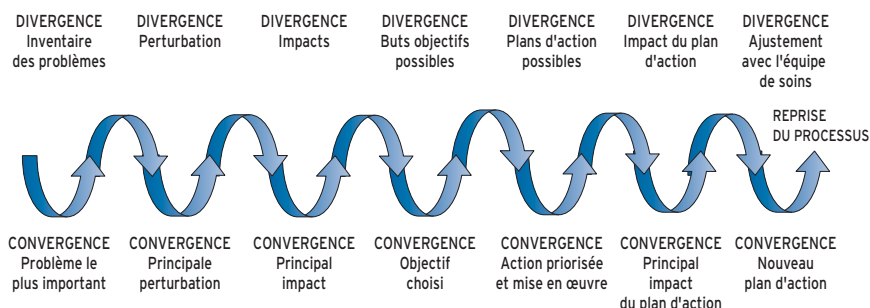
La démarche de communication pour « cibler un but » [figure 3] permet aux personnes et à leurs proches de développer leur *empowerment* afin de réaliser leur projet de vie. L'*empowerment* se développe par des actions concrètes, le sentiment que l'on peut exercer un plus grand contrôle sur sa vie en développant des compétences et la confiance dans ses ressources [39-41].

Le processus de mise en application de la démarche consiste en un agencement de regards sur la situation de la personne ayant une maladie chronique ou laissant des incapacités en séquence systémique. Elle débute par un questionnement en divergence, c'est-à-dire par une ouverture sur un ensemble d'éléments composant la situation problématique menant à une convergence ou à une fermeture sur l'élément prioritaire sur lequel la personne s'engage à agir. La méthode de l'entonnoir est appliquée à chaque étape dans laquelle l'intervenant utilise des sous-questions pour guider l'évolution du processus. Le processus peut être repris autant de fois que nécessaire lorsqu'une situation non structurée à résoudre se présente. En cours de processus, il est possible de se réorienter vers un autre problème qui apparaît aux yeux de la

personne ou de ses proches comme davantage prioritaire ou pouvant aider à solutionner le problème original. La démarche est décrite ci-après.

FIGURE 3

Démarche pour « cibler un but »



Le processus consiste en sept étapes successives et systémiques de la divergence (C) à la convergence (D) :

- D – inventaire des problèmes ;
- C – choix du problème prioritaire à résoudre ;
- D – identification des perturbations dans les différents systèmes écologiques ;
- C – choix de la principale perturbation à résoudre ;
- D – identification des impacts possibles dans les différentes sphères de la vie de la personne et de ses proches ;
- C – choix du principal impact ;
- D – identification des objectifs possibles pour modifier le problème ;
- C – choix de l'objectif précis sur lequel la personne et ses proches veulent travailler ;
- D – identification du plan d'actions possibles ;
- C – choix de l'action priorisée et mise en œuvre ;
- D – impact sur la personne et les proches ;
- C – principal impact sur la personne et les proches ;
- D – ajustements avec l'équipe de soins ;
- C – nouveau plan d'action.

Par la suite, chacun fait les ajustements nécessaires, et le processus peut être repris pour résoudre une autre difficulté.

À chacune des étapes du processus, il est impératif que l'intervenant laisse du temps à la personne et à ses proches pour s'exprimer, réfléchir à ce qu'ils vivent, à ce qu'ils désirent et faire leurs choix. Il s'agit d'un processus évolutif qui exige du temps. Le rôle de l'intervenant est de profiter de chaque occasion fournie par la personne et ses proches, à toutes les étapes du processus, pour explorer différents points en divergence et en convergence. Dans ce but, il utilise des questions ouvertes de façon à permettre à la personne d'exprimer

ses idées en totalité. À l'occasion, il reformule les propos de la personne afin de valider sa compréhension. Il fait preuve d'une grande écoute, de respect du rythme de la personne et de ses idées sans porter de jugement.

Cette démarche permet à la personne de développer, avec ses proches, de nouvelles ressources pour faire face à la situation, d'acquérir un sentiment de contrôle sur sa vie, d'acquérir ou de renforcer son sentiment de confiance et de compétence pour gérer son quotidien et adapter son projet de vie.

Il est important, à chaque étape du processus, de prendre le temps nécessaire pour explorer les possibilités et faire un choix. Une étape peut mettre en scène plusieurs acteurs dont il faut considérer le point de vue, les choix, l'impact du problème sur les différentes facettes de la vie de la personne et, réciproquement, l'impact de leur mode de vie sur la situation. Chaque étape nécessite des sous-questions [tableau I], plus ou moins nombreuses selon ce qui est présenté par la personne ou ses proches. Il est essentiel d'accompagner la personne et ses proches vers ce qu'ils veulent devenir (même si ce devenir ne sera peut-être pas celui qu'ils imaginent) en les rassurant sur le fait qu'ils ne sont pas seuls dans ce parcours. Dans ce but, l'intervenant doit développer des techniques de communication (reformulation, questions ouvertes, questions en relais, etc.) ou encore susciter les questionnements de la personne et de ses proches. Les questions doivent faire appel à l'expérience de la personne et visent davantage les représentations du problème, sa compréhension, et la projection vers l'avenir pour la réalisation du projet de vie. L'information doit aussi circuler à l'intérieur de l'équipe (entre la personne, les proches et les intervenants) dans le respect de chacun.

La démarche de communication pour « cibler un but » est un projet d'éducation visant l'apprentissage et le coapprentissage entre la personne, les proches et les intervenants vers un nouveau projet de vie qui se co-construit au jour le jour. C'est une œuvre de patience qui ne se compte pas en jours ou en semaines, mais en réalisation de soi (personne, proches, intervenants).

TABLEAU I

Démarche pour « cibler un but ». Exemples de questions et de sous-questions permettant la méthode de l'entonnoir

Divergence	Convergence
<p>1. Inventaire de ce qui fait problème du point de vue de la personne et des proches</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parlez-moi de votre situation actuelle (ce qui va bien, ce qui va moins bien). Quelles sont vos préoccupations ? Qu'est-ce qui vous empêche de vous sentir bien ? <p>ATTENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Laisser la personne et les proches s'exprimer, les soutenir dans l'élaboration de l'inventaire de leurs forces et de leurs difficultés. • Se méfier des préjugés, valeurs, croyances : ne pas limiter son interprétation, permettre à un maximum d'informations et d'idées de voir le jour. 	<p>2. Parmi les éléments mentionnés, lequel représente actuellement le problème le plus important (du point de vue de la personne et des proches) ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont vos principales préoccupations ? • Qu'est-ce qui vous importe le plus ? <p>ATTENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Respecter le choix de la personne et des proches.

TABLEAU I (suite)

Divergence	Convergence
<p>3. En quoi cette situation perturbe-t-elle votre vie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • En quoi cette situation vous nuit ? • Dans quelles sphères de votre vie cette situation vous dérange-t-elle ? 	<p>4. Quelle est la principale perturbation que cette situation apporte dans votre vie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parmi les éléments énoncés, lequel est le plus dérangeant ?
<p>5. Quels impacts cette perturbation a-t-elle dans votre vie ?</p> <p>ATTENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amener la personne à exprimer ce qu'elle peut difficilement faire, ne peut plus rêver de faire. • Il est possible que le professionnel doive envisager en premier ce que la personne espérait pouvoir continuer de faire comme travail, activité, relation. 	<p>6. Quel est le principal impact de cette situation dans votre vie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parmi les impacts énoncés, lequel est le plus dérangeant ? <p>ATTENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amener la personne à identifier ce qu'elle vit le plus difficilement en lien avec le problème (vie familiale, conjugale, professionnelle, avec les amis). • Faire preuve d'une grande écoute.
<p>7. Quels objectifs ou buts la personne et les proches veulent-ils atteindre en solutionnant ce problème ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • But visé : faire l'inventaire des objectifs dans les différents sous-systèmes. 	<p>8. Quel est l'objectif ou but à mettre en œuvre ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Parmi les objectifs possibles, lequel semble le plus susceptible d'être atteint en résolvant la situation ? <p>ATTENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prendre en compte les savoirs de la personne, des proches et des professionnels pour aboutir à une décision commune et éclairée. • Guider la réflexion de la personne et des proches dans le choix des objectifs qui, de leur point de vue, sont les plus prometteurs, réalistes, et pour lesquels ils sont prêts à s'engager.
<p>9. Quels seraient les éléments d'un plan d'actions possible à réaliser ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelles sont les options ? • Qu'est-ce qui vous aiderait ? Qui pourrait vous aider ? • Comment peut-on vous aider ? À quoi vous attendez-vous de la part de votre équipe de soins ? • Qui d'autre devrait participer à votre plan d'actions ? • Dans d'autres situations de votre vie, quelles stratégies ont déjà été satisfaisantes pour vous ? Quelles sont vos forces ? • Par quoi voudriez-vous commencer ? 	<p>10. Quel est l'élément du plan d'actions que vous voulez mettre en œuvre ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelle est l'action précise que vous voulez faire pour régler le problème ? • Quoi ? Comment ? Pourquoi ? Où ? Avec qui ? Avec quoi ? Quand ? <p>ATTENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> • À ce que la personne et ses proches peuvent faire en tenant compte de leurs expériences, de leurs connaissances de ce qui fait problème, de leurs motivations et de leurs compétences.
<p>11. Quels sont les impacts du plan d'actions sur la personne et les proches ? Qu'avez-vous été capable de résoudre ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutenir la réflexivité de la personne et des proches : <ul style="list-style-type: none"> - Quelles étaient vos intentions ? - Qu'avez-vous réussi à solutionner ? - Que pensez-vous des effets de votre plan d'actions ? - Quelles difficultés avez-vous rencontrées ? - Parlez-moi de votre situation actuelle... 	<p>12. Quel est l'impact principal sur la personne, les proches ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pratique réflexive : quelle est la répercussion de l'intervention sur le problème dans les différentes sphères de la vie ?
<p>13. Quels sont les ajustements à faire ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pratique réflexive de l'équipe : <ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les répercussions de l'intervention ? - Qu'est-ce que l'équipe a appris ? - Qu'est-ce qui a été le plus utile, le moins utile ? - Qu'est-ce que l'équipe a besoin d'autre ? - Qu'est-ce qui met l'équipe à l'aise ou mal à l'aise ? - Quelles façons de faire l'équipe peut-elle partager avec les autres ? 	<p>14. Nouveau plan d'actions</p>

Réussir à appliquer ce modèle nécessite le respect d'un certain nombre de critères [tableau II] concernant :

- la personne, ses proches et les intervenants ;
- les organisations de soins ;
- l'équipe interprofessionnelle ;
- les attitudes des acteurs.

TABLEAU II

Critères de réussite

Intervenants/personnes/proches	Organisations de soins	Équipe interprofessionnelle	Attitudes des acteurs
Reconnaissance des expertises et des compétences	Développer une philosophie partenariale	Effort continu	Écoute
Partage réciproque de l'information pour donner du pouvoir	Établir des politiques et des règles en partenariat et de partenariat	Perception des différences comme une complémentarité	Ouverture
Partage réciproque des savoirs et de l'expérience	Établir des contrats et des alliances	Capacité d'autocritique	Respect mutuel
Implication personnelle (engagement)	Engagement de l'organisation à tous les niveaux	Connaissance et reconnaissance des rôles et des expertises de chacun	Confiance réciproque
Responsabilisation		Mise en commun des expertises, lieu d'échange et de réflexion	Engagement dans la relation
Capacité d'autocritique			Reconnaissance de l'expertise, des compétences, des savoirs et des ressources de chacun
Être proactif			Reconnaissance de ses limites
Prise de décision par consensus			

Dans certains contextes, ces critères peuvent devenir contraignants lorsque, par exemple, les ressources nécessaires à la réalisation du projet ne sont pas disponibles, ou quand les intervenants, la personne ou les proches ont des difficultés à communiquer leurs intentions ou encore lorsque le problème est mal cerné ou insoluble.

Sur le plan pratique, il est donc essentiel de valider les perceptions ou les informations, d'explorer les représentations, de favoriser l'expression des sentiments, de renforcer les croyances aidantes, les habiletés ou les forces et d'ébranler les croyances contraignantes. La personne, les proches et l'équipe de soins détiennent un pouvoir égalitaire dans lequel chacun contrôle sa part de la relation, où il connaît et respecte le rôle de l'autre et où tous sont assurés de posséder les compétences pour répondre aux objectifs fixés.

Pour rester motivé, la personne et les proches doivent toujours être actifs dans leur démarche (réfléchir aux objectifs, à celui précisément à mettre en œuvre, à son plan d'action, à l'action à expérimenter, etc.). Pour une meilleure communication éducative centrée sur la personne et les proches, il faut avoir appris des mots pour bien le dire.

Bibliographie

- [1] Lacroix A., Assal J.-P. *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique* (2^e éd.). Paris : Maloine, 2003 : 240 p.
- [2] Frénisy M., Béhony H., Freysz M., Honnart D., Didier J., Sautreaux J. À propos d'une expérience d'accompagnement psychologique des familles de traumatisés crâniens. *Annales médico-psychologiques*, 1999, vol. 157, n° 3 : p. 159-165.
- [3] Horowitz R., Horowitz S., Orsini J., Antoine R., Hill D. Including families in collaborative care. *Families Systems Health*, 1998, n° 16 : p. 71-83.
- [4] Lefebvre H., Lacombe J. Quand le processus de réadaptation devient un outil de création. *Recherche interdisciplinaire en réadaptation et accident vasculaire cérébral. Nouvelles perspectives théoriques et cliniques* (Les publications du CRIR), 2004, vol. 1 : p. 105-116.
- [5] Malia K., Powell G., Torode S. Coping and psychosocial outcome after brain injury. *Brain Injury*, 1995, n° 9 : p. 607-617.
- [6] Malia K., Powell G., Torode S. Personality and psychosocial outcome after brain injury. *Brain Injury*, 1995, n° 9 : p. 697-712.
- [7] Cabane G., De Coucy R., Delisle J., Lacaillé L. *Guide d'élaboration du plan d'intervention interdisciplinaire*. Québec : Comité Conseil de réadaptation en neurotraumatologie de la SAAQ (Société de l'assurance automobile du Québec), 2000.
- [8] Gadoury M. *Cadre de référence pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle ayant subi un traumatisme craniocérébral (adultes)*. Québec : Société de l'assurance automobile du Québec, 2001.
- [9] Sohlberg M., McLaughlin K., Todis B., Larsen J., Glang A. What does it take to collaborate with families affected by brain injury? A preliminary model. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 2001, vol. 16, n° 5 : p. 498-511.
- [10] Santé Canada. *Formation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le patient*, 2008 [site Internet]. En ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/strateg/interprof/index-fra.php> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [11] Lefebvre H., Pelchat D., Swaine B., Gélinas I., Levert M. Le traumatisme craniocérébral suite à un accident de la route : les mots des personnes, des familles, des médecins et des professionnels. *Recherche en soins infirmiers*, 2004, n° 18 : p. 14-34.
- [12] Lefebvre H., Cloutier G., Levert M. Perspectives of Survivors of Traumatic Brain Injury and their Caregivers on Long-term Social Integration. *Brain Injury*, 2008, vol. 22, n° 7 : p. 535-543.
- [13] Brzustowski M. *L'annonce du handicap au grand accidenté*. Paris : Éres, 2001 : 258 p.
- [14] Fallowfield L., Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet*, 2004, n° 363 : p. 312-319.
- [15] Cohadon F. *Sortir du coma*. Paris : Odile Jacob, 2000 : 246 p.
- [16] Dumont C. *L'identification des facteurs qui vont favoriser la participation sociale des adultes présentant des séquelles de traumatisme craniocérébral* [thèse non publiée]. Québec : Université de Montréal, 2003.
- [17] Centre de réadaptation Le Bouclier. *Définition du processus de la réadaptation et des services au Centre de réadaptation Le Bouclier*. Saint-Jérôme, 2004.
- [18] Condelucci A. *Beyond Difference*. Delray Beach : St Lucie Press, 1996.
- [19] Côté L., Hudon E. L'approche centrée sur le patient : diverses manières d'offrir des soins de qualité. In : Richard C, Lussier M., *La communication professionnelle en santé*. Montréal : Erpi, 2005 : p. 145-164.
- [20] Ministère de la Santé et des Services sociaux. Plan opérationnel en télésanté pour le Québec. 2006, vol. 1 : 38 p. En ligne : http://www.medicine.mcgill.ca/RUIS/Docs/telesante/Plan_op_telesante.pdf [dernière consultation le 03/05/2010].
- [21] Thomas G. *L'éducation du patient. Structuration, organisation et développement*. Bruxelles : Édition Kluwer, 2003 : 63 p.

- [22] Van Ballekom K. *L'éducation du patient en hôpital. L'autonomie du patient : de l'information à l'éducation. Une étude sur l'éducation du patient en hôpital : pratiques et politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas. Conclusions et recommandations pour la Belgique.* Centre d'éducation du patient, 2008. En ligne : http://www.educationdupatient.be/cep/pdf/dossiers/education_du_patient_en_hopital_fr.pdf [dernière consultation le 03/05/2010].
- [23] Lefebvre H., Pelchat D., Kalubi J. et Michallet B. Expérience distinctive de parents, de professionnels et de médecins lors de l'annonce de la déficience motrice cérébrale. In : Tétreault S., Beupré P., Kalubi J. et Michallet B. *Famille et situation de handicap, comprendre pour mieux intervenir.* Sherbrooke : Éditions du CRP, 2002 : p. 27-48.
- [24] Rogers C. *Client-Centered Therapy: Its Current Practice, Implications, and Theory.* Boston : Houghton Mifflin, 1951 : 560 p.
- [25] Rogers C. *On Becoming a Person. A therapist's view of psychotherapy.* Boston : Houghton Mifflin, 1961 : 128 p.
- [26] Mezirow J. A Critical Theory of Self-Directed Learning. In : Brookfield S. dir., *Self Directed Learning: From Theory to Practice.* San Francisco : Jossey-Bass, 1985 : p. 17-39.
- [27] Mezirow J. Fostering Critical Theory of Adult Learning and Education. *Adult Education*, 1990, n° 32 : p. 3-24.
- [28] Bar R., Tagg J. From Teaching to Earning. *Change*, 1995, n° 27 : p. 13-25.
- [29] Bronfenbrenner U. *The Ecology of Human Development.* Boston : Harvard University Press, 1979.
- [30] Bronfenbrenner U. *Making Human Beings human. Bioecological Perspectives on Human Development.* Urie Bronfenbrenner, 2005 : 336 p.
- [31] Schön D.A. *The Reflective Practitioner. How Professionals Think in Action.* New York : Basic Books, 1983.
- [32] Higgs J., Jones M. *Clinical reasoning in the health professions.* Philadelphia : Elsevier, 2004.
- [33] Bouchard J. De l'institution à la communauté. Les parents et les professionnels : une relation qui se construit. In : Durning P. dir. *Éducation familiale.* Paris : Mire-Matrice, 1988 : p. 157-184.
- [34] Bouchard J. Famille et savoirs à partager : des intentions à l'action. *Apprentissage et socialisation*, 1999, n° 19 : p. 47-58.
- [35] Kaufman J.-C. *Ego, pour une sociologie de l'individu.* Paris : Nathan, 2001.
- [36] Labelle J. *La réciprocité éducative.* Paris : Presses universitaires de France, 1996 : 312 p.
- [37] Dunst C., Trivette C., Deal A. *Enabling and empowering families.* Cambridge : Brookline books, 1988.
- [38] Dunst C., Paget K. Parent-professional partnerships and family empowerment. In : Fine M. *Collaboration with parents of exceptional children.* Brandon : Clinical Psychology Publishing Company, 1991 : p. 25-44.
- [39] Le Bossé Y.D., Lavalée M. *Empowerment et psychologie communautaire. Aperçu historique et perspectives d'avenir. Les Cahiers internationaux de psychologie sociale*, 1993, vol. 18 : p. 7-19.
- [40] Bouchard J., Pelchat D., Boudreault P., Talbot L. Les relations entre les parents et les intervenants : perspectives théoriques. *Apprentissage et socialisation*, 1996, n° 17 : p. 21-34.
- [41] Bouchard J. Le partenariat entre les parents et les intervenants : de quoi s'agit-il ? *Fréquences*, 1998, n° 10 : p. 16-22.

Vers une coopération positive entre adolescents et parents dans la prise en charge du diabète

BARBARA J. ANDERSON

DIABÈTE DE TYPE 1

La prévalence du diabète de type 1

Aux États-Unis, près de 30 % de la population est âgée de moins de 30 ans et près d'un jeune sur 400, voire 600, souffre de diabète de type 1. Auparavant, le diabète de type 1 était communément appelé « diabète juvénile » ou « diabète insulino-dépendant » – les professionnels de santé n'ont cessé de modifier son appellation. Il n'est donc pas surprenant que ces changements provoquent souvent une confusion chez les patients et le grand public sur les différents types de diabète. Les jeunes de moins de 10 ans diagnostiqués diabétiques souffrent en général de diabète de type 1.

La dispense de soins de santé pour le diabète de type 1

Pénurie de professionnels

Les États-Unis connaissent une pénurie de prestataires de soins spécialisés en diabète pédiatrique. Aux États-Unis, on ne compte qu'un seul pédiatre spécialisé en diabétologie juvénile pour 500 jeunes souffrant de diabète de type 1. De même, on ne compte qu'un seul infirmier-éducateur en diabète pour 1 200 jeunes. Aux États-Unis, certains secteurs souffrent d'un manque criant de personnel qualifié. J'ai travaillé auprès des Nations unies pour défendre la cause des jeunes diabétiques dans le monde entier et j'ai constaté que la situation, qui à mon sens est déjà terrible aux États-Unis, est encore

dix fois plus catastrophique dans d'autres pays. De par le monde, il y a tout simplement trop peu de pédiatres endocrinologues, la sous-spécialité qui soigne les enfants atteints du diabète.

Diagnostic

Il va malheureusement souvent de pair avec une période de confusion. Les pédiatres généralistes n'ont pas les compétences pour diagnostiquer un diabète. Ils examinent l'enfant présentant les symptômes et pensent être en présence d'un patient atteint d'un virus ou de la grippe. Quand l'enfant est hospitalisé, il apparaît très vite qu'il souffre d'une complication grave, l'acidocétose diabétique (ACD). Il est alors envoyé vers un hôpital pour enfants et soigné par une équipe multidisciplinaire dirigée par un pédiatre endocrinologue.

Informations sur le diabète de type 1 et l'autotraitement

L'infirmier-éducateur en diabète, ou éducateur agréé en diabète (EAD), s'occupe de l'éducation en matière de diabète infantile. Pour le diabète de type 1, l'autotraitement et les soins familiaux représentent 99 % des soins ; l'éducation est de ce fait extrêmement importante. Le médecin ne prescrit pas de posologie prédéterminée. Les patients et leur famille doivent eux-mêmes adapter la dose d'insuline quotidienne et les horaires. La formation de la famille du jeune patient diabétique est donc primordiale. Elle a pour objectif de donner les moyens à la famille et à l'enfant pour que, chaque jour, le taux de glycémie de l'enfant se maintienne à un niveau satisfaisant afin qu'il puisse pleinement s'adonner aux occupations de son âge.

Le travail d'équipe dans la gestion du diabète

La gestion dans tous les cercles de vie de l'enfant

Le travail en équipe multidisciplinaire permet d'obtenir une approche globale de l'éducation dans le cas du diabète. J'apprécie la définition que l'Organisation mondiale de la santé donne à l'éducation : « un processus permanent [qui] vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement [et à] vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». **L'objectif de l'éducation du patient diabétique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre le traitement du diabète dans tous les cercles de vie de l'enfant.**

Un outil a été élaboré pour les équipes de pédiatres diabétologues par DAWN⁵ Youth[®], une initiative à l'échelle mondiale lancée par le laboratoire Novo Nordisk en partenariat avec la Fédération internationale du diabète (FID) et la *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD). L'initiative DAWN Youth[®] vise à améliorer la qualité de vie des jeunes atteints de diabète et, en particulier, les aspects psychosociaux de la gestion de

5. DAWN = *Diabetes Attitudes Wishes and Needs*.

la maladie. DAWN Youth® mène un combat, des recherches, des initiatives concrètes et promeut de meilleures pratiques à l'échelle mondiale pour des soins de santé mieux centrés sur l'enfant diabétique⁶.

Le Cercle des enfants est un outil qui se base sur le modèle écologique⁷ du docteur Urie Bronfenbrenner publié par la *Harvard University Press* en 1979.

Cet outil consiste en une simple feuille de papier qui peut être détachée d'une plaquette de comprimés. Elle aide le médecin ou l'infirmier à mettre l'enfant au centre de l'équipe des soins médicaux, entouré par sa famille. Ensuite, chacun doit se positionner par rapport au cercle scolaire. Les enfants diabétiques doivent gérer leur maladie et surveiller leur niveau de glucose dans le sang aussi bien à l'école que dans leur communauté. À mesure qu'ils grandissent et évoluent, leurs cercles s'agrandissent et s'éloignent du cercle familial. Un enfant de moins de 5 ans est surtout présent chez lui auprès de sa famille. Plus tard, il va à l'école et cette étape formera un nouveau cercle de la vie de l'enfant. À l'adolescence, ses cercles s'éloignent des parents et se rapprochent de la communauté. Le Cercle des enfants [figure 1] est par conséquent un outil qui permet au médecin d'évaluer la manière dont le traitement du diabète s'opère dans les différents cercles de vie de l'enfant, donnant ainsi au médecin ou à l'infirmier une approche structurée pour entrer dans le monde de l'enfant.

The Children's Circle Tool⁸

Cet outil est conçu pour stimuler le dialogue entre l'équipe de soutien, les enfants et les jeunes diabétiques et leurs familles. Il se concentre sur les questions non médicales qui ont un impact sur la qualité de vie et l'autogestion du diabète.

Il se concentre sur les six principaux domaines ou « cercles de vie » des enfants ou des jeunes diabétiques : l'enfant ou le jeune lui-même, sa famille, l'équipe qui le soutient, son école, son quartier, ses amis et ses loisirs, et ses traditions culturelles ou locales.

Cet outil fonctionne mieux si l'on utilise des questions ouvertes, par exemple :

- Quelle est la chose la plus importante à aborder aujourd'hui ?
- Comment les différents « cercles de vie » interagissent-ils avec la gestion du diabète de l'enfant ?
- Dans quel domaine les choses se passent-elles bien ?
- Et, dans quel domaine, les choses ne vont-elles pas aussi bien ?

6. Pour obtenir de plus amples informations, consultez le site Internet : www.dawnyouth.com.

7. Également dénommé « modèle écosystémique ». Ce modèle est décrit dans le texte de Hélène Lefebvre et Marie-Josée Levert, « Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches », page 24.

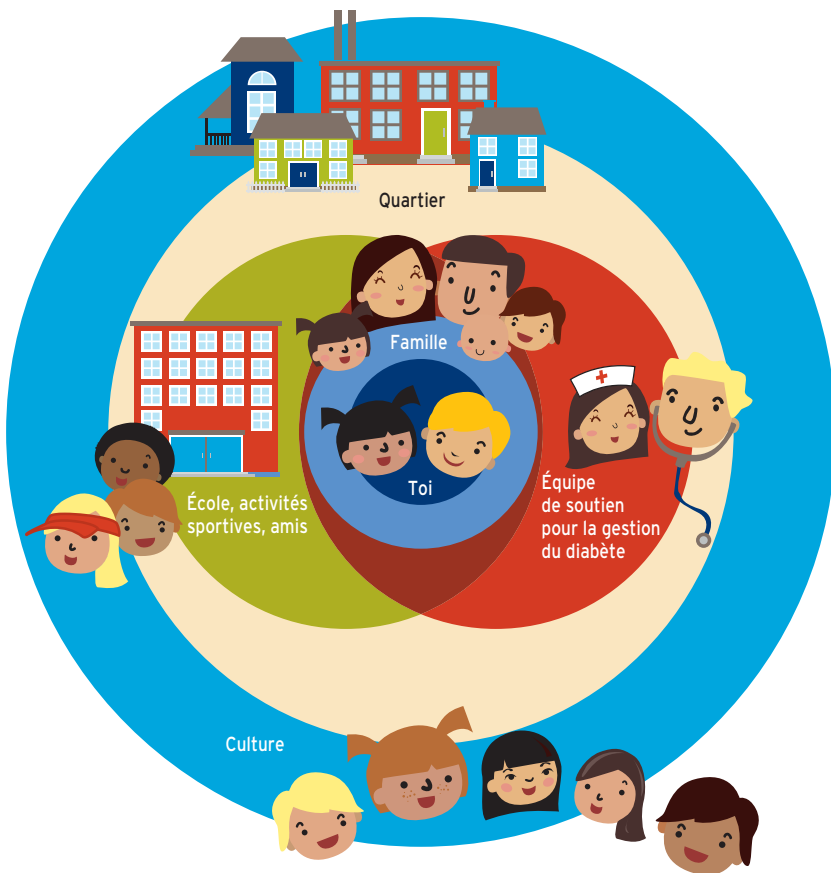
8. Encadré rédigé par le comité de suivi de l'ouvrage.

■ Dans quels domaines l'équipe de soins, la famille et l'enfant pensent-ils que des améliorations seraient possibles grâce à un effort de collaboration ?

Poser des questions ouvertes peut aider à identifier les obstacles à une gestion efficace du diabète et déterminer des actions spécifiques ou des activités de soutien qui pourraient être adéquates.

FIGURE 1

L'outil du Cercle des enfants élaboré par DAWN Youth®



Éducation thérapeutique du patient

Étant donné que l'enfant et sa famille sont à 99 % responsables du traitement de la maladie dès son diagnostic, les prises de décision n'appartiennent pas aux prestataires de soins de santé. Le traitement du diabète est complexe et implique des injections quotidiennes d'insuline et des adaptations de dose,

le contrôle du taux de glycémie pour l'évaluation et le traitement des symptômes de niveaux élevés ou faibles de glucose dans le sang, l'équilibre de l'alimentation, une activité physique et des moments consacrés au dosage de l'insuline et à la mesure du taux de glycémie, au quotidien et heure après heure.

Vivre avec le diabète de type 1 est épuisant et compliqué. C'est pourquoi l'éducation constitue un point important dans le traitement du diabète. **L'éducation thérapeutique de l'enfant et sa famille doit donc être mise en œuvre avec le développement de l'enfant** car, tout comme les cercles de vie de l'enfant s'élargissent, la gestion du diabète par l'enfant et sa famille change à mesure que l'enfant grandit et mûrit au sein de chacun de ces cercles.

Contrôle du taux de glucose dans le sang

Plusieurs études importantes menées aux États-Unis [1, 2] révèlent qu'en obtenant un bon contrôle du taux de glycémie tôt dans le développement de la maladie, on permet d'empêcher, voire de retarder les complications graves à long terme, telles que la cécité, l'amputation, la néphropathie, la crise cardiaque et l'accident vasculaire cérébral. C'est pourquoi, dans le cas de diabète juvénile, la gestion autonome du traitement est fondamentale. Sans contrôle, le diabète peut provoquer des hausses du taux de glucose dans le sang et, à terme, causer de graves complications physiques. Une telle situation constitue un lourd fardeau pour l'enfant et ses parents en particulier qui doivent vivre avec une menace permanente. Ces études majeures ont démontré qu'il est extrêmement important d'effectuer un contrôle optimal du taux de glycémie tôt dans le développement de la maladie pour donner de l'espoir aux jeunes et aux parents qui vivent avec le diabète.

LE DIABÈTE À LA PRÉADOLESCENCE

La préadolescence

Une période de profonds bouleversements pour l'enfant

Avec l'augmentation des cercles de vie, la préadolescence constitue la période de développement durant laquelle les jeunes atteints de diabète et leurs parents éprouvent le plus de difficultés, une période à haut risque pour les familles confrontées au diabète des jeunes.

La préadolescence est une période de grands bouleversements hormonaux et de maturation physique. Les jeunes adolescents éprouvent des difficultés à s'adapter aux changements de leur corps et, bien que cela fasse partie d'un développement normal, cela les rend vulnérables et anxieux. De même, à cet âge, alors qu'ils attachent de plus en plus d'importance à leurs camarades, les adolescents n'estiment plus leurs parents autant qu'auparavant. Leur vie privée devient plus importante, ils veulent s'éloigner de leurs parents et vaquer à leurs propres occupations.

J'aime à penser que la lettre « p » de puberté est le dénominateur commun de tous les petits tracas qui accompagnent le développement ordinaire : les

changements physiques, liens entre pairs (liens entre camarades), la vie privée, et le quatrième point : le changement de pouvoir dans la relation parent/enfant. Cette étape de la vie compte de nombreux conflits familiaux et de partage de pouvoir dans la relation parent/enfant. Les jeunes s'éloignent, expriment le souhait de faire les choses à leur manière, choisissent eux-mêmes leurs amis et écoutent la musique qu'ils aiment. C'est une étape normale de la vie de préadolescent, entre 11 et 15 ans.

La nécessité d'identifier les changements

Les parents doivent apprendre à reconnaître et à accepter que cette période intense est marquée par l'instabilité. Les parents des jeunes adolescents doivent apprendre à négocier, avoir des attentes cohérentes, fixer des limites et continuer à s'intéresser et à soutenir leurs enfants.

La nécessité de persévérer pour gérer le diabète

Lorsque vous ajoutez une maladie complexe comme le diabète de type 1 à une période de bouleversements profonds et émotionnels, la surveillance du taux de glycémie devient une tâche encore plus complexe. Chez tous les jeunes, les hormones de la puberté agissent sur le taux de glucose dans le sang. Une manière d'expliquer ce processus aux jeunes et à leurs parents serait : le pancréas de leurs amis, qui ne souffrent pas du diabète, doit travailler davantage pendant la période de puberté. Or, avec un pancréas qui ne produit pas d'insuline, c'est le jeune adolescent atteint de diabète et ses parents qui doivent mettre les bouchées doubles.

À cet âge, les jeunes veulent s'intégrer et ressembler à leurs camarades. Cela vient souvent interférer avec les besoins du contrôle du diabète. À l'école et lorsqu'ils sont avec leurs amis, les adolescents sont moins motivés à vérifier leur taux de glycémie, prendre leurs injections d'insuline et respecter une alimentation équilibrée.

À la préadolescence, les conflits familiaux s'intensifient. Dès lors, si vous essayez d'obliger votre enfant à vérifier son taux de glycémie et à prendre ses doses d'insuline, vous allez exacerber les tensions dans la relation parent/enfant. Ces tensions et ces conflits risquent alors de miner l'autocontrôle du diabète. **Les parents doivent apprendre à construire un nouveau rôle d'« accompagnateur de soins » de l'enfant.**

Dans les études longitudinales portant sur les parents et les jeunes souffrant de diabète, il apparaît que les jeunes adolescents prennent mieux en charge la gestion de leur maladie et obtiennent de meilleurs résultats lorsque leurs parents continuent à jouer un rôle dans la gestion du diabète et évitent les conflits.

En tant que professionnels de santé, notre mission consiste à aider les familles à diminuer les conflits portant sur la maladie car les désaccords et « le syndrome de l'épuisement lié au diabète » affectent l'aptitude à respecter les contraintes liées au diabète et perturbent la qualité de vie de l'adolescent et de sa famille.

Faire face au « syndrome d'épuisement lié au diabète »

Le syndrome d'épuisement se manifeste lorsqu'une personne essaie désespérément d'accomplir une tâche et lutte continuellement pour effectuer un travail difficile et frustrant qui, malgré tout, semble n'aboutir nulle part. Cette situation constitue un problème récurrent chez les adolescents souffrant de diabète car leur taux de glycémie est de plus en plus difficile à contrôler. Les jeunes doivent dès lors redoubler d'efforts pour préserver leur santé à un moment de leur développement où ils préféreraient passer du temps avec leurs amis.

Nous sommes conscients que, pendant cette période agitée et intense, le conflit parent/enfant lié au diabète s'exacerbe. De même, les enfants doivent endosser davantage de responsabilités et agir seuls parce qu'ils passent moins de temps à la maison. Les parents ont tendance à ne plus participer à la gestion du diabète tout comme ils cessent d'aider les enfants à faire leurs devoirs et de leur dire comment ils doivent s'habiller. **Le respect du régime diabétique devient de moins en moins rigoureux à la préadolescence.**

LE GUIDE DE LA COOPÉRATION FAMILIALE (FAMILY TEAMWORK GUIDE)

Contexte

En qualité de clinicienne et scientifique comportementaliste travaillant auprès des jeunes adolescents diabétiques et de leur famille, je désirais observer si nous pouvions utiliser les connaissances que nous avons sur cette période du développement et mener une étude scientifique. Serait-il envisageable d'élaborer une intervention légère et bon marché qui serait intégrée aux visites médicales habituelles et multidisciplinaires et ne nécessiterait pas d'être accomplie par des psychologues ou autres spécialistes ? Dans cette perspective, nous avons rédigé ce que nous appelons le *Guide de la coopération familiale*. Grâce à une étude randomisée et contrôlée, nous avons démontré que cette simple intervention pouvait apporter une différence significative dans les résultats sur la santé et la qualité de vie des jeunes adolescents atteints de diabète. Il ne s'agit pas de faire participer les familles à des séances supplémentaires en dehors des consultations ordinaires chez le médecin. Comme nous le savons, toute famille confrontée à une maladie chronique est déjà largement occupée et surchargée à côté des tâches quotidiennes. Les familles ont déjà assez de consultations et n'ont pas le temps de participer à des groupes de rencontre le soir. Même si elles avaient le temps, il ne serait tout simplement pas suffisant pour prendre en compte les besoins de tous les membres de la famille.

Élaboration du *Guide de la coopération familiale* (*Family Teamwork Guide*)

Mes confrères et moi-même souhaitions explorer s'il était possible de créer un guide simple, tel que l'outil du Cercle des enfants, auquel médecins et infirmiers pourraient se référer afin d'aider les parents et les préadolescents à mieux travailler main dans la main dans la gestion du diabète. À cette époque, je travaillais au Joslin Diabetes Center de Boston, dans le Massachusetts (un des hôpitaux de la Harvard Medical School). Ma consœur, le docteur Lori Laffel, actuellement chef du service pédiatrie de Joslin, et moi-même avons décidé d'étudier un groupe de 100 préadolescents atteints de diabète et de faire suivre à 50 d'entre eux, tirés au hasard, l'intervention de type coopératif que nous avons développée, pendant que l'autre moitié du groupe témoin continuerait de recevoir les mêmes soins au Joslin Diabetes Center, un centre de soins médicaux et d'éducation reconnu dans le monde entier pour les soins dispensés aux patients diabétiques. Les deux groupes de préadolescents et leurs parents continuaient à bénéficier des mêmes soins, mais le groupe Coopération bénéficiait en plus d'une intervention de 20 minutes précédant ou suivant la consultation médicale.

Il s'agit d'une simple série de modules. Le *Guide de la coopération familiale* (*Teamwork Guide*) comprend un ensemble de modules et une page d'information. Ce guide vise à aider les familles à éviter le syndrome de l'épuisement lié au diabète, à améliorer la communication au sein de la famille à propos du diabète, à réduire et empêcher les conflits relatifs à la maladie, à adapter les attentes à la réalité en période de grands changements, et à aider les parents à nouer une relation avec l'enfant de manière à ce qu'ils puissent travailler en équipe et gérer cette maladie complexe et son traitement.

Nous n'avons pas eu recours à l'informatique ni aux nouvelles technologies. Je voulais que les choses soient simples, de manière à ce que, si cela fonctionnait dans le cabinet d'un médecin, il puisse également être testé dans d'autres milieux de soins. Je pense que nous disposions d'éléments suffisants pour être en mesure d'aider réellement les familles et les adolescents.

Un scénario typique

À titre d'exemple, je vous présente Joey. Il a 13 ans et dit à son père : « Papa, ma glycémie est à 385 (mg/dL). » Son père lui répond : « 385 ! Pourquoi as-tu une si mauvaise glycémie ? Qu'as-tu donc mangé ? »

Voici un exemple de la « critique nutritionnelle » qui émane de la bouche du père « Qu'as-tu donc mangé ? », une remarque qui culpabilise directement l'adolescent. Joey réfléchit et se dit : « Papa est vraiment fâché contre moi. Il serait plus rassuré si ma glycémie était à 120 ou si je ne surveillais pas du tout ma glycémie. » De son côté, le père se dit : « Je suis effrayé quand j'entends que son taux de glycémie est si élevé. Ça pourrait le rendre aveugle par la suite... » Chacun a donc un point de vue très arrêté mais compréhensible.

Pour cette raison, il est essentiel que nous disions aux parents qu'un taux de glycémie élevé de temps à autre ne rendra pas l'enfant aveugle. Ils doivent également savoir qu'il n'existe pas en soi de « mauvaise glycémie ». Toute glycémie fournit des informations et, au XXI^e siècle, nous disposons de moyens pour adapter l'insuline et l'alimentation. Il n'y a pas de chiffre de « mauvaise glycémie ». 385 n'est pas mauvais : ce chiffre indique uniquement que l'enfant a besoin d'une dose plus importante d'insuline, de plus d'exercices ou de changer d'alimentation s'il s'agit d'une constante. Nous avons les moyens pour équilibrer des taux de glycémie excessifs.

Fonctionnement du *Guide de la coopération familiale*

Les parents et les adolescents doivent savoir que le « syndrome d'épuisement lié au diabète » peut être évité. Ils doivent faire attention aux symptômes précurseurs, tels qu'un excès de stress dû à la gestion du diabète, extérioriser les sentiments négatifs et se fixer des objectifs raisonnables. Il n'est certainement pas réaliste d'exiger de l'adolescent qu'il surveille son taux de glycémie à trois reprises à l'école, lorsqu'il est au collège. Bien que cela ait pu être possible à l'école primaire, ce n'est plus envisageable par la suite.

Les adolescents souffrant de diabète doivent réfléchir à des moyens par lesquels leur famille et leurs amis peuvent les aider à vivre avec les difficultés liées au diabète. Il s'agit là d'une étape que les jeunes ont du mal à franchir, en particulier avec le besoin normal d'intimité à cet âge. Les diabétologues doivent opérer des modifications dans leurs prescriptions qui doivent entraîner des changements par petites étapes. Des objectifs plus modestes permettent au jeune de prendre ses dispositions, petit à petit. Il est également important de rappeler aux parents que le diabète n'est pas une question de réussite ou d'échec et qu'on n'est pas dans une logique d'enseignement scolaire (pas de notation). Il faut que les parents aident leur enfant à apprendre à intégrer la gestion du diabète dans leur vie. Dès lors, même si la gestion du diabète à l'adolescence ressemble à un « champ de bataille », cette étape est une préparation à la vie. **Personne ne réussit à gérer son diabète en étant isolé, tout seul, sans soutien.**

Le « cercle vicieux »

Le *Guide de la coopération familiale (Family Teamwork Guide)* inclut l'explication du « cercle vicieux » aux parents. Le terme psychologique en anglais est « *miscarried helping* » ou « *attention excessive* » [3]. Cette attention excessive ou encombrante se manifeste lorsque vous désirez tellement aider quelqu'un qu'au final vous devenez encombrant. Cela m'est déjà certainement arrivé. Je voulais aider ma fille à faire ses devoirs, donc je lui ai dit : « Comment ça se passe avec tes devoirs, ma chérie ? » et elle de me répondre : « Ça va ! » sur un ton irrité. Je persiste à l'aider. En fin de compte, je m'assieds et lui dis : « J'aimerais bien t'aider. ». Elle se lève et se dirige vers sa chambre. Les parents

s'inquiètent du taux de glycémie et des complications qui peuvent survenir plus tard. Si l'enfant présente un taux de glycémie élevé, les parents risquent de le blâmer et de le critiquer. Le jeune culpabilise alors et ne souhaite plus vérifier son taux de glucose présent dans le sang. Les parents sont contrariés et découragés et, en fin de compte, l'enfant présente une glycémie élevée et les choses continuent et se détériorent, créant ainsi un « cercle vicieux ».

De bons résultats

L'étude révèle que, sur une période de deux ans, le groupe Coopération présentait des taux de glycémie considérablement plus faibles. Par ailleurs, dans une enquête sur la qualité de vie, les enfants et les parents du groupe Coopération ont confié que leur qualité de vie s'en trouvait améliorée. Ce constat est très prometteur car il y a un impact positif tant sur le contrôle métabolique du patient que sur la qualité de vie de ce dernier et de ses proches.

En résumé, au terme de l'étude menée sur deux ans, nous avons rassemblé des informations qui indiquent que cette simple intervention de type coopératif lors d'une consultation médicale, une fois tous les trois mois, pouvait aider les familles à mieux vivre avec le diabète à la préadolescence [4, 5]. Nous étions en mesure d'améliorer la santé et la qualité de vie grâce à une simple intervention et à moindre coût. En vue d'aider les jeunes adolescents pendant cette période, nous avons observé que les soignants devaient :

- aider les familles à se fixer des objectifs réalistes ;
- aider les parents et adolescents à faire des concessions et éviter le « syndrome d'épuisement lié au diabète » ;
- former les parents sur la manière de dialoguer au sujet du diabète et du taux de glycémie sans blâmer le jeune et le faire culpabiliser.

Nous savons à présent qu'il nous est possible **d'intervenir dans un cabinet en utilisant un minimum de ressources médicales tout en améliorant la santé et la qualité de vie du patient.**

Mes confrères et moi-même aimerions voir cette intervention devenir partie intégrante des recommandations de bonnes pratiques de prise en charge du diabète de type 1 chez les jeunes. Il va de soi que cette démarche doit être réitérée et approfondie dans d'autres secteurs de soins. Mes confrères et moi-même avançons dans ce sens.

Bibliographie

- [1] Diabetes Control and Complications Trial (DCCT) Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *New England Journal of Medicine*, 1993, n° 329 : p. 977-986.
- [2] Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group. Beneficial effect of intensive therapy of diabetes during adolescence: Outcomes after the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *Journal of Pediatrics*, 2001, n° 139 : p. 804-812.
- [3] Anderson B.J., Coyne J.C. « Miscarried helping » in the interactions between chronically-ill children and their parents. In: Johnson J.H., Johnson S.B. (eds), *Advances in Child Health Psychology*. Gainesville, FL : University of Florida Press, 1991 : p. 167-177.
- [4] Anderson B.J., Brackett, J., Ho J., Laffel L. An office-based intervention to maintain parent-adolescent teamwork in diabetes management: Impact on parent involvement, family conflict, and subsequent glycemic control. *Diabetes Care*, 1999, n° 22 : p. 713-721.
- [5] Butler D.A., Zuehlke J.B., Tovar A., Volkening L.K., Anderson B.J., Laffel L.M.B. The impact of modifiable family factors on glycemic control among youth with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 2008, n° 9 : p. 373-381.

Informations, stages et formations par et pour les personnes vivant avec le VIH : l'exemple du *European AIDS Treatment Group*⁹ (EATG)

STEPHAN DRESSLER

En règle générale, c'est le médecin qui délivre au patient les premières informations sur la maladie. Celles-ci sont accompagnées d'explications plus ou moins détaillées concernant les règles à respecter une fois la maladie diagnostiquée ou les problèmes pouvant survenir, ainsi que le traitement à adopter. Ce que l'on nomme aujourd'hui éducation du patient, avec des formations et des stages pour les patients, est apparu dans la deuxième moitié du xx^e siècle dans le champ des maladies chroniques, pour lesquelles il est conseillé au patient de suivre une thérapie médicale et de modifier son comportement, notamment de changer ses habitudes alimentaires comme c'est le cas, par exemple, pour les personnes souffrant de diabète sucré. Ces formations proposées aux patients sont le plus souvent dispensées par un personnel médical spécialisé (diététiciens, infirmiers, etc.) qui montre, par exemple, comment utiliser correctement les seringues d'insuline et répond aux questions générales en matière de soins et de santé. Bien que le devoir d'information incombe au personnel paramédical, la formation des patients relève de la compétence de la médecine.

Cette façon de procéder a changé durant le dernier tiers du xx^e siècle, avec l'apparition de groupes d'entraide, comme les groupes d'experts en psychiatrie qui s'interrogent sur le point de vue de la médecine sur les troubles psychiques ou les groupes d'entraide issus du mouvement féministe qui remettent en cause les concepts de la gynécologie paternaliste.

9. Groupe européen de traitement du sida.

DES INFORMATIONS FOURNIES PAR ET POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU SIDA

Peu de temps après la première description des signes cliniques de la maladie (1981), désignée aujourd'hui sous le nom de sida, il s'est avéré que les premières personnes concernées, outre les consommateurs de drogues par injection et les personnes transfusées, étaient homosexuelles. Les premiers groupes d'entraide, dont l'objectif était tout d'abord de recueillir des informations sur cette nouvelle maladie et de les faire circuler, se formèrent alors. C'est ainsi qu'apparurent des organisations telles que *Project Inform* aux États-Unis (San Francisco) [1]. Des projets semblables furent lancés peu après dans les pays d'Europe de l'Ouest (Grande-Bretagne, France, Pays-Bas, Autriche ou Allemagne), se référant souvent aux groupes homosexuels existants.

Durant les premières années suivant l'apparition de la maladie, les connaissances médicales sur le sida étaient faibles. Seuls quelques spécialistes pouvaient identifier les nouveaux signes cliniques de la maladie, et les informations actualisées étaient le plus souvent d'abord mises à la disposition des organismes communautaires par le biais de lettres d'informations et de brochures. Citons, par exemple, la lettre d'informations rédigée par John S. James, *AIDS Treatment News* (ATN) [2], d'importance internationale.

Outre la transmission des connaissances sur les signes cliniques et les possibilités de traitement, les informations sur le VIH et le sida doivent aussi aborder les risques d'infection et de transmission du virus. Il ne suffit pas d'attirer l'attention sur l'infectiosité du virus. Les risques de contamination éventuels doivent être abordés en détail et les moyens de protection expliqués. Dans ce but, il est indispensable de prendre en compte le style de vie et les habitudes de chacun. **Dans le cas du sida, une information basée sur l'éducation des pairs traitant des risques et des moyens de protection et délivrée par des experts appartenant aux groupes de personnes concernées se révèle plus utile qu'une approche exclusivement médicale et épidémiologique [3, 4].**

Les informations concernant le VIH/sida doivent inclure bien plus que les aspects médicaux, les questions juridiques et sociales jouant également un rôle considérable, tout comme la lutte contre la discrimination et la stigmatisation ou le soutien psychologique des personnes concernées et de leurs proches. C'est pourquoi les organismes communautaires peuvent souvent mieux évaluer le besoin d'information que les médecins.

LES STAGES ET FORMATIONS DU EUROPEAN AIDS TREATMENT GROUP (EATG)

L'EATG a été créé en 1992 et compte aujourd'hui plus de 80 membres dans plus de 30 pays. Cette organisation a pour mission de défendre les intérêts et les besoins des personnes porteuses du VIH ou atteintes du sida dans l'ensemble des pays européens, conformément à la définition de la section européenne de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'objectif est de

faciliter l'accès aux médicaments, aux produits médicaux et aux procédures et tests diagnostiques nécessaires au traitement ou à la prévention du VIH/sida, mais également d'améliorer la qualité de vie des personnes porteuses du VIH.

L'une des tâches principales de l'EATG est de soutenir les personnes atteintes du VIH/sida, les bénévoles et les associations engagés dans la lutte contre le sida. Ainsi l'EATG organise des formations continues et des séminaires, soutient les campagnes internationales et locales et met à disposition des expertises professionnelles. Par le passé, les personnes atteintes du VIH/sida, les bénévoles et les membres des associations engagés dans la lutte contre le sida, mais également les médecins, ont principalement pris part à ces stages et à ces formations continues organisés par l'EATG, qui comptait plus de 1 000 participants.

Le projet stratégique d'éducation au traitement (*Strategic Treatment Education Project* [STEP]) est l'une des importantes initiatives soutenues par l'EATG. Ce projet a permis de transmettre les connaissances de base et les avancées thérapeutiques aux participants des pays d'Europe centrale ou de l'Est jusqu'en 2005, en vue de développer une activité de conseil au sein des associations impliquées dans la lutte contre le sida. Avec le soutien financier de l'Union européenne, l'EATG avait prévu d'organiser quatre séminaires en 2009 pour les participants d'Europe centrale et de l'Est, traitant non seulement des connaissances de base sur l'infection par le VIH, mais également et surtout des questions éthiques (discrimination, stigmatisation) et des aspects juridiques (coopération avec les services politiques et les partenaires importants, collaboration avec les médias, réalisation de campagnes de sensibilisation).

Dans le cadre du *European Community Advisory Board* (Conseil consultatif de la Communauté européenne [ECAB]), il est non seulement possible d'accéder aux informations sur les nouvelles possibilités de traitement, mais également de participer à des formations continues sur la biostatistique et à des études cliniques, et de traiter des questions médicales [5].

Une série de manifestations portant sur différents sujets a été organisée afin de déterminer comment les intérêts de personnes atteintes du VIH peuvent être défendus à long terme. L'objectif des « conférences des pays du Sud », qui se sont tenues entre 1997 à 2004, était, entre autres, de faciliter l'accès aux thérapies dans les pays d'Europe du Sud et d'établir une interconnexion avec les organisations d'entraide [6, 7]. En 2000, l'EATG a organisé un atelier sur le thème « Questions de femmes » au cours duquel la participation des femmes à des études cliniques et la recherche des différences spécifiques au sexe dans les effets secondaires des thérapies médicamenteuses ont été encouragées [8]. Depuis la fin des années 1990, le nombre des infections par le VIH chez les consommateurs de drogues par injection a pris une dimension épidémique dans différents pays d'Europe de l'Est et d'Asie centrale. Au cours de nombreux séminaires, notamment à Vilnius en 2007, l'EATG a mené un débat avec les participants de la région sur le thème de la thérapie antirétrovirale chez les consommateurs de drogues et sur la nécessité d'un

accès au traitement de substitution (à la méthadone, par exemple), en collaboration avec les associations impliquées dans la lutte contre le sida et les réseaux régionaux [9, 10].

Lors d'une manifestation organisée en 2007 à Lisbonne, dans le cadre de la présidence portugaise de l'Union européenne, l'EATG a introduit la problématique de l'accès des migrants à la prévention contre le VIH/sida, aux soins de santé et au traitement.

Par ailleurs, par le biais de la formation continue du patient (*Continuous Patient Education* [CoPE]), l'EATG offre un soutien financier pour la traduction et la diffusion de brochures et autres matériaux. Dans le cadre de ce programme, plus de 100 000 exemplaires de brochures ont à ce jour été traduits dans près de 20 langues [11].

DES ÉCHANGES D'EXPÉRIENCES ENTRE LES PERSONNES CONCERNÉES

Bon nombre de formateurs et d'experts qui organisent les formations continues et les séminaires pour l'EATG et de participants aux manifestations sont séropositifs. **Outre la séance plénière, la communication interpersonnelle est un point essentiel des séminaires et des manifestations de groupes.** L'expérience personnelle, dans la façon d'aborder l'infection par le VIH, avec toutes les difficultés et les possibilités que cela comporte, constitue un élément important de la formation en complément des aspects théoriques. Ces échanges d'expériences interpersonnelles donnent au patient une liberté d'action, qui se révèle souvent tout aussi importante que la transmission d'informations ou que certaines formations continues. Les personnes porteuses du VIH posent d'autres questions que les personnes non contaminées par le virus, même dans le cas où ces personnes détiennent une expérience dans le domaine du VIH/sida. Ainsi, d'autres points sont identifiés et d'autres thèmes abordés. Ceci vaut pour presque tous les thèmes qui doivent être pris en compte dans les formations continues sur le VIH/sida, tels que la consommation de drogues, l'immigration, le travail du sexe, l'âge.

Il serait illusoire d'imaginer que les personnes concernées puissent répondre à tous les aspects de la transmission des connaissances dans le cadre des formations continues. Il est toujours nécessaire d'avoir recours au soutien des experts et des partenaires, et de nombreux experts ont soutenu l'EATG pendant de nombreuses années.

Outre les échanges d'expériences interpersonnelles, la perspective de la lutte contre le sida demeure essentielle pour l'échange d'informations entre les personnes concernées dans le cadre de manifestations de l'EATG. L'objectif des formations continues de l'EATG n'est pas uniquement de transmettre des connaissances, mais également de soutenir les associations en vue d'atteindre des buts stratégiques et politiques [12]. La majeure partie de ces objectifs ne peut pas être atteinte immédiatement au cours d'un séminaire ou d'une manifestation, mais seulement quelques années plus tard,

uniquement grâce à un travail continu. Une évaluation globale des actions de l'EATG montrerait :

- que les manifestations de l'EATG permettent d'imposer des thèmes, tels que la co-infection VIH/hépatite C, dans les projets de recherche ;
- que la question du traitement de substitution pour les anciens consommateurs de drogues reste d'actualité en Russie et dans les États de l'ex-URSS ;
- que les groupes de populations sans ressources ne tombent pas dans l'oubli ;
- que la stigmatisation et la discrimination sont des thèmes abordés ;
- que les manifestations de l'EATG sont, dans certaines régions, la seule possibilité de participation à des formations continues ou de spécialisation.

RÉPONDRE AU BESOIN D'INFORMATION DES PATIENTS EN PROPOSANT UNE INFORMATION CONTINUELLEMENT DISPONIBLE, ACTUALISÉE ET DE QUALITÉ

Les organisations d'entraide ou les organismes communautaires tels que l'EATG ne peuvent garantir la transmission d'informations pour les personnes concernées sans le soutien de partenaires. Le soutien des experts externes et la coopération avec ceux-ci sont essentiels, de même que la collaboration avec les organisations internationales et locales.

Le travail d'information et de formation continue dispensé par les associations de patients ne doit pas être uniquement reconnu au sein du système de santé, mais également au sein de la société. Une telle reconnaissance n'inclurait pas seulement le financement nécessaire, elle permettrait également d'exprimer que **les expériences individuelles du vécu de la maladie sont importantes à prendre en compte.**

Comment garantir la qualité des informations transmises au patient ? Ce point représente l'un des plus grands défis à relever, puisque chaque individu proposant des informations sur la santé ou des informations pour le patient poursuit des intérêts différents et, en partie, ses propres intérêts (il n'est pas rare qu'il s'agisse d'intérêts commerciaux). Ce qu'il faut ou ce qu'il est utile de savoir est jugé de différente manière par les médecins, les caisses d'assurance maladie, les pharmaciens ou les laboratoires pharmaceutiques. **Les patients et les personnes concernées ont des questions et des demandes propres** et sont souvent cantonnés dans un rôle de consommateurs qui critiquent les prestations proposées, alors qu'il conviendrait tout simplement de leur demander ce qu'ils souhaitent.

Il n'est pas rare de recevoir des informations erronées ou incomplètes, que ce soit dû à un manque de connaissances, à l'incompétence, ou à une erreur intentionnelle dans la poursuite d'intérêts précis de la part du prestataire. Qu'est-ce donc qu'une « véritable » information ? L'objectivité de la source est toujours à questionner.

Les informations pour les personnes concernées doivent être continuellement disponibles et actualisées. Actuellement, on remarque à ce sujet

d'importants déficits et de fortes différences entre les régions [13]. Il faut également évaluer si les propositions existantes sont suffisantes ou si elles ne visent que certains groupes de populations, si elles ne sont accessibles que dans certaines régions (urbaines) et ne recouvrent qu'une faible partie du besoin d'information au sujet de quelques maladies.

Les expériences des groupes d'entraide et des associations de patients devraient être davantage prises en compte lors des projets de mise à disposition d'informations destinées aux personnes concernées.

Bibliographie

- [1] Project Inform. *AIDS Treatment News (ATN)*, 1987, n° 27. En ligne : <http://www.aids.org/atn/a-027-01.html> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [2] *AIDS Treatment News*. Éditions de 1986 à 2007. En ligne : <http://www.aids.org/atn/index.html> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [3] King E., Alcorn K. Keys to the success of a community-based HIV treatment education programme. *International Conference on AIDS*, 1998, n° 12 : 819 p.
- [4] Svenson G.R. *European Guidelines for Youth AIDS Peer Education*. European Commission, 1998 : 56 p. En ligne : <http://hivaidsclearinghouse.unesco.org/search/resources/HIV%20AIDS%20102e.pdf> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [5] Dressler S. ECAB: History & Vision. *European AIDS Treatment News (EATN)*, 2006, vol. 15, n° 1 : p. 18-20.
- [6] Babumba W. Southern States Conference, Barcelona, 18-19/06/1997. *EATN*, 1997, vol. 6, n° 4 : p. 50-58. En ligne : <http://www.eatg.org/eatg/Publications/EATN/Volume-6-1997/Volume-6-Issue-IV-Summer-1997> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [7] Hollander L. A Postcard from Sitges. The Southern States Conference. *EATN*, 2004, vol. 13, n° 1 : p. 3-9.
- [8] Clayden P. Women and HIV: Report from the front. *EATN*, 2000, vol. 9, n° 4 : p. 4-11. En ligne : <http://www.eatg.org/eatg/Publications/EATN/Volume-9-2000/Volume-9-Issue-IV-Summer-2000> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [9] Guarnieri M. Saint Petersburg III EATG Eastern States Meeting. *EATN*, 2000, vol. 9, n° 6 : p. 8-11. En ligne : <http://www.eatg.org/eatg/Publications/EATN/Volume-9-2000/Volume-9-Issue-VI-Winter-2000> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [10] *European AIDS Treatment Group. Antiretroviral treatment for injecting drug users in Central and Eastern Europe*. EATG, 2008 : 36 p. En ligne : http://www.integration-projects.org/publications/EATG-arvs4idus/ARV4IDUS_English_version.pdf [dernière consultation le 03/05/2010].
- [11] King J. *COPE Needs Assessment 2008 Report*. Décembre 2008. Informations sur le *Continuous Patient Education project (CoPE)* disponibles sur les sites : <http://www.eatg.org/eatg/Projects/HIV-Prevention-Treatment-and-Care/Treatment-Literacy/Continuous-Patient-Education> et <http://www.eatg.org/eatg/Projects/Continuous-Patient-Education/How-Cope-works> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [12] Kokkas K., De Clercq K., Houyez F. *Advocacy: Patient to patient treatment information*. *International Conference on AIDS*, 7-12/07/2002, n° 14.
- [13] Visser S., Deccache A., Bensing J. Patient education in Europe: united differences. *Patient Education and Counseling*, 2001, vol. 44, n° 1 : p. 1-5. En ligne : <http://nvl002.axila.nl/postprint/PPp1031.pdf> [dernière consultation le 03/05/2010].

Synthèse des débats

La discussion sur l'expression et la prise en compte des besoins des patients a mis en évidence plusieurs éléments dont l'importance du partenariat entre l'éducateur, le patient et son entourage, pour mieux appréhender l'expérience de la personne vivant avec une maladie chronique. Le débat a également fait ressortir la nécessité pour le soignant de comprendre ce que vit la personne malade dans le but d'enrichir sa pratique éducative. Dans l'objectif de faciliter la rencontre entre les réalités cliniques des professionnels et les besoins des personnes malades, l'éducation du patient a encore du chemin à faire pour définir les modèles pédagogiques sur lesquels elle développe ses pratiques.

Les passages entre guillemets correspondent à des propos tenus lors de ce débat.

Pour une éducation efficace, des objectifs réalistes

Pour Barbara J. Anderson, dans le cadre de la prise en charge des adolescents diabétiques de type 1 aux États-Unis, « il est essentiel de se fixer des objectifs réalistes et de former tant les parents que les professionnels de santé à ces objectifs. De plus en plus d'appareils permettent de contrôler au mieux la glycémie, mais cela devient difficile à gérer lorsque les objectifs fixés ne sont pas atteignables ; il s'agit d'un problème récurrent dans de nombreux pays ». D'emblée, le débat met ainsi en évidence la nécessité pour les soignants de négocier des objectifs thérapeutiques réalisables par les patients. Or, si les diabétiques de type 1 sont, d'une manière ou d'une autre, « contraints » de suivre leur traitement au vu du pronostic vital de

leur maladie, la problématique du suivi des diabétiques de type 2 et d'autres maladies chroniques soulève des difficultés spécifiques pour les soignants. Une question est alors soulevée : « Est-il plus difficile d'obtenir l'adhésion du patient diabétique de type 2 à ses traitements lorsqu'il n'y a pas de pronostic vital immédiat en jeu ? » L'approche centrée sur les besoins de la personne ou des proches pourrait-elle alors constituer la clé de la réussite d'une éducation pour la santé pour des personnes diabétiques de type 2, entre autres ?

D'après Hélène Lefebvre, cette approche s'appuie sur l'objectif précis de la personne ou de la famille, même si ce n'est pas l'objectif choisi par le professionnel de santé. « Il s'agit d'amener la personne à s'engager dans un processus, en sachant très bien qu'un jour ou l'autre elle devra travailler sur d'autres objectifs, peut-être plus prioritaires pour le professionnel. Il faut amener la personne là où elle pense devoir aller, en sachant que ce n'est peut-être pas là qu'elle va se rendre, l'enjeu étant de la garder dans une motivation par son engagement et son activité. » L'intervention d'Hélène Lefebvre place l'objectif de la personne au cœur de la démarche éducative. Or, rares sont les patients qui ont des objectifs thérapeutiques au sens où les soignants l'entendent. Dans le meilleur des cas, ils ont des projets, des désirs, des envies qui peuvent être réalisés si l'équilibre de leur santé le permet. Dans la démarche éducative, on distinguera donc les objectifs thérapeutiques légitimes des soignants, les projets des patients et les objectifs d'apprentissage qui, s'ils sont pertinents aux yeux des patients, peuvent les aider à réaliser leurs projets tout en se préoccupant de l'équilibre de leur santé. Ainsi pour Jean Laperche : « Il s'agit là d'avancer vers une culture éducative de tous les professionnels de santé. L'approche des soins palliatifs a réussi ce défi de positionner le patient au centre du processus. D'une manière générale, il est essentiel que les professionnels de santé apprennent à écouter les patients, à négocier et à resituer les éléments dans leur contexte. L'éducation du patient ne devrait pas se limiter aux pathologies chroniques. »

Illustrant également l'intégration d'une culture éducative dans le suivi des patients diabétiques voici ce que rapporte un diabétologue à propos de sa pratique : « En tant que médecin, je pense que nous négocions les objectifs avec nos patients. À chaque consultation, nous réalisons un "diagnostic éducatif" : nous écoutons le patient, qui évoque son environnement, sa famille, sa vie. Nous appelons cela le "puzzle de vie" des patients. Ensuite, nous négocions avec eux des objectifs qui doivent être réalistes et nous essayons de les impliquer le plus possible dans leur santé. Par ailleurs, dans notre service, nous avons des semaines d'éducation thérapeutique centrées sur la santé et les besoins de chaque patient. Il est important de diffuser largement ces approches. J'espère que les diabétologues sont de moins en moins des donneurs de leçons. Nous disons aux patients : "Il faut apprendre à devenir votre propre docteur et à vous passer du médecin le plus possible, hors situation d'urgence. Il faut que vous appreniez à faire et nous sommes là en soutien". Il ne s'agit pas de se décharger en leur disant de tout faire seuls mais qu'ils retrouvent le pouvoir sur leur santé et leur quotidien. Ce sont eux qui vivent tous les jours

avec le diabète. Ils feront comme ils pourront et nous sommes là simplement pour les aider dans leur approche personnelle. »

On comprend, grâce à ces différents exemples, que les objectifs négociés entre la personne malade et son soignant se construisent sur un partage aussi large que possible de l'expérience vécue par la personne avec sa maladie et son traitement, dans le but de formuler des besoins éducatifs.

Rencontrer la personne et s'accorder avec elle sur ses besoins éducatifs

Construire une démarche éducative à partir des besoins des personnes malades nécessite de s'interroger sur ce que ces personnes vivent avec leur maladie. Le soignant cherche à comprendre ce que vit le patient, et cela peut constituer une passerelle vers la négociation des objectifs thérapeutiques et d'apprentissage. Du point de vue de la formation d'adultes, dont les pratiques de l'éducation thérapeutique du patient s'inspirent largement, le besoin représente l'écart entre une situation actuelle (expérience des patients, difficultés, craintes, croyances, etc.) et une situation désirée (projet du patient, valeurs, sens). L'analyse de cet écart par le soignant permet de formuler des besoins éducatifs pour la personne. L'analyse, puis le partage de cette analyse avec la personne et, enfin, l'accord avec elle sur ses besoins éducatifs constituent une étape incontournable du projet éducatif.

Des besoins aux objectifs : l'exemple de l'adaptation du traitement

Une participante évoque le problème des adolescentes qui jouent avec leur insuline pour pouvoir perdre du poids. Pour Barbara J. Anderson, il s'agit d'un problème universel qui s'intègre dans la prise de risque inhérente à l'adolescence. « La plupart des enfants qui utilisent de l'insuline savent qu'ils peuvent s'en servir non seulement pour contrôler leur taux de sucre dans le sang, mais également leur poids. Dans une étude publiée en 1993 concernant des femmes de 18 à 60 ans, un tiers des personnes interrogées ont reconnu avoir utilisé de l'insuline pour contrôler, non pas leur taux de sucre, mais leur poids. Il est très difficile de contrôler cela, car il faut tenir compte du respect de la vie privée. Tant que les injections sont supervisées par les parents, cela peut permettre de résoudre un peu le problème. Mais c'est une situation tellement difficile psychologiquement que certaines jeunes femmes souffrant de troubles de l'alimentation ou de troubles psychologiques pensent qu'il est préférable de mourir que de grossir ! Pour elles, le problème n'est pas le diabète mais le poids, et l'insuline est alors une solution. Je pense qu'il faut que les parents s'impliquent très tôt pour éviter que les enfants aient l'idée d'utiliser l'insuline à cette fin. » Il s'agit bien ici de comprendre la situation de ces jeunes femmes, leurs difficultés et leurs aspirations, et d'analyser le problème.

L'évaluation de l'intervention éducative pose plusieurs problèmes. Le débat n'a pas approfondi cette question. Toutefois, il ressort des échanges l'importance de choisir des critères d'évaluation sur l'impact de l'éducation thérapeutique cohérents avec la finalité des interventions. Selon Aline Lasserre Moutet, « les critères d'évaluation de l'approche doivent être en adéquation avec la problématique des patients et l'intervention éducative. Les critères biologiques qui préoccupent les soignants ne reflètent pas les apprentissages réalisés par les personnes pour mieux intégrer leur maladie et leur traitement dans leur vie ». Barbara J. Anderson indique que l'intervention qu'elle a menée autour des adolescents diabétiques de type 1 et de leurs parents visait à réduire les conflits parents-enfants et à améliorer leur qualité de vie. Pour elle, il est indispensable de connaître le niveau de satisfaction des patients et de leurs parents ; même si mesurer le niveau de conflit n'est pas immédiatement possible, il serait souhaitable de pouvoir le faire dans un futur proche.

Les approches éducatives peuvent-elles s'adapter à des cultures différentes ?

À travers l'Europe, il y a des traditions et des systèmes de santé différents. Certains pays ont plutôt une approche paternaliste : le patient est là pour suivre ce que le médecin lui dit. Pour Stephan Dressler, « cette attitude paternaliste constitue un véritable obstacle, surtout en matière d'éducation du patient ou d'*empowerment*, là où la responsabilisation du patient par rapport à son problème de santé est engagée. Dans le cas des maladies chroniques, le patient est amené à prendre en charge sa maladie. Il appartient aux pays de considérer leur propre situation, leur propre contexte. Il est important de rester prudent et de veiller à ne pas essayer d'imposer des solutions à des pays qui ont une expérience différente. L'aspect culturel est très important ».

Une nécessaire mise à niveau entre professionnels et patients : partager les savoirs profanes et les savoirs experts

Une participante souligne qu'il existe différents niveaux de langage en éducation du patient : « Un grand nombre de situations éducatives sont centrées sur des formes de discours qui ne sont pas toujours accessibles ». Pour Hélène Lefebvre, « il est nécessaire de mettre en perspective le savoir des professionnels, qui est un savoir disciplinaire d'experts, avec une terminologie parfois même difficile à comprendre entre professions, et le savoir de la personne et de sa famille, savoir implicite à son expérience, mais qui provient aussi de sources d'information diverses. Le défi, lors de la rencontre éducative, est de parvenir à échanger et à se comprendre, dans un langage accessible à la personne. On sait que ce n'est pas nécessairement le niveau de scolarité qui fait la différence, car il faut prendre en compte les aspects émotionnels : la personne étant dans une crise émotive, son niveau de compréhension a donc

changé. Il faut apprendre à réduire l'information à donner et, dans un même temps, comprendre ce que la personne veut dire ou demander. Il y a beaucoup d'explications à échanger de part et d'autre avant de pouvoir partager une information et un savoir. Mais il ne faut pas passer à côté du transfert pédagogique : transmettre un savoir informatif, que ce soit sur la pathologie, sur l'évolution, ou sur le traitement, afin d'aider la personne à réfléchir sur sa situation. Le rôle du professionnel de santé est alors un rôle d'influence. Aller chercher la participation de la personne est très subtil, mais ensuite il est possible de progresser et de faire circuler cette information. Une mise à niveau s'opère entre le patient et le professionnel. Faire participer la personne signifie l'éduquer à ce rôle, et la population (patients, professionnels de santé) n'est pas préparée à cela, cela nécessite un apprentissage ».

Par ailleurs, l'importance de l'humour comme excellent moyen de faire passer des messages et de communiquer, en particulier auprès des adolescents, a été soulignée par un participant.

Les conditions de l'émergence d'une relation éducative : l'importance de la durée, de l'adaptabilité

Selon Marc Egli, « ce sont les aptitudes des professionnels mais aussi les conditions qui créent pour le patient la possibilité d'accéder à des dimensions de son vécu qui de prime abord sont peut-être trop douloureuses ou difficiles. Le patient a besoin d'être aidé pour exprimer ce qui est vraiment important pour lui et, dans cette perspective, le suivi sur la durée devient fondamental. Il y a une transformation des patients et une transformation des professionnels qui sont en face des patients ».

Selon Silvia Bonino, ce qui est très difficile dans la maladie chronique, c'est justement, ce changement continu. « Le patient parvient à s'adapter et un nouvel élément vient perturber ce nouvel équilibre. Ce processus de changement, de trouver du sens est continu, la maladie est continue. Le lien entre chaque acteur est important. Si la confiance s'établit, dans le temps, entre le patient et les professionnels, les changements peuvent être mieux appréhendés. Ce travail continu est important, pour plus de stabilité. » D'après Silvia Bonino, les expériences en Italie montrent qu'il est préférable que le médecin qui réalise le diagnostic soit celui qui va ensuite suivre le patient : « Pour le patient, il est très important d'avoir cette continuité dans le temps ».

Comprendre les patients : une richesse pour la pratique des soignants

Entre l'individualisation totale et la standardisation de l'éducation du patient, et en dehors de l'information pure, il est possible de déterminer des besoins emblématiques d'une certaine pathologie. Un médecin pneumologue ayant mené un travail d'enquête de besoins auprès de différents types de

malades chroniques, en particulier auprès des malades apnéiques, raconte son expérience. « Lors de ces enquêtes de besoins, je me rendais auprès des personnes pour des entretiens ouverts, destinés à comprendre leurs difficultés et les besoins éducatifs à mettre en place. Pour nous, pneumologues, l'histoire de la maladie respiratoire chronique est très claire : dans l'immense majorité des cas, la maladie se met en place progressivement tout au long de la vie, parce qu'ils sont fumeurs, parce qu'ils ont un travail à risque, etc. Or, dans le cadre des entretiens, nous nous sommes aperçus que la quasi-totalité des patients insuffisants respiratoires ne comprenaient pas ce qui leur arrivait. Ils ne voulaient pas d'oxygène. Ils pensaient que leur essoufflement était dû à la mauvaise grippe attrapée dans l'hiver et qui n'avait pas été soignée. Ils ne mettaient pas de sens sur ce qui leur arrivait et, pourtant, nous leur avons bien expliqué comment se servir de l'oxygène, comment mettre la ventilation non invasive, combien d'heures, quels seraient les bénéfices. Pour la plupart, c'était une profonde injustice. Il suffisait de leur soigner cette pleurésie, cette grippe attrapée dans l'hiver, pour régler le problème. » Cette enquête a permis de mettre en évidence les difficultés récurrentes des patients apnéiques et un certain nombre de besoins éducatifs emblématiques de ces patients. Selon ce médecin, les patients ont besoin d'information. Pour autant, l'éducation n'est pas information.

Pour Alain Deccache, « lorsqu'on parle d'information, on ne parle pas de l'acte d'informer, mais du contenu, c'est-à-dire des éléments de savoir. Il y a les informations, les éléments de savoir sanitaire qui peuvent être communiqués ou non, qui sont des éléments nécessaires. Il y a également les savoirs transversaux qui ne sont pas spécifiques à une information sanitaire, mais qui concernent toutes les personnes malades, et qui ne peuvent donc être ni réduits, ni standardisés. Cependant, même une information sanitaire objective ou objectivée est traitée et traduite par le sens et la valeur que nous lui donnons. Par exemple, chez le patient qui interpelle en disant qu'il souffre d'insuffisance respiratoire parce que sa grippe a été mal soignée, il y a le regard qu'il porte sur sa santé. C'est à la fois ce qu'il sait sur ce qu'il rêve, ce qu'il pense et ce qu'il vit. En d'autres termes, comment il vit sa santé ».

Les particularités d'une éducation s'adressant à des adultes

Hélène Lefebvre rappelle que l'andragogie représente l'art et la science d'enseigner aux adultes en contexte académique ou non académique. « L'andragogie était une discipline très développée au Québec dans les années 1980-1990, qui attirait des personnes de différentes disciplines, particulièrement des infirmières, des médecins, des sociologues, des anthropologues. Il reste peu d'andragogues aujourd'hui à la faculté des sciences de l'éducation. »

L'éducation du patient centrée sur la personne rejoint le modèle andragogique basé sur l'expérience de la personne. L'andragogie regroupe l'ensemble des théories et des pratiques fondées sur l'apprentissage centré

sur l'apprenant. L'apprentissage n'est pas centré sur le contenu, mais plutôt sur la résolution de problèmes ou l'accomplissement de tâches¹⁰.

L'andragogie repose sur le constat que les adultes sont profondément différents des enfants. L'adulte n'a pas la même capacité de mémorisation, il n'accepte pas les idées toutes faites et a besoin d'être convaincu. L'apprentissage est une remise en cause de ses certitudes. De plus, l'adulte dispose d'une expérience et d'un esprit critique plus développé. L'adulte a besoin de savoir où il va pour assimiler, de savoir pourquoi il doit apprendre quelque chose et de s'appuyer sur son expérience pour se retrouver. Le formateur, contraint à l'adaptabilité, devient l'accompagnateur, le facilitateur. L'interaction entre l'apprenant et lui est facteur d'apprentissage. Le formateur a un double rôle : mettre en relation l'apprenant avec l'objet de connaissance et réconcilier l'apprenant avec lui-même et ses finalités. Le formateur suscite la responsabilité de l'apprenant dans l'acte d'apprendre¹¹.

Le modèle de l'andragogie¹²

- Les apprenants ont besoin de savoir pourquoi ils doivent apprendre quelque chose. Le rôle du formateur est d'aider l'apprenant à prendre conscience de son besoin d'apprendre et d'expliquer aux apprenants que la formation vise à améliorer leur efficacité et leur qualité de vie.
- Les adultes ont conscience d'être responsables de leurs propres décisions et de leur vie. Ils ont besoin d'être vus et traités par les autres comme des individus capables de s'autogérer. Le rôle du formateur est d'amorcer ce processus d'investigation qui soit un échange plutôt qu'une transmission de connaissances.
- L'expérience est le plus grand facteur d'apprentissage des adultes, elle est constructive de l'identité même de la personne.
- Les adultes ont la volonté d'apprendre si les connaissances et les compétences nouvelles leur permettent de mieux affronter des situations réelles.
- Les adultes orientent leur apprentissage autour de la vie, d'une tâche ou d'un problème. Ils sont disposés à investir de l'énergie pour apprendre seulement s'ils estiment que cela les aidera à affronter cette situation.
- Si les adultes sont sensibles à des motivations extérieures, ce sont les pressions intérieures qui sont le plus grand facteur de motivation (désir d'accroître sa satisfaction personnelle, estime de soi, qualité de vie, etc.).

10. Les méthodes pédagogiques et les méthodes andragogiques. In : Chalvin D. *Encyclopédie des pédagogies de formation (t. II : Méthodes et outils)*. Paris : ESF éditeur, 1996 : 312 p.

11. CEDIP. *En lignes*, juin 1997, n° 2 : 4 p. En ligne : http://www.cedip.equipement.gouv.fr/IMG/pdf/EL_o2_cle2c92b7.pdf [dernière consultation le 03/05/2010].

12. Knowles M. *L'apprenant adulte : vers un nouvel art de la formation*. Paris : Éd. d'Organisation, 1990 : 277 p.

L'importance du partenariat patient-éducateur-entourage dès l'annonce du diagnostic

Pour Hélène Lefebvre, le maximum de personnes (patient, proches, mais aussi médecins, soignants, etc.) devrait être impliqué au moment de l'annonce du diagnostic. « L'accompagnement doit se faire en équipe, c'est un suivi à long terme, avec une information donnée à plusieurs reprises. Il faut être capable de répondre "je ne sais pas encore" à certaines questions. Le travail d'équipe permet de soulager la personne qui fait l'annonce. Cela donne aussi le choix à la famille de regarder la façon de fonctionner de chacun des professionnels, de les connaître et de voir avec qui elle a le plus d'affinités. C'est la famille qui va désigner son propre interlocuteur ; cela fait partie des facteurs de réussite pour l'adaptation et la transformation par rapport à la maladie. »

Selon Richard H. Osborne, les besoins des personnes qui souffrent de maladies chroniques sont extrêmement vastes, il y a énormément de besoins au niveau psychologique. « L'approche en partenariat est essentielle : les médecins, la famille, les travailleurs sociaux... vont travailler à la satisfaction de ces besoins. »

La prise en charge éducative de l'enfant et de sa famille

Pour Kellie Gilmore, dans le cadre de l'obésité chez l'enfant, il est important de bien définir les besoins à l'école, mais également dans leurs lieux de vie. « Il est indispensable de parler aux enfants, de découvrir leurs souhaits, leurs besoins. Il faut traduire les objectifs définis par les enfants dans une expression compréhensible, en collaboration avec la famille. Les familles n'ont pas toujours conscience des rêves de leurs enfants, alors que, lorsqu'elles se rendent compte qu'elles peuvent y contribuer, cela représente une véritable motivation. »

Conclusion

Pour aider les soignants à identifier les besoins éducatifs des personnes dont ils s'occupent, et pour les soutenir dans la nécessaire remise en question de besoins standardisés, basés sur leur propre perspective de soignant, le modèle de l'andragogie semble être, au travers de ces débats, particulièrement utile et éclairant. Ce modèle pédagogique de formation d'adultes devrait aussi sans doute inclure, dans le champ de l'éducation du patient, les notions de « désir » et de « plaisir » du patient, car l'éducation du patient doit apporter un soutien et un accompagnement psychosocial au patient. N'oublions pas, en effet, que, pour beaucoup, le souvenir de la scolarité, de l'école obligatoire reste empreint de mauvaises expériences, voire d'échecs. La formation « continue » des adultes – dont l'éducation pour la santé des patients est une forme et un contenu particuliers – se doit de se décaler, dans son contenu, dans ses méthodes et dans ses modalités d'évaluations de ce qui, pour beaucoup, a pu être synonyme de sanction et de punition.

Cette partie s'articule autour de deux notions fondamentales : les transformations du patient liées à la maladie chronique et au processus éducatif, ainsi que le type de compétences que le patient va devoir acquérir ou renforcer tout au long de sa vie avec la maladie. À partir de leurs pratiques, les trois intervenants viennent éclairer la notion de compétence et en exposent également les limites.

Dans sa présentation, Silvia Bonino, professeur de psychologie du développement en Italie, met en regard sa propre expérience de la maladie et les concepts théoriques issus de la psychologie du développement. Ceci lui permet de mieux comprendre le vécu de la maladie chronique. Elle met ainsi en évidence l'importance de la perspective biopsychosociale dans l'accompagnement du malade chronique.

Kellie Gilmore, éducatrice pour la santé en Floride, présente ensuite un programme de lutte contre l'obésité infantile faisant intervenir une équipe multidisciplinaire, basé sur une approche globale et multidimensionnelle et sur le modèle transthéorique du changement.

Enfin, Marc Egli, diabétologue suisse, pose un regard original sur la maladie chronique : à travers une approche philosophique, il questionne la place et la prise en compte de l'incertitude liée aux maladies chroniques, dans le champ de l'éducation du patient.

I Compétences éducatives et transformations du patient

Vivre avec la maladie chronique : les questions fondamentales que le patient doit aborder

SILVIA BONINO

Je me suis intéressée à la maladie chronique en tant que psychologue et personne malade. Cette double casquette, qui n'est pas toujours facile à gérer, est en revanche très utile pour comprendre les problèmes spécifiques de la maladie chronique. Mon livre *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*, publié en Italie en 2006 et traduit en français en 2008 [1], est le résultat de cette réflexion scientifique et humaine.

LES MODÈLES THÉORIQUES DE LA PSYCHOLOGIE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA PSYCHOLOGIE DE LA SANTÉ

J'ai abordé les questions autour de la maladie chronique dans les cadres théoriques de la psychologie du développement et de la psychologie de la santé. La psychologie du développement, discipline à laquelle j'ai consacré toute ma vie professionnelle, montre que **le développement continue toute la vie** : c'est la perspective du cycle de vie [2]. Le développement n'est pas confiné aux premières périodes de la vie, jusqu'à l'adolescence, pour être suivi d'une phase de stabilité et enfin de décadence dans la vieillesse. Au contraire, avec les caractéristiques neurophysiologiques et psychologiques de l'être humain, le développement est possible pendant toute la vie.

Que signifie, en définitive, le développement ? La réponse que la psychologie a donné depuis longtemps, partant de la notion de développement en biologie, est claire : le développement psychologique est un changement qui permet une meilleure adaptation, c'est-à-dire un rapport entre la personne et

l'environnement caractérisé par un équilibre toujours plus plastique, flexible et stable en même temps [3, 4].

Dans ce cadre théorique, l'action individuelle est considérée d'importance principale pour le développement [5]. Le développement n'est donc pas uniquement le résultat de l'interaction entre les composantes biologiques individuelles et l'environnement. Il est aussi le résultat de l'interaction entre tous ces aspects et les actions mêmes de l'individu. On peut alors parler d'un rôle essentiel exercé par la personne malade dans son propre développement avec la maladie chronique.

En ce qui concerne la psychologie de la santé, la critique de la définition de la santé proposée par l'OMS a conduit à une nouvelle définition, plus réaliste et dynamique, dans laquelle il n'y a pas de distinction dichotomique entre la santé et la maladie. **La santé se situe sur un *continuum* qui va d'un bien-être maximal à une souffrance maximale** : chacun de nous, au cours de sa vie, se déplace cycliquement le long de ce *continuum*. L'approche [6, 7] est « salutogénique » : on ne se base plus sur ce qui rend une personne malade (approche pathogénique), mais sur ce qui permet à une personne de maintenir ou de récupérer la santé malgré les limitations biologiques et les facteurs de risques environnementaux. Dans la maladie chronique, on se base sur ce qui permet à une personne de vivre au mieux sa vie malgré les limites posées par sa condition de malade chronique.

Sur ces bases théoriques, je me suis donc demandée comment le malade chronique peut continuer à vivre au mieux, à avoir la meilleure adaptation et le meilleur développement personnel dans une situation de maladie qui dure pendant toute la vie.

LE DÉFI DE LA MALADIE CHRONIQUE

Une maladie est qualifiée de chronique lorsqu'elle n'est pas guérissable sans toutefois conduire à une issue rapidement mortelle ; son traitement est souvent très incertain et non résolutif ; les symptômes les plus graves sont parfois incurables ; elle dure toute la vie, souvent avec tendance à empirer, et une alternance de périodes d'accalmie et de rechute ; elle peut causer des incapacités permanentes.

Ce type de maladie est en constante augmentation dans la société occidentale. De nombreuses maladies, telles que certaines formes de cancer et de leucémie, qui étaient mortelles par le passé sont devenues aujourd'hui chroniques grâce aux différents traitements. Elles s'ajoutent ainsi aux affections chroniques connues comme le diabète, l'asthme, les maladies pulmonaires, les maladies cardiaques, la maladie de Parkinson, les nombreuses maladies auto-immunes parmi lesquelles la sclérose en plaques. Parallèlement, nous avons assisté à une augmentation de l'espérance de vie pour un grand nombre de malades chroniques, de sorte que les patients, jeunes ou moins jeunes, peuvent vivre de nombreuses années dans de nouvelles conditions de vie, sans plus pouvoir aspirer à une pleine santé. Ces aspects

limitent considérablement le déroulement de la vie quotidienne et posent des problèmes souvent ignorés ou mal compris.

Le malade chronique est dans une condition très particulière : il n'est pas en santé mais il continue à vivre. La question suivante se pose alors : comment peut-il continuer à vivre au mieux malgré de fortes contraintes physiques, voire parfois de véritables invalidités, et en tirer des opportunités d'autoréalisation ? La maladie chronique représente donc un grand défi pour la personne et pour son développement. D'ailleurs, le développement et l'adaptation ne sont pas seulement possibles, mais nécessaires pour continuer à vivre au mieux.

Afin de pouvoir s'adapter et se développer, le malade chronique doit apprendre de nouvelles compétences : il doit apprendre à faire des thérapies qui sont bien souvent des autothérapies, à faire des observations sur lui-même, à changer ses habitudes alimentaires et ses modes de vie (en famille, dans le travail, les loisirs, etc.), en abandonnant des modes de vie dangereux pour de nouvelles habitudes plus appropriées, à s'adresser aux services médicaux, etc.

Mais l'apprentissage de ces compétences risque facilement d'échouer. Pour qu'il aboutisse, il faut considérer l'apprentissage des compétences dans le cadre plus général de la recherche d'une meilleure adaptation et du meilleur développement. Il faut donc prendre en considération les questions fondamentales que le patient doit aborder dans ce processus de développement et d'adaptation.

Les aspects que j'estime les plus pertinents, à la lumière de la psychologie et de mon expérience personnelle, dans la poursuite de la meilleure adaptation et du meilleur développement dans la maladie, sont les suivants : la **recherche de sens**, la **reconstruction de l'identité** et le **sentiment d'auto-efficacité**.

TROUVER UN SENS

Trouver un sens à son existence est une exigence fondamentale de chaque être humain, qui doit se réaliser concrètement, quotidiennement [8]. Tout au long de son cycle de vie, il y a des moments où la question de trouver un sens à sa vie apparaît comme extrêmement critique. Il en va ainsi à chaque tournant de la vie, qu'il soit positif ou négatif, ou au moment des grandes transitions, biologiques et sociales, telles que la ménopause ou la retraite. Dans la maladie chronique, qui ne laisse aucune place à un espoir de guérison, plus rien ne semble avoir de sens puisque ce qui est remis en cause c'est la capacité concrète de mener à bien des projets, de remplir des devoirs et des rôles, et d'atteindre les objectifs que l'on avait jugés significatifs (tels qu'être un bon professionnel et/ou un bon parent). La maladie se présente comme un désordre incompréhensible en soi qui rend effrayant tant le présent que l'avenir. **Trouver un sens à la maladie chronique devient alors un devoir contraignant mais nécessaire.**

Mais qu'est-ce que cela signifie de vouloir trouver un sens à sa propre vie ? Dans un langage simple, cela équivaut à trouver des raisons qui soient valables, importantes et significatives à nos yeux, aptes à rendre notre vie digne d'être vécue, des raisons qui méritent qu'on engage un combat pour les

concrétiser et qui puissent nourrir un sentiment de satisfaction et de plénitude. La vie prend du sens lorsque les valeurs et les objectifs qui dirigent nos actions sont suffisamment cohérents et stables. Bien que l'on parle de « trouver un sens » au singulier, chacun de nous fait en réalité référence à une multitude de significations diverses, associées aux différents milieux impliqués dans la construction de son identité propre (en tant que fils, par exemple, mais aussi en tant que père ou citoyen). Même lorsqu'on se réfère à un seul individu, ces significations peuvent être assez variables et parfois même non congruentes entre elles.

Trouver un sens à sa vie et à ses actions implique une étroite intrication entre les aspects cognitifs et affectifs : un objectif mérite, à nos yeux, d'être poursuivi non seulement parce qu'il nous paraît juste d'un point de vue abstrait, mais aussi parce que nous l'estimons important et motivant d'un point de vue émotionnel. Dans ce processus de recherche de sens, chacun puise dans ses valeurs et ses croyances. Bien qu'il s'agisse d'un processus individuel, l'attribution de sens est une opération qui se réalise toujours dans un contexte social donné dont nous acceptons ou rejetons les valeurs. Dans une société aussi complexe et hétéroclite que la société actuelle, il arrive souvent que les systèmes de référence soient très diversifiés. Par conséquent, les attributions personnelles de sens sont subjectivement très différentes. De ces attributions de sens découleront les différentes décisions individuelles que chacun de nous prendra au quotidien, ainsi que la programmation d'actions complexes visant à atteindre certains objectifs significatifs, que ce soit au niveau des études, du travail ou de ses émotions.

Le malade doit constamment modifier et réorienter le sens qu'il donne à sa propre vie et à ses objectifs. Il peut retrouver ainsi un sentiment de cohérence où ce qui se passe apparaît comme compréhensible et gérable, et constitue un défi digne de son effort. Ces attributions de sens sont très différentes et personnelles, et doivent être respectées.

RECONSTRUIRE SON IDENTITÉ

Pour chaque individu, trouver un sens, une signification à sa propre existence n'est pas seulement une opération abstraite. Cela implique également de vivre et de s'impliquer concrètement dans quelque chose qui est subjectivement chargé de valeurs, que nous estimons pouvoir réaliser, aussi bien dans nos relations affectives que professionnelles et plus globalement dans la communauté où nous vivons. C'est pour cette raison que la notion de sens que nous donnons à notre vie est étroitement liée à celle de l'identité et de l'auto-efficacité.

Il est important de rappeler que l'identité ne se limite pas au seul sentiment de continuité et d'unité que chacun expérimente au cours de sa vie en dépit des mutations de son corps et des circonstances extérieures. L'identité fait également référence aux rôles sociaux, aux croyances et aux valeurs, et, par conséquent, à tout ce dans quoi nous nous engageons pour donner un

sens visible à notre vie [9]. Si au niveau personnel l'identité est expérimentée comme un vécu cohérent d'unité – et ceci même lorsque nous sommes engagés dans des rôles différents à des moments différents, chacun étant toujours soi-même, qu'il soit dans son rôle professionnel ou dans celui de parent ou de fils –, cette identité apparaît aux autres comme une croyance, un engagement dans certaines valeurs et une orientation vers une profession, un rôle, un accomplissement. L'identité, en somme, se réfère à chacun de nous en tant que personne exerçant un certain travail, poursuivant des objectifs personnels, ayant une certaine attitude envers la vie et privilégiant certaines valeurs dans ses choix [10].

La maladie chronique représente une césure importante dans notre identité, aussi bien au niveau physique que social, par rapport aux rôles que chacun occupe. Elle impose des changements inattendus (« j'étais au cœur de ma vie et je venais juste de me marier »), rapides (« soudain, un matin, je ne parvenais plus à marcher ») et durables (« mon état peut s'améliorer de courts instants mais je ne guérirai jamais »). Face à ces changements dramatiques, les régulations que chacun réalise tout au long de son existence ne sont plus suffisantes. Des modifications plus profondes s'imposent, nécessitant un engagement important de la part de l'individu. Il s'agit de **retrouver un sentiment de continuité et de cohérence au niveau psychophysique**, malgré les incapacités et les handicaps progressifs ; de **redonner une signification aux relations sociales** que la maladie a modifiées (avec son conjoint, ses enfants, les membres de sa famille) ; de **chercher des objectifs réalisables**, de **revoir les valeurs qui avaient guidé jusqu'alors notre vie** (comme l'argent, le succès, le travail).

Si l'on se réfère à la situation, tellement fréquente, du malade qui ne parvient plus à travailler, il devra trouver une nouvelle identité et un nouveau sens à sa vie, car il perdra parfois un rôle social important et apprécié. Dans la mesure où le processus d'organisation de l'identité est une action aussi bien individuelle que sociale, les expériences et les possibilités de confrontation que le malade peut avoir avec les membres de sa famille et ses proches sont importantes, de même que celles qu'il peut avoir avec le système sanitaire et la vie sociale au sens large. Il y a alors le risque que la personne en vienne à considérer comme appropriée pour elle l'identité de malade, c'est-à-dire l'identité d'une personne considérée comme socialement improductive et inutile.

AVOIR UN SENTIMENT D'AUTO-EFFICACITÉ ET EXERCER UN CONTRÔLE

Pour s'engager dans des actions significatives, chaque individu doit être convaincu de disposer des ressources nécessaires pour les affronter et les mener à terme. Par conséquent, trouver un sens à sa vie et concrétiser ce sens dans une certaine identité est étroitement lié au sentiment d'auto-efficacité : les nouveautés et les difficultés peuvent se transformer en défis significatifs seulement si l'on est en mesure de les relever. La maladie met à rude épreuve le sentiment d'auto-efficacité qui, au cours des dernières années, est

de plus en plus reconnu comme étant un des fondements du bien-être, du bon fonctionnement psychique et d'une bonne adaptation.

L'auto-efficacité a été définie par Bandura [11, 12] comme étant la croyance profonde en ses propres capacités d'organiser et de réaliser les actions nécessaires à la gestion adéquate des situations de manière à atteindre les objectifs prédéfinis. Bien que l'auto-efficacité soit souvent définie comme le fait de savoir que l'on sait faire, il y a lieu de souligner sa composante affective qui, à côté de la composante cognitive, est exprimée à travers le terme « sentiment ». L'auto-efficacité renvoie à la conscience d'être en mesure d'atteindre un objectif en passant par toutes les étapes nécessaires, mais elle renvoie aussi au sentiment de chaleureuse sécurité qui accompagne une telle conscience. Le sentiment d'auto-efficacité est donc la sécurité réconfortante qui vient de la conscience de savoir que l'on sait faire dans un domaine particulier et pour une tâche spécifique. Elle se différencie de l'estime de soi, qui concerne plutôt l'évaluation globale que l'on fait de soi-même, tandis que l'auto-efficacité concerne la perception de ses propres capacités à affronter et à mener à bien une tâche spécifique, dans un domaine particulier : par exemple, une personne peut avoir un bon sentiment d'auto-efficacité dans son activité professionnelle mais pas dans les relations affectives qu'elle entretient avec son partenaire. Quoiqu'il soit plus populaire, le concept d'estime de soi est trop global et générique et il s'est révélé peu utile d'un point de vue opérationnel, en particulier dans la maladie. Au contraire, faire référence au sentiment d'auto-efficacité s'est avéré beaucoup plus utile dans de nombreux domaines et en particulier dans les programmes qui visent le changement des habitudes dans les différentes maladies. C'est donc dans le cadre de l'auto-efficacité qu'on doit insérer l'apprentissage des compétences.

Le sentiment d'auto-efficacité ou d'efficacité personnelle perçue¹³

Le sentiment d'efficacité personnelle, concept défini par Albert Bandura, désigne la confiance qu'a un individu en sa capacité à mener à bien une activité. Ce sentiment lui permet alors de s'engager plus aisément dans l'action et de persévérer malgré les difficultés.

Le concept d'auto-efficacité personnelle perçue est ancré dans la théorie de l'apprentissage social de Bandura (1977). Pour Bandura, les croyances d'un individu à l'égard de ses capacités à accomplir avec succès une tâche, ou un ensemble de tâches, sont à compter parmi les principaux mécanismes régulateurs des comportements. Le concept de sentiment d'efficacité personnelle perçue renvoie aux jugements des individus concernant leur capacité à organiser et à réaliser des ensembles d'actions requises pour atteindre des types de performances attendus. Il renvoie également aux

13. Encadré rédigé par le comité de suivi de l'ouvrage.

croances des individus quant à leur capacité à mobiliser la motivation, les ressources cognitives et les comportements nécessaires pour exercer un contrôle sur les événements de la vie.

Ces processus dépendent de facteurs sociaux et culturels. L'estimation de l'efficacité personnelle, relative à tel ou tel domaine particulier, est le résultat de la prise en compte de multiples indices comme l'habileté perçue, la difficulté de la tâche, la quantité d'efforts déployés, l'aide reçue ou la possibilité de se référer à des modèles proches.

Les concepts d'auto-efficacité personnelle perçue et d'estime de soi sont souvent utilisés de manière interchangeable alors qu'ils renvoient à des données différentes. L'auto-efficacité personnelle perçue concerne les évaluations par l'individu de ses « aptitudes » personnelles, alors que l'estime de soi concerne les évaluations de sa « valeur » personnelle. Selon Bandura (2002), il n'y a pas de relation systématique entre ces deux concepts : un sujet peut se considérer comme totalement incompetent pour accomplir une certaine tâche sans pour autant perdre son estime de soi. Cependant, les sujets ont tendance à cultiver leurs aptitudes dans des activités qui leur donnent un sentiment de valeur personnelle. Il ressort de l'analyse comparative des deux concepts que l'auto-efficacité personnelle perçue est prédictive de certaines attitudes et buts que les sujets se fixent et des performances qu'ils obtiennent, alors que l'estime de soi n'est liée ni aux buts personnels ni à la performance.

Pour Bandura (1976, 2002), un sentiment positif d'auto-efficacité personnelle perçue est supposé aider les individus à choisir leurs activités, leurs environnements et à déterminer la dépense d'efforts, la persistance des efforts, les types de pensées (positives, négatives) et les réactions émotionnelles face aux obstacles. Il souligne qu'il ne faut pas considérer le concept d'auto-efficacité personnelle perçue dans une conception dichotomique (absence ou présence) comme cela a été souvent le cas dans la littérature scientifique, mais plutôt dans une conception graduelle.

Références bibliographiques

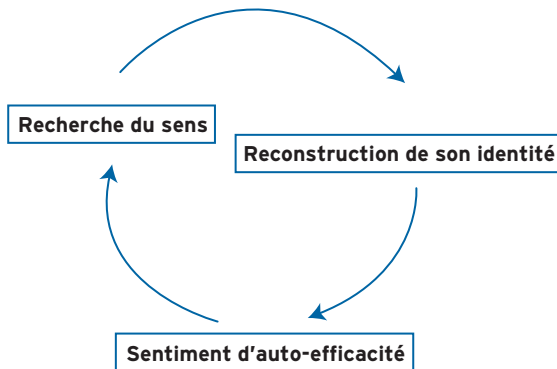
- Bandura A. *L'apprentissage social*. Bruxelles : Pierre Mardaga, coll. Psychologie et Sciences humaines, 1976 : 206 p.
- Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review*, 1977, n° 84 : p. 191-215.
- Bandura A. *Auto-efficacité. Le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck, coll. Ouvertures psychologiques, 2002 : 876 p.

La maladie chronique dévaste le sentiment d'auto-efficacité dans les différents domaines de la vie. Pour promouvoir l'auto-efficacité, il faut identifier des objectifs significatifs précis et à sa portée ; identifier les stratégies et les modalités nécessaires à leur réalisation ; évaluer son comportement et faire les ajustements nécessaires. Les compétences sont des modalités pour réaliser les objectifs et font partie des stratégies utiles pour les réaliser.

Pour trouver un sens à sa propre vie et le concrétiser dans une identité donnée, il faut savoir être en mesure d'atteindre les objectifs significatifs, en passant par toutes les étapes nécessaires. Mais, inversement, c'est le sens que l'on donne à sa vie qui permet de s'engager dans des actions que l'on considère significatives pour son identité. Il y a donc une relation circulaire entre la recherche du sens, la reconstruction de son identité et l'auto-efficacité [figure 1].

FIGURE 1

Une relation circulaire



Bibliographie

- [1] Bonino S. *Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie*. Bruxelles : De Boeck, 2008 : 142 p. (édition originale 2006).
- [2] Baltes P., Lindenberger U., Staudinger U. Life-span theory in developmental psychology. In : Damon W. (ed.) *Handbook of Child Psychology, Theoretical models of human development*, New York : Wiley, 1998, vol. 1 : p. 1029-1144.
- [3] Ford D., Lerner R. *Developmental system theory*. Newbury Park : Sage, 1992 : 272 p.
- [4] Lerner R. Theories of human development: contemporary perspectives. In : Damon W. (ed.) *Handbook of Child Psychology, Theoretical models of human development*, New York : Wiley, 1998, vol. 1 : p. 1-24.
- [5] Brandstädter J. Action perspectives on human development. In : Damon W. éd. *Handbook of Child Psychology, Theoretical models of human development*. New York : Wiley, 1998, vol. 1 : p. 807-863.
- [6] Antonovsky A. *Health, stress and coping*. San Francisco : Jossey Bass Publishers, 1979 : 255 p.
- [7] Antonovsky A. *Unraveling the mystery of health*. San Francisco : Jossey Bass Publishers, 1987 : 209 p.
- [8] Frankl V.E. *Man's search for meaning*. New York : Simon and Schuster, 1997 : 224 p.
- [9] Kroger J. *Identity development*. Thousand Oaks : Sage Publications, 2000 : 294 p.
- [10] Bosma H., Kunnen S. *Identity and emotion. Development through self-organization*. Cambridge : Cambridge University Press, 2001 : p. 267.
- [11] Bandura A. (ed.) *Self-efficacy in changing society*. Cambridge : Cambridge University Press, 1995 : 352 p.
- [12] Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York : W.H. Freeman and Company, 1997 : 604 p.

Fit4Allkids® , une approche complète pour aborder la question de l'obésité infantile

KELLIE GILMORE

La Floride est l'un des États les plus peuplés des États-Unis, avec 18 millions d'habitants dont environ 4 millions vivent dans la région de Tampa Bay. Le médecin de famille, le pédiatre et/ou le soignant de première ligne sont les premiers à aborder la prévention et le traitement avec les patients, et à proposer une éducation du patient. Ces cinq dernières années, l'éducation du patient à la gestion du poids est devenue extrêmement importante, en particulier chez les jeunes.

Aux États-Unis, 15 à 30 % des enfants et des adolescents sont en surpoids avec des indices de masse corporels (IMC) supérieurs au 85^e et même au 95^e percentile du diagramme de croissance. L'obésité a souvent des impacts négatifs sur la santé physique et mentale d'un enfant. Les enfants en surpoids et obèses ont un risque accru de développer un mauvais cholestérol, de l'hypertension, des apnées du sommeil, un diabète de type II et des problèmes orthopédiques ; l'intolérance au glucose et l'asthme sont également associés à l'obésité infantile. Les conséquences physiques s'accompagnent souvent d'une perte d'estime de soi, et les enfants en surpoids ou obèses sont plus souvent persécutés que les enfants de poids normal. À l'adolescence, l'obésité d'un enfant est le facteur prédictif le plus important d'une obésité à l'âge adulte. Presque 65 % des enfants obèses âgés de 10 à 14 ans seront obèses à l'âge adulte. Si l'enfant a également des parents obèses, ce pourcentage atteint 80 %. Pour ces enfants qui sont prédisposés à prendre du poids (selon la génétique familiale), la prévention est d'autant plus importante [1].

En réponse à ce problème de santé publique, l'hôpital All Children a développé le programme *Fit4Allkids*® en 2004. Plusieurs spécialistes ont

contribué à ce programme : des endocrinologues, des psychologues, des nutritionnistes, des éducateurs physiques, des pédiatres et des éducateurs pour la santé. *Fit4Allkids*[®] est un programme d'interventions spécifiquement conçu pour les familles qui ont des enfants âgés de 3 à 18 ans qui luttent contre leur surpoids. Le programme suit les directives de l'Académie américaine de pédiatrie pour le maintien ou la réduction du poids. Actuellement, il propose deux volets : un programme personnalisé de type communautaire et un programme multifamilial basé sur des groupes de pairs.

L'APPROCHE UTILISÉE EN FLORIDE

Le modèle utilisé dans le programme *Fit4Allkids*[®] est basé sur le modèle transthéorique de changement [2]. Le procédé de ciblage initial inclut une enquête auprès des parents et de l'enfant, qui identifie s'ils sont motivés pour le changement. Cette enquête est basée sur le modèle des six étapes du changement de Prochaska et de DiClemente [3]. Si une personne n'est pas prête pour le changement, elle se situe dans l'étape de précontemplation. Elle a d'abord besoin d'information et d'échanges avec les autres pour prendre conscience du problème et de la possibilité de changement. Elle n'est pas prête à suivre un programme d'intervention. Commencer le programme à ce stade peut être contre-productif.

Le modèle transthéorique du changement ou modèle des étapes du changement¹⁴

Le modèle transthéorique du changement (traduit de l'américain *Transtheoretical model/Stages of change*) a été développé à la fin des années 1970 par deux professeurs de psychologie américains, Prochaska et DiClemente (1982), qui travaillaient dans le domaine des addictions. Ce modèle est sans doute l'un des plus connus parmi les théories du changement de comportement.

À partir des apports des différentes théories du changement de comportement et de l'étude de l'arrêt de la consommation de tabac, ils ont identifié six phases généralement retrouvées dans l'adoption d'un comportement de santé :

1. La **pré-intention** (ou pré-contemplation) : la personne n'envisage pas de changer de comportement ;
2. L'**intention** (ou contemplation) : la personne envisage de changer de comportement, elle pèse le pour et le contre ;
3. La **préparation** : la décision est prise, la personne se prépare ;
4. L'**action** : la personne modifie concrètement ses habitudes ;

14. Encadré rédigé par le comité de suivi de l'ouvrage.

5. Le **maintien** (ou maintenance) : la personne consolide ses nouvelles habitudes ;

6. La **résolution** (ou l'achèvement) : la personne n'a plus jamais la tentation de revenir à son comportement antérieur.

Dans le modèle original de Prochaska et DiClemente, les composantes étaient organisées de façon linéaire, allant de l'étape de la pré-intention jusqu'à celle du maintien du comportement d'un individu. Toutefois, après avoir observé les gens modifier graduellement leur comportement, Prochaska et Velicer (1997) ont conclu que les stades ne suivaient pas une progression linéaire, mais qu'ils faisaient plutôt partie d'un procédé cyclique dynamique, pouvant varier selon les individus.

Ce modèle dynamique prend en compte le fait que la rechute est la règle plutôt que l'exception dans l'approche des dépendances. Lors d'une rechute, le patient repasse par la phase de préparation ou celle d'intention et exceptionnellement par celle de pré-intention. Au fur et à mesure des tentatives de sevrage, les chances de réussite augmentent.

Les auteurs soulignent que le changement de comportement induit une modification des habitudes : l'environnement social et affectif de la personne et sa qualité de vie sont des facteurs déterminants de la motivation à changer de comportement. Ils montrent que le passage d'une étape à la suivante nécessite la construction de processus de décision, stratégies cognitives et comportementales pour faire face aux événements (*coping*) et un certain niveau d'auto-efficacité perçue (cf. encadré page 69).

Le modèle transthéorique a l'intérêt d'avoir permis le développement d'applications concrètes, sous la forme d'exemples d'interventions éducatives à proposer en fonction des stades atteints dans la démarche personnelle de changement de comportement.

Références bibliographiques

- Prochaska J., DiClemente C. Transtheoretical therapy: toward a more integrative model of change. *Psychotherapy : Theory, Research, and Practice*, 1982, vol. 19, n° 3 : p. 276-288.
- Prochaska J.O, Velicer W.F. The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 1997, n° 12 : p. 38-48.

Fit4Allkids® comporte également le dépistage d'une anorexie et d'une boulimie en recherchant des facteurs de risque spécifiques pour l'un de ces troubles alimentaires. Si une personne présente l'un de ces troubles alimentaires, sa participation à un programme de gestion du poids n'est pas non plus recommandée.

Les familles se rendant aujourd'hui davantage compte de la gravité de l'épidémie d'obésité infantile, un plus grand nombre de parents sont intéressés pour parler des finalités du programme et agir. *Fit4Allkids*® offre un environnement rassurant aux familles pour travailler avec des pédiatres et recevoir

le soutien de leurs pairs. Le programme propose une éducation à la nutrition et au maintien de la forme physique au travers d'activités participatives. Le but du programme est d'apporter une expérience interactive et amusante, et d'aider les familles à atteindre et maintenir un poids sain, à être plus actives et en bonne santé. **Les enfants sont encouragés à faire de leur mieux et à atteindre leurs propres objectifs individuels en ce qui concerne la perte de poids, la gestion du poids et l'activité physique.**

PRÉVENIR L'APPARITION DE MALADIES À L'ÂGE ADULTE

La nécessité de cibler les enfants

Fit4Allkids[®] est un programme d'interventions conçu pour la famille. Il vise spécifiquement des enfants âgés de 3 à 18 ans. En se concentrant sur l'enfant, il s'agit d'empêcher l'apparition de maladies à l'âge adulte, comme le diabète, l'hypertension et l'hypercholestérolémie. Aux États-Unis, il est de notoriété publique que ces enfants pourraient être la première génération à ne pas vivre plus âgés que leurs parents, à cause des maladies chroniques. Les enfants sont extrêmement vulnérables aux maladies liées à l'obésité car leur corps est en pleine croissance. Les troubles dus à l'obésité infantile incluent des problèmes cardiovasculaires, orthopédiques, métaboliques, pulmonaires, gastro-intestinaux et psychosociaux. Les praticiens, aux États-Unis, doivent maintenant se concentrer sur les effets et les risques à long terme provoqués par l'obésité infantile [4].

Travailler dans la communauté

Fit4Allkids[®] a contribué à sensibiliser les parents et les différents partenaires de la communauté sur l'obésité infantile. L'hôpital All Children a établi d'importants partenariats avec des organismes qui partagent des buts communs tels que le YMCA¹⁵ (partenaire pour l'activité physique), le Great Explorations Children's Museum (partenaire pour l'éducation et la prévention), le bureau du comté de Pinellas (partenaire pour des ateliers de cuisine), l'Université de Floride du Sud (partenaire pour l'éducation physique) et les écoles publiques. Le programme est accessible à tous, quel que soit le niveau socio-économique, et prend en compte les différentes cultures représentées dans la région de Tampa Bay. La population est un *melting-pot*, les familles étant issues de tous les milieux et des différents comtés, y compris d'Amérique latine et des îles Caraïbes. **La stratégie du programme est de se concentrer sur l'unité familiale et d'identifier ce qui fonctionne bien pour elle, ce qui est faisable pour elle en se basant sur son style de vie, sa culture et ses habitudes.**

15. Young Men's Christian Association, mouvement de jeunesse masculin fondé à Londres en 1844, dont le but est d'atteindre l'équilibre entre le corps, l'intellect et l'esprit.

L'évaluation de la famille

L'évaluation de la capacité et de la motivation d'une famille à participer à un programme implique l'utilisation tant de l'entretien motivationnel que de méthodes de *counseling*. L'*ABC du counseling* inclut notamment les éléments suivants :

- poser des questions ouvertes pour engager le dialogue. Par exemple : Que pensez-vous de l'activité physique de votre enfant et de ses habitudes alimentaires ? Vous sentez-vous concerné par le poids de votre enfant ?
- porter attention à la communication non verbale. Faire en sorte que l'enfant et le parent se sentent à l'aise. Employer le contact visuel et mener les conversations dans un lieu tranquille ;
- être préparé pour manifester de l'attention et de l'empathie à la famille (parents et enfant). Ne pas porter de critique, reconnaître leurs sentiments, répondre aux questions sans jugement, souligner l'importance de la santé dans une approche globale, parler d'aliments meilleurs que d'autres pour la santé plutôt qu'opposer des bons et des mauvais aliments.

LES DEUX PILIERS DU PROGRAMME FIT4ALLKIDS®

Un programme basé sur le médecin

Le programme fondé sur la pratique a été conçu pour être conduit par un médecin de première ligne, un infirmier, ou un soignant placé sous la surveillance d'un médecin, de manière individuelle avec des enfants et des adolescents en surpoids et obèses. Ce programme a deux buts spécifiques : aider les médecins dans la prise en charge du surpoids et de l'obésité des enfants dans leur cabinet et aider les enfants et les adolescents à atteindre un poids sain et à adopter des comportements sains.

Le programme *Fit4Allkids*® met à disposition des pédiatres des outils pour aider les familles ayant des enfants et des adolescents en surpoids. Les pédiatres de secteur reçoivent un manuel du programme qui contient des documents ou outils éducatifs et des instructions pour leur cabinet et leurs patients. Le manuel esquisse des critères pour évaluer la capacité des familles à participer au programme et des directives pour orienter l'enfant sur le maintien ou la perte de poids, pour établir un plan de repas avec des codes couleurs pour l'enfant, et un programme d'activité physique basé sur l'âge et l'état de santé de l'enfant. Des formulaires de consentement éclairé sont également fournis, ainsi qu'une courbe graphique pour surveiller les progrès de l'enfant à chaque visite. Les médecins reçoivent aussi un kit familial comprenant les articles nécessaires pour travailler avec chaque famille. Le kit comprend six onglets décrivant entièrement l'information à couvrir à chaque visite qui inclut l'éducation nutritionnelle, la motivation, la fixation des objectifs, l'activité physique et des suggestions d'exercice physique.

Nous posons l'hypothèse que les enfants et les familles ont plus de chances de réussir dans un programme de gestion du poids s'ils participent à un programme individuel au cabinet de leur médecin. Celui-ci est le seul à pouvoir apporter au programme le bénéfice unique que représente une relation de soins de longue durée avec l'enfant et sa famille. La nécessité d'une participation active de l'ensemble de la famille au programme est soulignée. Le programme *Fit4Allkids*[®] encourage les patients et les familles à apporter des changements à long terme dans leurs habitudes alimentaires et la pratique d'une activité physique.

Un programme basé sur la communauté

Un des programmes communautaires *Fit4Allkids*[®] s'adresse à des enfants âgés de 8 à 12 ans, se trouvant au-dessus du 85^e percentile du diagramme de croissance¹⁶. Le recrutement du programme est soutenu non seulement par l'hôpital All Children et les médecins locaux, mais également par d'autres partenaires de la communauté. Pour s'inscrire dans le programme *Fit4Allkids*[®], tous les enfants doivent avoir l'aval de leur médecin et être prêts à participer à un programme de groupe avec d'autres pairs. Ces éléments sont évalués à partir de l'enquête d'aptitude (fondée sur les étapes du changement), utilisée à la fois avec les parents et les enfants.

Le programme communautaire se compose de huit séances hebdomadaires de deux heures se tenant au local de l'association YMCA [tableau I]. Au début de chaque formation, les enfants et les parents assistent à des séances séparées sur la nutrition et l'estime de soi. L'éducateur en nutrition et le coach en motivation enseignent par séances de 30 minutes, appropriées au développement

TABLEAU I

Contenu du programme communautaire *Fit4Allkids*[®]

Nutrition	Motivation	Forme/Activités
Le rôle des aliments	Le rôle de chacun dans sa santé	Tests de forme physique
Ma pyramide et le contrôle des portions	Fixer ses objectifs	Zumba
Lire les étiquettes	L'image corporelle	Yoga
Créer des menus sains	Fixer ses limites	Cardio-kick boxing
Rendre ses aliments favoris plus sains	Créer un environnement familial positif	Cours de fitness
Dîner dehors	Gérer les brimades	Renforcement musculaire
Comportement alimentaire compulsif lié à l'émotion	Gérer le stress	Natation ou aérobic
Ateliers de cuisine, repères	Fêter le succès	Tests de forme physique

16. Il existe aussi un programme communautaire pour les adolescents (13-18 ans), bâti sur le même modèle.

de l'enfant et complémentaires pour que les membres de la famille reçoivent le même message. Pour la dernière heure de la formation, les enfants et les parents assistent ensemble à une séance d'activité physique.

Tous les participants au programme sont invités à compléter des pré- et post-évaluations sur la nutrition et l'activité physique ainsi que des pré- et post-mesures de la taille, du poids, de l'indice de masse corporelle, de la pression artérielle, de la circonférence des hanches et de la taille. De plus, les participants complètent également trois pré- et post-tests de forme physique qui comprennent : un test d'aérobic de trois minutes, des exercices abdominaux pendant une minute, et un test de souplesse. L'efficacité du programme communautaire *Fit4Allkids*® s'évalue sur les changements qui se sont produits entre les pré- et post-tests.

En plus du programme d'intervention *Fit4Allkids*®, l'hôpital All Children offre également aux familles des cours de cuisine pour acquérir des compétences culinaires et apprendre à manger sain et à préparer des repas équilibrés. Ces cours ont lieu cinq fois par semaine et sont ouverts à toutes les familles (l'enfant doit avoir au moins 8 ans pour y participer). Grâce à ces cours, nous avons constaté que les enfants sont plus enclins à tester de nouveaux aliments s'ils sont parmi leurs pairs et s'ils participent à la préparation. Ces cours ont permis d'aider les parents à apporter des modifications dans leur alimentation et à choisir de nouveaux aliments.

DES ÉQUIPES MULTIDISCIPLINAIRES

Des spécialistes des enfants

L'hôpital All Children est le premier centre pédiatrique de référence consacré à l'amélioration de la santé infantile par le traitement, le plaidoyer, la recherche et l'éducation. Les spécialistes pédiatriques de l'hôpital All Children ont un intérêt particulier pour l'épidémie d'obésité infantile et ont fait de grands progrès dans les domaines du traitement, de la recherche et de l'éducation. Le programme a été conçu et mis en œuvre par des endocrinologues, des cardiologues, des diététiciens, des éducateurs physiques, des éducateurs pour la santé, des psychologues et des pédiatres. Cette équipe d'experts continue à travailler ensemble et à soutenir les initiatives de *Fit4Allkids*® grâce à un comité de pilotage qui se réunit une fois par trimestre.

Une équipe multidisciplinaire à caractère communautaire

Tous les éducateurs du programme sont expérimentés dans le travail avec des enfants et des familles en petits groupes. Ils travaillent chaque semaine pour maintenir les familles motivées et intéressées par le programme. L'éducateur en nutrition (un diététicien ou un infirmier) se concentre sur un sujet différent chaque semaine et fixe avec chaque participant des objectifs nutritionnels hebdomadaires pour favoriser la perte ou le maintien du poids.

Pour aider les familles à appliquer ces changements, chaque famille note les aliments consommés et l'activité physique pratiquée dans la semaine. Les familles sont chargées d'apporter ce compte rendu à chaque séance ; ainsi l'éducateur en nutrition et le coach en motivation peuvent passer en revue la fiche et émettre des recommandations pour la semaine suivante. L'éducateur en nutrition propose également aux enfants de participer à un atelier sur les aliments sains et la façon de les préparer, leur permettant de déguster tout ce qu'ils ont préparé.

Le coach familial en motivation (un professionnel de la santé mentale) donne aux participants l'occasion de se concentrer sur les aspects émotionnels et sur la façon de se fixer et d'atteindre ses objectifs, de maîtriser son stress et ses contrariétés, et fournit un soutien à toute la famille. Des récompenses sont données à chaque séance pour encourager l'alimentation équilibrée ou l'activité physique.

L'éducateur sportif prévoit une heure d'activité physique interactive et amusante pour toute la famille. Des activités telles que le kickboxing, la marche, le renforcement musculaire, le football et le kickball sont choisies de sorte que les familles puissent pratiquer celles-ci ensemble aussi bien en séance qu'à la maison. Ces activités sont choisies pour favoriser la force, la souplesse et l'aérobic.

LES MÉTHODES D'ÉDUCATION

Les deux voies du programme incluent l'écriture d'un journal pour les parents et les enfants, et des feuilles de travail éducatives. De plus, le programme communautaire propose des discussions en petits groupes, des jeux interactifs, des démonstrations de cuisine, des visites au supermarché sur des thématiques spécifiques ou pour des chasses au trésor. Les programmes encouragent la participation de toute la famille (au moins un adulte/parent doit assister à chaque séance). Une fois inscrit, chaque membre de la famille doit jouer un rôle actif. Les parents sont encouragés à préparer des repas sains. Les enfants sont encouragés à participer aux courses alimentaires et à s'intéresser à la planification des repas de la famille, avec la lecture des étiquettes et l'achat d'aliments sains comme des fruits et légumes. En outre, la famille doit se concentrer sur la création d'un environnement familial positif où des limites sont posées sur le temps passé devant un écran ou devant la télévision, et où toute la famille s'investit dans une activité physique et d'autres sorties familiales amusantes.

LES RÉSULTATS

Des résultats positifs

Les données produites et les recherches menées au sein du programme semblent positives et prometteuses. Le programme a reçu une bourse de

recherche en 2005, qui a permis de rapporter au Center for Disease Control (CDC) en 2007 les résultats suivants.

Un total de 14 groupes communautaires de *Fit4Allkids*[®] ont été suivis avec l'appui du CDC. La taille de chaque groupe variait de 3 à 15 personnes avec une taille moyenne de 7 personnes par groupe. Le nombre de participants au programme était de 98 inscrits, dont 50 femmes (51,1 %) et 48 hommes (48,9 %). L'âge des participants allait de 6 à 16 ans, la majorité d'entre eux avaient entre 10 et 11 ans ($n = 36$; 35,7 %). La majorité des participants était caucasienne ($n = 74$; 77,9 %) avec approximativement 10 % ($n = 10$) d'Afro-Américains et 10 % ($n = 9$) d'Hispaniques. Les données ont permis de calculer l'IMC de 72 participants : 68 d'entre eux (99,4 %) avaient un IMC supérieur au 95^e percentile du diagramme de croissance. 64 participants au total (65,3 %) ont terminé le programme et ont fourni une post-évaluation.

Le tableau ci-dessous illustre les différences, après le programme, en ce qui concerne les données anthropométriques et biologiques, ainsi que les tests de forme physique [tableau II].

TABLEAU II

Différences observées chez 64 enfants avant et après suivi du programme *Fit4Allkids*[®] en 2007

Données anthropométriques	Différence
Poids moyen	+ 0,7 livres/+ 317 g (statistiquement non significative)
IMC moyen	- 0,03 (statistiquement significative : $p < 0,01$)
Tour de taille moyen	- 1,1 pouces/2,794 cm ($p < 0,001$)
Tour de hanches moyen	- 0,5 pouces/1,27 cm ($p < 0,001$)
Données biologiques	Différence
Tension artérielle systolique moyenne	- 5,7 mm de mercure ($p < 0,01$)
Tension artérielle diastolique moyenne	- 1,6 mm de mercure ($p < 0,01$)
Données physiologiques	Différence
Exercices abdominaux (en moyenne)	+ 1,3
Fréquence cardiaque (en moyenne)	- 2,8 battements par minute dans le test d'aérobic
Souplesse (en moyenne)	+ 0,4

Ces cours ont permis d'aider les parents dans le processus de changement de leurs habitudes et dans l'introduction de nouveaux choix bénéfiques pour la santé.

Une amélioration des comportements

Une amélioration a été observée dans trois dimensions :

■ dans l'évaluation finale du programme [encadré 1], les participants indiquent qu'ils font davantage d'activité physique et qu'ils ont réduit la part des activités sédentaires après l'école ;

- dans l'évaluation initiale du programme, les participants identifient des freins multiples à l'exercice physique. Dans l'évaluation finale, ces freins ont été moins fréquemment rapportés, de façon statistiquement significative. Les changements se produisent surtout pour les freins suivants : « gêné par mon allure quand je fais du sport », « personne pour faire des activités avec moi » et « je suis trop lourd » ;
- dans l'évaluation finale, les participants rapportent une diminution de la consommation d'aliments très caloriques et à haute teneur en graisse, tels que le lait entier, et une augmentation de la consommation d'aliments plus sains, tels que les fruits et légumes frais.

ENCADRÉ 1

Quelques commentaires de parents

Qu'est-ce que vous avez aimé le plus dans le programme *Fit4Allkids*® ?

« Il ne s'agissait pas tant de perdre du poids mais surtout d'être en meilleure santé. »

« Une approche instructive pour changer les habitudes de vie des enfants sans qu'ils ne se sentent mal. »

« Camaraderie partagée entre les éducateurs et les familles. »

Quelle est la chose la plus utile que vous ayez apprise ?

« Comment gérer le temps pour inclure des activités saines. »

« Nous devons fixer nos objectifs en famille. »

« Donner aux enfants le pouvoir de faire de bons choix. »

Qu'est-ce qui vous a motivé à revenir à chaque visite ?

« Super équipe. »

« Donner un exemple positif à mon enfant. »

« Les changements positifs que j'ai vus chez mon enfant. »

Quelques commentaires d'enfants

Qu'est-ce que vous avez préféré dans le programme *Fit4Allkids*® ?

« Rencontrer des enfants qui se sentent comme moi. »

« J'ai aimé le fait que personne ne me taquine ou ne m'aime pas. »

« Les professeurs. »

Qu'avez-vous appris ?

« À bien manger »

« De bonnes habitudes alimentaires et différents moyens de s'amuser. »

« Comment regarder les étiquettes des aliments, comment rester en bonne santé. »

Quels activités et choix de nourriture prévoyez-vous de continuer à faire ?

« Jouer au football avec papa. »

« Faire de meilleurs choix de casse-croûte après l'école. »

« Je mange des fruits chaque jour et je vais jouer dehors avec des amis. »

ENCOURAGER LES PARTICIPANTS DU PROGRAMME

Le programme prévoit la distribution de petits cadeaux pour encourager et récompenser les participants [tableau III].

Fit4Allkids® permet aux familles qui ont des enfants en surpoids de changer potentiellement la situation. Le programme donne les moyens aux enfants de jouer un rôle actif dans leur santé et de faire les bons choix afin d'atteindre leurs propres objectifs personnels en ce qui concerne la perte de poids, la gestion du poids et l'activité physique.

TABLEAU III

Récompenses données aux participants au programme *Fit4Allkids*[®]

Les objets distribués chaque semaine pour encourager les participants	L'intégration de ces récompenses dans le programme
Distribution hebdomadaire de bloc-notes, revues et stylos	Utilisés pour suivre la nutrition et l'activité physique, communiquer avec les parents, s'exprimer par l'écriture
Affiche sur la culture physique	Visuel à utiliser à la maison pour encourager l'activité physique
Podomètre	Encourager les participants à faire plus de pas chaque jour
Livre de recettes pour enfants	Proposer des options de recettes saines approuvées par les enfants
Bouteilles d'eau	Encourager les enfants à boire plus d'eau
Sacs alimentaires écologiques	Encourager les parents à emballer/emporter des casse-croûte sains pour les déjeuners et les voyages en voiture
<i>Frisbee</i> et corde à sauter	Favoriser l'activité extérieure/quelque chose que la famille peut faire ensemble
Magnets et cartes de motivation pour le déjeuner	Fournis aux parents pour encourager un environnement familial positif

Actuellement, plus de 500 familles se sont inscrites dans ce programme. L'un des futurs objectifs est de **suivre chaque personne ayant terminé le programme pour déterminer quels sont les effets à long terme pour l'unité familiale**. En agissant tôt et en abordant les questions sur l'obésité infantile, le programme espère aider les enfants à adopter et à maintenir un poids et un corps sains et à être plus actifs et en bonne santé.

Bibliographie

- [1] Centers for Disease Control and Prevention. *Overweight and Obesity*. En ligne : <http://www.cdc.gov/obesity/index.html> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [2] Horwarth C.C. Applying the transtheoretical model to eating behavior change: challenges and opportunities. *Nutrition Research Reviews*, 1999, n° 12 : p. 281-317.
- [3] Prochaska J.O, DiClemente C.C. *Toward a comprehensive model of change. Treating addictive behaviors: processes of change*. New York : Plenum Press, 1986 : p. 3-27.
- [4] Daniels S.R. The consequences of childhood overweight and obesity. *The Future of Children*, 2006, vol. 16, n° 1 : p. 47-67.

L'incertitude : quelle place pour cette thématique en éducation du patient ?

MARC EGLI

INCERTITUDE, VOUS AVEZ DIT INCERTITUDE ?

Faire d'un terme aussi générique que l'incertitude un objet de réflexion en lien avec la pratique de l'éducation thérapeutique apparaît comme une entreprise délicate de prime abord. De quel genre d'incertitude s'agit-il ? Comment se manifeste-t-elle ? Quels peuvent en être les retentissements dans le vécu du patient et les implications pour les soignants dans leur pratique ? La littérature, correspondant à la combinaison de mots clés *uncertainty – patient education* ou *uncertainty – illness*, reflète une grande hétérogénéité tant dans la conception que dans l'usage du terme. Dans leur long article de revue consacré au sujet, Babrow *et al.* [1] renoncent à l'idée d'une couverture exhaustive en la matière. On peut néanmoins distinguer une catégorie de travaux dans lesquels l'incertitude est abordée en lien avec des thématiques particulières, tels l'analyse décisionnelle en clinique [2] ou le consentement éclairé [3], avec d'importantes divergences de points de vue entre auteurs, y compris dans le cadre de ces perspectives focalisées. Sous l'angle du retentissement psychologique de l'incertitude, il convient de mentionner l'éclairage apporté par Lazarus et Folkman [4] dans le cadre de leurs travaux sur le stress et le *coping* et de Mishel [5] avec sa théorie de l'incertitude dans la maladie (*uncertainty in illness theory*). Outre l'enrichissement de la compréhension de l'incertitude dans l'expérience de la maladie, ces auteurs soulignent son importance et le rôle essentiel de la gestion de l'incertitude dans les processus d'adaptation chez le patient.

Malgré la qualité de ces travaux, on peut noter qu'il ne nous a pas été possible d'identifier une publication présentant l'intégration et le travail actif sur la thématique de l'incertitude dans le vécu du patient dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique. L'exploration de la perspective du patient par rapport à cette thématique a certes fait l'objet d'études qualitatives remarquables [6-7], mais qui restaient de nature descriptive. En guise d'explications possibles, une approche sociologique et historique sur les pratiques médicales et leurs fondements épistémologiques permet de mettre en évidence plusieurs obstacles à la prise en compte de l'incertitude. D'une part, la pratique médicale continue d'être dominée par un paradigme mécaniste, déterministe plutôt que probabiliste [8], réducteur et centré sur la dimension biomédicale de la maladie. D'autre part, l'exercice d'une autorité fondée sur l'affirmation de ses connaissances demeure un élément central dans l'identité professionnelle et sociale du médecin [9]. On peut y ajouter le flou sémantique déjà évoqué qui affecte l'usage de la notion d'incertitude en pratique clinique en tant qu'obstacle supplémentaire au maniement de ce concept [10]. Notre rencontre avec l'incertitude ne résulte d'ailleurs nullement d'une démarche de conceptualisation théorique, mais de l'émergence de cette thématique lors de l'exploration de la perspective des patients dans le cadre d'un projet de cours pour patients diabétiques porteurs d'une pompe à insuline.

COMMENT UN PROJET D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE NOUS A CONFRONTÉS À LA THÉMATIQUE DE L'INCERTITUDE ?

S'ils s'accordent un temps de réflexion sur leur propre pratique, la plupart des soignants reconnaîtront l'incertitude comme une dimension importante du vécu de la maladie. Le passage d'un intérêt d'ordre général et plutôt contemplatif face au sujet à un questionnement plus actif de notre part a trouvé son origine dans le cadre du projet de développement de cours ambulatoire pour porteurs de pompe à insuline. Un bref aperçu de notre cheminement à travers ce processus montrera comment la thématique de l'incertitude s'est manifestée comme une caractéristique centrale, et pourtant perdue de vue, du vécu des patients.

Pour notre unité de diabétologie, la première étape consistait à positionner ce nouveau cours par rapport aux deux cours ambulatoires existant depuis plusieurs années (un cours d'introduction aux principaux enjeux de la gestion du diabète ouvert à tout patient diabétique et un cours d'insulinothérapie fonctionnelle [11] destiné aux patients diabétiques traités par schémas d'insuline complexes). Au départ, le choix d'un cours pour porteurs de pompe à insuline était donc également une manière de s'assurer qu'il s'agisse d'un projet qui réponde à *d'autres besoins*. Notre expérience du suivi des patients porteurs de pompe nous donnait en fait de nombreuses pistes pour définir les sujets des futurs ateliers thématiques : adaptation de l'apport en insuline en fonction de l'alimentation, de l'activité physique, de rythmes horaires changeants, à

travers les fonctions de la pompe, telles la modification du débit basal (temporaire ou durable), les diverses variantes de bolus ou l'assistance au calcul des doses prandiales, alors qu'on constate que ces fonctions sont en fait peu exploitées par les patients. Cette approche a cependant suscité un malaise au sein du groupe de travail, car un cours construit autour de l'exploitation des fonctionnalités avancées de la pompe apparaissait comme une variante sans véritable originalité au cours d'insulinothérapie fonctionnelle existant. D'autre part, le suivi des patients ayant participé à ce cours révèle qu'ils maintiennent certes un meilleur équilibre glycémique, tout en cessant assez rapidement d'appliquer les principes de l'insulinothérapie fonctionnelle dans la gestion de leur diabète au quotidien. Cela peut être compris comme le reflet d'un décalage entre un cours construit à partir d'une perspective de soignant sur le diabète et sa gestion, et les besoins des patients concernés. L'exploration de leur perspective nous a donc semblé une étape incontournable pour éviter un tel décalage.

À cette fin, deux *focus groups* de huit personnes chacun ont été enregistrés. L'analyse des transcriptions a révélé un phénomène central : le stress engendré par la confrontation aux fluctuations glycémiques qui se produisent tant dans les situations familières qu'inhabituelles de la vie quotidienne. **Les patients manifestent une réactivité émotionnelle intense, mêlant sentiments de révolte, culpabilité, dévalorisation et, à la longue, découragement [encadré 1].** Les questions concernant les aspects techniques de la gestion du diabète demeurent comparativement au second plan, tout en étant exprimés de manière indissociable du ressenti précédemment décrit. Malgré une longue expérience personnelle du diabète et du traitement par pompe à insuline, les patients ressentent un manque de repères fiables et de confiance dans leurs raisonnements lors de leurs prises de décision dans la gestion de l'insulinothérapie. **Implicitement, ils se considèrent pleinement responsables des écarts glycémiques, qu'ils assimilent à une sanction de leur compétence ou de leur investissement insuffisants.**

ENCADRÉ 1

Extraits de témoignages de participants aux *focus groups*

Ces citations représentatives illustrent leur stress engendré par la confrontation aux fluctuations glycémiques, reflet d'une attente implicite de maîtrise glycémique.

- « Quand ça joue pas alors, ça m'énerve beaucoup [...] c'est vrai je le prends aussi contre moi, t'as pas réussi à bien faire... »
- « ... j'ai mal géré, comment dire, je me dévaloriserai un peu, en me disant : je me suis de nouveau fait avoir, encore une fois. »
- « ... tout d'un coup on est tout seul. [...] qu'est-ce que je fais, est-ce que j'injecte quelque chose, est-ce que j'injecte pas ? »
- « C'est vrai je pense que c'est tabou un peu quand même. [...] il y a du danger, c'est pas dans la norme, c'est pas ce qu'on attend de nous, d'être en hyperglycémie. »
- « [...] ça m'énerve aussi parce que je sais gérer puis en même temps je ne sais pas le gérer. »

Impressionnés par le poids du stress exprimé par les participants aux *focus groups*, nous nous sommes interrogés sur les explications possibles à ce phénomène. Manifestement, il existe chez les participants une attente tacite

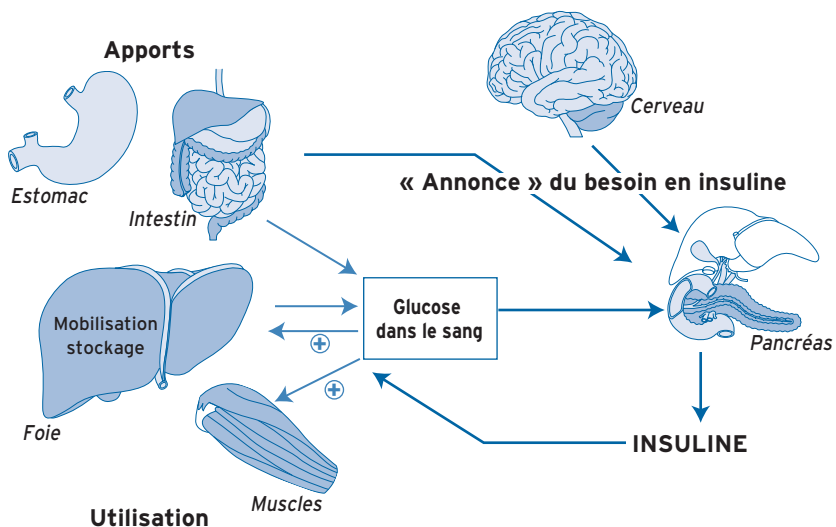
concernant la gestion de leur diabète, à savoir qu'une pleine maîtrise de leur glycémie serait possible (et nécessaire). Il apparaissait dès lors important de comprendre comment une telle attente pouvait se maintenir malgré son décalage avec la réalité vécue au quotidien par les patients.

C'est en quelque sorte dans ce décalage que s'est dessinée à nos yeux l'image en négatif d'une incertitude perdue de vue, alors qu'elle affecte de manière fondamentale la gestion du diabète au quotidien. En effet, la perte de la capacité d'autorégulation glycémique met le patient face à une tâche complexe et ingrate, qu'il doit accomplir sans relâche. Cette tâche revêt de plus un caractère vital pour lui. Cependant, les nombreux facteurs déterminant les besoins en insuline échappent en partie à l'évaluation et au contrôle volontaire [figure 1]. Malgré de grands progrès au cours des dernières décennies, les outils de gestion du diabète disponibles demeurent bien plus grossiers que l'autorégulation glycémique. **Même avec la plus complète maîtrise de ces outils, un contrôle glycémique parfait n'est donc pas atteignable.** Même avec une gestion en tous points optimale du diabète, les impondérables de la vie ordinaire peuvent entraîner des modifications imprévisibles des besoins en insuline, aboutissant à des écarts glycémiques. **La non-reproductibilité des résultats glycémiques correspond donc à une caractéristique à la fois normale et explicable du diabète.**

FIGURE 1

Représentation schématique de la complexité de l'autorégulation glycémique

L'autorégulation ne se réduit pas à une simple boucle de rétrocontrôle obéissant à des déterminismes triviaux. Elle mobilise au contraire une multitude de systèmes en état d'interdépendance dynamique permanente. Même sous un angle purement biomédical, pallier la perte de cette autorégulation apparaît comme tâche exigeante pour le patient diabétique.



Plusieurs raisons permettent de comprendre le fait que ces aspects aient pu être perdus de vue. Les soignants y ont sans doute leur part de responsabilité. En effet, les démarches d'enseignement visant le développement des compétences du patient dans la gestion autonome de son diabète auront volontiers tendance à mettre en avant les bénéfiques qui peuvent en être attendus. Cela peut s'expliquer par le souci tout à fait légitime d'encourager le patient et de renforcer sa motivation. Pour le soignant, il peut en outre être difficile d'admettre que les moyens qu'il est en mesure de proposer au patient pour gérer son diabète présentent d'irréductibles déficits et limitations, et par là de reconnaître qu'il est coresponsable de la non-maîtrise glycémique vécue par le patient. La question des limites du possible en matière de gestion du diabète risque donc d'être perdue en chemin, voire occultée.

Le style de communication dans le cadre du suivi médical peut lui aussi contribuer à développer chez le patient un sentiment de jugement de valeur négatif sur ses résultats glycémiques fluctuants. **Leur évaluation y est en effet plus souvent centrée sur les chiffres obtenus par le patient que sur les aspects réflexifs de sa démarche**, avec des critères d'appréciation posés en tant que cibles glycémiques à atteindre. Il est par ailleurs naturel pour le patient d'escompter des résultats à la hauteur de son investissement personnel dans la gestion et la recherche d'une compréhension de son diabète, investissement dont les *focus groups* et le déroulement des premiers cours ont souligné l'ampleur.

QUELS ENSEIGNEMENTS EN TIRER POUR LA CONSTRUCTION D'UN COURS INTÉGRANT CETTE NOTION D'INCERTITUDE ?

Partant de ces constats, nous nous sommes interrogés sur la manière de nommer les thématiques à aborder dans le cadre du cours, pour en faire la présentation au moment de nous adresser aux patients, porteurs de pompe à insuline. Les formulations choisies étaient les suivantes.

Buts du cours :

- développer des stratégies pour gérer le stress qui résulte de la confrontation à la non-reproductibilité des résultats glycémiques ;
- apprivoiser le phénomène d'incertitude dans la gestion quotidienne du diabète.

Objectifs généraux du cours

Au terme du cours, la personne est capable de :

- identifier des repères pour construire ses décisions à partir de données incomplètes ou équivoques ;
- doser ses efforts en recherchant la bonne distance avec le diabète pour tenir la distance dans sa gestion à long terme ;
- mettre en œuvre une réflexion pour tirer un enseignement des tendances en prenant du recul par rapport à la glycémie du moment ;

- faire appel aux soignants pour trouver un espace de reconnaissance pour exprimer le poids de la maladie.

Le schéma de présentation du programme [figure 2] était conçu de manière à relier ces thématiques avec les aspects pratiques de la gestion du traitement par pompe à insuline correspondant aux préoccupations exprimées par les participants aux *focus groups* : gérer les situations inhabituelles, l'activité physique, le débit de base, les fonctions spéciales de la pompe, les accidents hypoglycémiques et l'acidocétose.

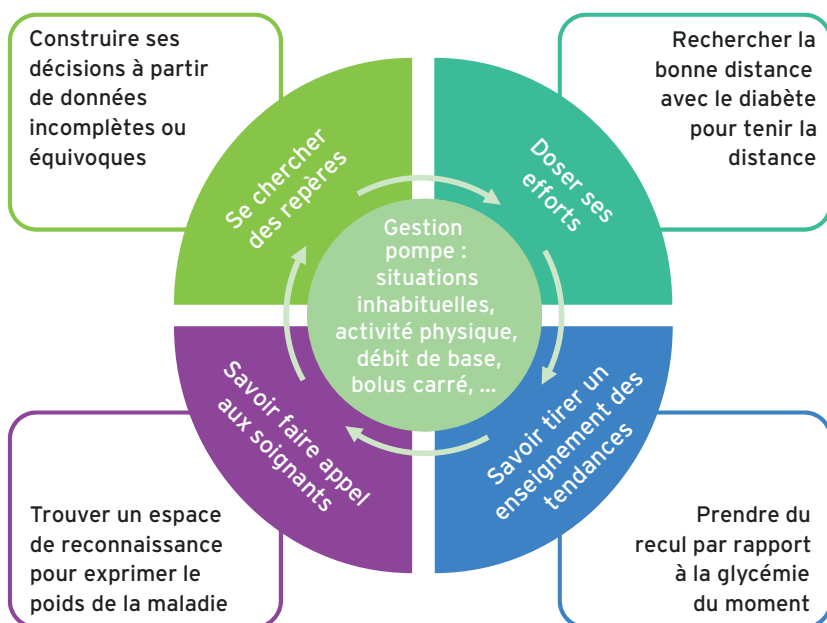
Au-delà de l'aspect informatif, ce mode de présentation se voulait une entrée en matière sollicitant d'emblée une démarche réflexive chez les participants, qui nous est apparue comme le matériau essentiel sur lequel baser le cours. Nous avons donc pris le parti d'un cours sans programme qui serait prédéfini

FIGURE 2

Schéma de présentation du programme

PROGRAMME

Développer des stratégies pour gérer le stress qui résulte de la confrontation à la non-reproductibilité des résultats glycémiques



Apprivoiser le phénomène d'incertitude dans la gestion quotidienne du diabète

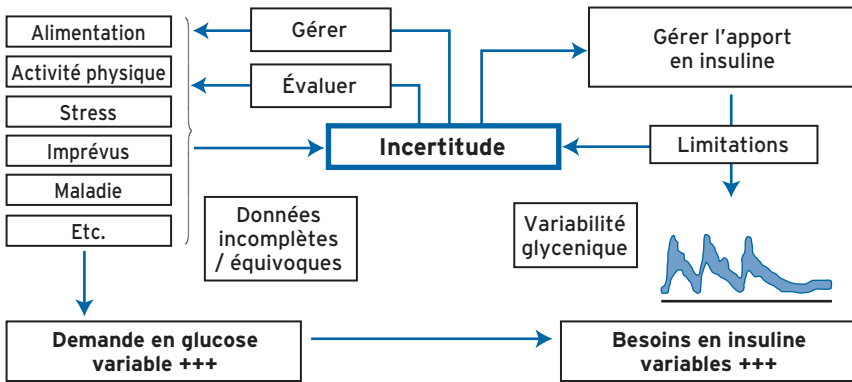
par les soignants sous forme d'activités prescrites aux participants, pour faire de la construction du cours elle-même un objet de réflexion commune pour le groupe. Les processus de choix par les participants des thématiques à explorer, du type d'expérience le mieux à même de les éclairer, puis des critères d'observation qu'ils jugeaient pertinents, devenaient autant d'occasions de s'interroger sur leur réalité vécue, sans exclure d'entrée de jeu ni reléguer au second plan aucune des dimensions de celle-ci. Pour nous orienter dans ce cheminement, tout en assurant qu'il reste ouvert, nous avons imaginé une trame sous-jacente qui débutait par la recherche d'une expérience à conduire par les membres du groupe au cours de la semaine entre le jour 1 et le jour 2 du cours. Les participants étaient tout d'abord invités à choisir deux liens entre les thématiques correspondant aux objectifs généraux mentionnés plus haut et les aspects pratiques de la gestion du traitement, en fonction de l'ordre de priorité de leurs préoccupations personnelles (par exemple, « se chercher des repères » par rapport aux « situations inhabituelles »). Les étapes suivantes consistaient à s'accorder sur le type d'expérience à conduire pour explorer ce lien, puis à construire ensemble le journal de bord servant à la documenter. Le jour 2 était consacré à la discussion des expériences au sein du groupe, en veillant à décentrer le regard des résultats chiffrés pour valoriser l'explicitation des raisonnements des participants, l'expression de leur ressenti, la clarification de leurs attentes, l'évolution de leurs questionnements amenés par le vécu de l'expérience qu'ils ont conduite. La suite de la discussion avait pour but de parvenir à construire une seconde expérience intégrant les enseignements de la première afin d'approfondir le processus d'exploration.

Les trois premiers cours ont montré qu'immanquablement ce cheminement réflexif faisait émerger le thème de la difficulté de construire les décisions, qu'exige en permanence la gestion du diabète au quotidien, et les nombreuses situations de stress que cela entraîne pour les patients. Cela nous offrait les conditions nécessaires pour placer en réponse à ces préoccupations un atelier de réflexion consacré à la question des limites à la maîtrise glycémique et à la place de l'incertitude dans la gestion du diabète. Partant du contenu des échanges au sein du groupe depuis le début du cours, plusieurs angles de vue sur le diabète étaient proposés, afin d'élaborer une série de repères cohérents ouvrant vers une compréhension du diabète plus conforme à la réalité vécue par les participants. La complexité de l'autorégulation glycémique et le caractère fascinant de son efficacité (*cf.* figure 1, page 86) permettaient de mieux mesurer l'écart avec les possibilités et les limites des outils de gestion du diabète disponibles. La suite du cours était consacrée à ce que signifie la perte de la capacité d'autorégulation glycémique. L'incertitude apparaissait ainsi comme un facteur affectant de manière incontournable les diverses dimensions de cette tâche que le patient doit accomplir sans relâche [figure 3].

FIGURE 3

Mise en perspective de la place de l'incertitude au cœur du vécu du diabète

L'incertitude tient au fait que les multiples facteurs influençant les besoins en insuline ne sont ni évaluables, ni gérables de manière totalement précise et analytique ; que les limitations des outils thérapeutiques par rapport à l'autorégulation glycémique amènent une part inévitable de variabilité glycémique ; que le rythme de la vie quotidienne et ses imprévus exigent des prises de décision dans la gestion du diabète tout en amenant eux-mêmes une part d'inconnu.

La nécessité continue de prendre des décisions

Parmi les retombées de cette remise en perspective observables sur le moment, l'intégration de l'incertitude permettait de reconnaître l'existence d'une part inévitable, indépendante de leur investissement dans la gestion de leur diabète, à la non-reproductibilité glycémique vécue par les participants. Ils étaient ainsi en mesure de la considérer autrement que comme une preuve de leur manque de compétence et d'un échec de leurs efforts. **Une relecture des expériences pratiquées dans le cadre du cours devenait possible, dans laquelle la prise en compte de la complexité et des limitations propres aux outils donnait un sens différent aux résultats.**

Le fait d'avoir su faire face à la difficulté de la tâche en mobilisant des raisonnements élaborés, intégrant une multitude de paramètres, soulignait l'étendue de leur savoir-faire et de leur expertise personnelle acquise à travers le vécu de leur diabète. Cette réappropriation de leurs propres ressources s'accompagnait de l'expression par les participants d'un plus grand sentiment de confiance en leurs capacités et d'une déculpabilisation. En conduisant à une redéfinition du problème, ce processus ouvrait la voie à une évolution tant des attentes que des stratégies de résolution de problème. Dans cette optique, prendre du recul par rapport à la glycémie du moment pouvait se relier à une recherche d'autres repères par l'observation des tendances glycémiques, en raisonnant en termes d'ordres de grandeur et de marges d'erreur. Le fait de savoir que les résultats de leurs propres décisions dans la gestion de leur

diabète n'étaient jamais complètement prédictibles autorisait les personnes concernées à envisager comme inévitable qu'une bonne partie de leurs prises de décision doive se faire sur des bases en partie hypothétiques ou spéculatives. Cela légitimait une approche de type essai/erreur, tout en accordant à la qualité de leur réflexion une valeur propre, indépendante du résultat glycémique du moment. Dans ce cadre, les recours à l'intuition et à la réflexion pouvaient être considérés comme complémentaires plutôt qu'opposés. Assumer la gestion du diabète sans endosser toute la responsabilité des résultats devenait une manière envisageable de tracer son propre chemin, dans le territoire mouvant compris entre les extrêmes que sont le surinvestissement dans une quête de perfection illusoire et un désinvestissement résigné.

QUELS ENSEIGNEMENTS POUR LA PRATIQUE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ?

Dans le prolongement de nos réflexions sur l'incertitude suscitées par le projet de cours pour porteurs de pompe à insuline, on peut se demander si celle-ci mérite une attention spécifique dans le cadre de la pratique de l'éducation thérapeutique en général. Novatrice, nécessairement transdisciplinaire, appelée à rechercher ses fondements dans une gamme plurielle de référentiels théoriques et courants de pensée [12], l'éducation thérapeutique entraîne chez ceux qui la pratiquent un besoin particulier de se doter de repères suffisamment explicites pour être en mesure d'orienter leurs démarches, ou simplement de communiquer entre eux. Ces efforts de modélisation et de mise en forme au service de la validité interne des processus sont certes nécessaires, mais pas suffisants à eux seuls pour garantir la pertinence d'une démarche. En effet, **tout processus d'éducation thérapeutique se déroule dans un champ relationnel entre patient et soignant, avec ses aspects de rencontre, de communication, de négociation, d'ajustement dans l'accompagnement.** Le patient vit, quant à lui, une réalité complexe, amenant une diversité de besoins à la fois personnels, évolutifs et jamais complètement transparents au regard des soignants. Ces éléments correspondent à autant de facteurs d'incertitude lors du développement, de l'évaluation et de l'ajustement d'un processus d'éducation thérapeutique. L'inconfort lié à ces incertitudes peut inciter les soignants à en détourner leur attention pour la focaliser d'abord sur le cadre plus sécurisant et maîtrisable des aspects techniques et formels internes à leur démarche. Cette tendance est susceptible d'être renforcée par les pressions externes que doivent affronter des soignants sommés d'apporter la démonstration de l'efficacité et de la rentabilité de leurs actions, selon des critères de jugement économiques et scientifiques souvent eux-mêmes réducteurs [13]. À l'image de l'expérience des participants au cours pour porteurs de pompe à insuline, il nous semble cependant que la prise en compte des incertitudes affectant les diverses étapes des processus en éducation thérapeutique est une condition nécessaire pour répondre au défi particulier d'être en mesure de rester en phase avec les patients concernés.

Bibliographie

- [1] Babrow A.S., Kasch C.R., Ford L.A. The many meanings of uncertainty in illness: toward a systematic accounting. *Health Communication*, 1998, vol. 10, n° 1 : p. 1-23.
- [2] Schwartz S., Griffin T. *Medical thinking: the psychology of medical judgement and decision making*. New York : Springer, 1986 : 277 p.
- [3] Faden R.R., Beauchamp T.L. *A history and theory of informed consent*. New York : Oxford University Press, 1986 : 392 p.
- [4] Lazarus R.S., Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer, 1984 : 445 p.
- [5] Mishel M.H. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Journal of Nursing Scholarship*, 1990, n° 22 : p. 256-262.
- [6] Becker G., Kaufman S.R. Managing an Uncertain Illness Trajectory in Old Age: Patients' and Physicians' Views of Stroke. *Medical Anthropology Quarterly*, 1995, vol. 9, n° 2 : p. 165-187.
- [7] Ternulf Nyhlin K. Diabetic patients facing long-term complications: coping with uncertainty. *J Adv Nursing*, 1990, n° 15 : p. 1021-1029.
- [8] Bursztajn H.J., Femblom R.I., Hamm R.M., Brodsky A. *Medical choices, medical chances: how patients, families and physicians can cope with uncertainty*. New York : Routledge, 2001 : 495 p.
- [9] Katz J. *The silent world of doctor and patient*. New York : Free Press, 1984.
- [10] Penrod J. Living with uncertainty: concept advancement. *Journal of Advanced Nursing*, 2007, vol. 57, n° 6 : p. 658-667.
- [11] Berger W., Grimm J.J. *Insulinothérapie fonctionnelle. Comment gérer au quotidien les variations physiologiques des besoins en insuline ?* Paris : Masson, 1999 : 77 p.
- [12] Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé publique*, 2007, vol. 19, n° 4 : p. 271-281.
- [13] Lenz M., Steckelberg A., Richter B., Mühlhauser I. Meta-analysis does not allow appraisal of complex interventions in diabetes and hypertension self-management: a methodological review. *Diabetologia*, 2007, n° 50 : p. 1375-1383.

Synthèse des débats

Le débat sur la question des compétences à développer par le patient pour mieux gérer sa maladie et son traitement a été l'occasion de mener une réflexion plus globale sur les finalités de l'éducation du patient, sur la transformation du rôle des professionnels de santé et sur la diversité des approches en matière d'éducation du patient.

Les passages entre guillemets correspondent à des propos tenus lors de ce débat.

La notion de compétence est aujourd'hui de plus en plus utilisée en éducation du patient, témoignant d'un progrès majeur. Cette notion a en effet permis d'élargir les pratiques d'éducation du patient, classiquement centrées sur la transmission de savoirs, à une approche intégrant les savoir-faire, savoir-être des patients et favorisant la coconstruction. Cependant, comme tout modèle, cette approche comporte aussi des risques et, en particulier, celui de s'éloigner de la réalité vécue par les personnes malades, puisque ce quotidien est rarement réductible à un référentiel de compétences.

Pour Aline Lasserre Moutet, « le professionnel de santé qui ouvre son regard sur les patients et leur vécu perçoit une complexité et une richesse inouïe ». La question qui se pose alors pour les éducateurs pour la santé est la suivante : « Comment vais-je exploiter cette richesse, cette intensité d'expérience vécue par le patient ? Comment vais-je prendre tout cela en compte pour concevoir des programmes éducatifs qui aient du sens pour lui ? »

Au-delà de la compétence : trouver un sens à sa vie, reconstruire son identité, accroître son sentiment d'auto-efficacité

Silvia Bonino expose trois questions fondamentales auxquelles la personne vivant avec une maladie chronique se confronte : trouver du sens à sa vie avec la maladie, reconstruire son identité souvent mise à mal par la maladie et accroître son sentiment d'auto-efficacité. Elle souligne que ces questions de la recherche du sens, de l'identité et de l'auto-efficacité sont étroitement liées. Ainsi, retrouver un sens à sa vie, réorganiser son identité et se sentir efficace permettent de mieux vivre avec la maladie. Pour elle, la question des compétences est indissociable du sens qu'elles ont pour la personne : « Si la personne ne voit pas que ces compétences sont utiles pour des buts significatifs, alors elle ne voit pas pourquoi elle devrait les acquérir. On ne doit pas faire un choix entre une vision très générale et des apprentissages plus spécifiques. Ces apprentissages doivent s'insérer dans une vision plus générale où des questions plus fondamentales sont considérées. L'apprentissage des compétences peut s'insérer dans l'auto-efficacité parce que les compétences sont des modalités, des stratégies, des moyens pour réaliser des objectifs, mais, si ces objectifs ne sont pas considérés par la personne comme importants pour sa vie, pour sa réalisation, elle ne comprendra pas pourquoi elle doit les acquérir. »

Une deuxième question est alors posée : Quelle est la place des professionnels de santé et des acteurs du champ de l'éducation du patient dans ces trois domaines ? Les professionnels de santé ou les associations de patients peuvent-ils aider les patients à trouver du sens à leur vie ? À qui le patient va-t-il pouvoir s'adresser pour être aidé sur les questions de sens et d'identité ? Silvia Bonino témoigne : « D'après mon expérience et celles des malades atteints de sclérose en plaques, de maladie de Parkinson et de lupus érythémateux, je crois que l'on peut envisager différents niveaux d'aide. Les questions sur la recherche du sens, l'identité et l'auto-efficacité peuvent être posées par différents professionnels. Le médecin peut avoir clairement en tête ces questions et les poser au patient. Le psychologue peut les poser dans un cadre différent, et l'infirmière aussi, quand elle enseigne aux patients comment faire une injection à domicile. Les médecins posent ces questions, mais j'ai pu constater qu'ils donnent souvent les réponses. Ils vous disent : "Vous devez faire ça..." Alors, on écoute, mais on se dit : "Non, ce n'est pas au médecin, ni même au psychologue de me dire ce que je dois faire, où je dois trouver les raisons de ma vie, quel type de choix je dois faire." Très souvent, ce type d'erreur est fait. Chaque professionnel peut aborder ces questions avec le patient, faire s'interroger le patient sur ces questions. Le groupe est un lieu particulièrement favorable à la discussion, à l'échange. Cette confrontation des expériences, cette aide réciproque par les pairs est très importante. En Italie, les psychologues et les éducateurs pour la santé travaillent ensemble dans les groupes de patients autour de l'auto-efficacité, des changements psychologiques, etc. ».

La question de la compétence inclut donc, selon Silvia Bonino, ces préoccupations du sens, de l'identité et de l'incertitude.

Ces deux finalités « mener sa vie » et « gérer sa maladie » doivent-elles être traitées de manière distincte ou sont-elles indissociables ? Selon Marc Egli, « les démarches éducatives doivent permettre de faire se rencontrer ces deux finalités en partenariat avec le patient, qui va lui-même entrer dans cette forme de réflexivité. Le diabète de type 1 est assez emblématique du « sans répit » : on ne peut jamais s'arrêter. C'est de l'aigu dans le chronique. Il faut au jour le jour prendre des décisions pour la gestion de son traitement, et ce simple fait suffit à engendrer de la lassitude, des tensions, etc. ».

Accompagner les médecins au changement

Jean Laperche confirme et met en perspective les propos de Silvia Bonino : « Quand les médecins commencent à écouter les personnes, ils sont souvent démunis et confrontés à leur impuissance. En effet, pour eux, il y a un symptôme, un diagnostic, un traitement et une guérison. Les médecins veulent toujours donner une réponse, mais ils doivent apprendre que la médecine est impuissante dans beaucoup de domaines. Ainsi, pour les médecins, faire le pas entre ce qu'ils ont appris (dans les livres) et ce qu'ils vivent lorsqu'ils sont confrontés aux patients constitue presque une révolution. Il faut les accompagner pour leur permettre de découvrir l'humanité, l'éducation, etc. »

Selon Silvia Bonino, en Italie, l'expérience avec les médecins généralistes qui traitent les malades chroniques est plus positive que celle avec les spécialistes. « Le médecin qui a en charge un malade chronique sait bien que ce malade ne guérira pas. Il doit bien souvent faire face à l'échec, à une thérapie qui ne fonctionne pas, etc. Si comme médecin, on accepte de suivre les malades chroniques, c'est qu'on accepte l'échec, les difficultés. Cela pose un certain nombre de problèmes lorsqu'il faut faire appel à certains spécialistes qui n'ont pas forcément cette logique de la maladie chronique. »

Enfin, pour Jean Laperche, « le médecin qui vit une situation d'impuissance face à un problème incurable est fortement influencé par son entourage, en particulier par les autres médecins, dont l'approche est surtout axée sur le curatif, l'aigu, le somatique. La notion de circularité entre auto-efficacité, recherche de sens et construction de l'identité montre que l'on se situe sur plusieurs axes en même temps. Du point de vue des démarches éducatives, il est plus aisé (et connu des soignants) de proposer des actions visant à renforcer le sentiment d'auto-efficacité du patient, tout en gardant une vision assez curative de la problématique. Dans la question du sens et de l'identité, il est nécessaire d'aller à la rencontre du patient et de le laisser parler pour dire qui il est. Le médecin s'ouvre alors à l'inconnu, l'incertain, l'imprévisible ».

Quelles finalités pour l'éducation du patient ?

Les questions fondamentales soulevées par Silvia Bonino et relayées par Jean Laperche orientent le débat des compétences sur la question des finalités de l'éducation du patient. S'agit-il de faire en sorte que le patient suive son traitement, fasse correctement les actes qu'on lui prescrit ? En un mot, « obéisse mieux aux ordres du médecin¹⁷ » ? Ou l'approche éducative oblige-t-elle les soignants à intégrer davantage le patient au centre du soin ? En ce sens, la finalité de l'éducation du patient pourrait-elle être d'accompagner la personne malade pour l'aider à continuer de vivre et de se développer au mieux, compte tenu des limites imposées par sa maladie ? En corollaire à cette question vient la suivante : les institutions de santé sont-elles prêtes à faire de la place à une éducation centrée sur les priorités du patient et pas uniquement sur les priorités de santé publique ?

Un projet éducatif utile pour la personne malade et inscrit dans son projet de vie

Pour Marie-Josée Paquet, le modèle d'éducation du patient n'est pas unique. « Les patients ne peuvent être modélisés dans leur façon d'apprendre. En revanche, il est possible de modéliser les interventions dans la façon de transmettre l'information et d'accompagner les patients, dans l'acquisition des savoirs qui peuvent leur être utiles pour mieux vivre. Et ce mieux vivre doit correspondre à la définition que les patients lui donnent. Un important travail est donc à effectuer au niveau du développement des compétences des professionnels de santé pour qu'ils deviennent des guides vis-à-vis des patients. Une bonne intervention consiste à amener le patient à bien piloter son avion : le professionnel est copilote, mais c'est le patient qui a la gestion totale de sa trajectoire. »

D'autres interrogations concourent à cette réflexion : Quelle valeur le professionnel de santé accorde-t-il à ce que dit le patient ? Comment va-t-il utiliser les représentations du patient qu'il aura explorées ? Comment cela va-t-il influencer la démarche ?

On distingue alors un enjeu complexe de négociation entre la finalité du soignant et celle du patient.

Alternance entre approche individuelle et approche collective : l'importance de la coopération

Le débat s'oriente ensuite sur les différentes méthodes utilisées dans le champ de l'éducation du patient. Entre l'approche individuelle et l'approche

17. Sandrin Berthon B. *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF, coll. Biennales de l'éducation, 2000 : 208 p.

de groupe, quels sont les éléments les plus en faveur d'un développement des compétences du patient ?

Pour Stephan Dressler, il n'est pas possible de généraliser lorsqu'on parle de maladies chroniques. « L'approche doit être adaptée à la maladie et au patient. Par exemple, dans le cas du sida, l'approche thérapeutique est très individualisée. La question est de savoir s'il est possible de faire de même dans le cas d'autres maladies, sans oublier les restrictions financières et les problèmes de territoires. En effet, chaque spécialiste défend plus ou moins son territoire. Dans le cas du sida, c'est une situation presque privilégiée en matière de coopération entre différentes spécialités. »

Pour Marc Egli, les approches individuelles et de groupe ont chacune leur légitimité et sont complémentaires pour développer les compétences du patient. « Dans le suivi individuel, il y a de la souplesse, la possibilité de s'ajuster au rythme du patient. Cependant, cela peut aussi être une limite car c'est toujours la même relation qui, dans la chronicité, peut aussi connaître des moments de sclérose ou de lassitude. Le groupe permet la rencontre avec les pairs. Dans notre projet, le groupe a été très mobilisateur, avec toute une série d'étapes où l'animateur pouvait se mettre en retrait et simplement orienter de temps en temps l'évolution des réflexions communes. Le groupe développe une dynamique propre entre des personnes qui sont plus ou moins avancées dans leur cheminement personnel, plus ou moins en souffrance, avec un très grand respect entre les participants. »

D'après Aline Lasserre Moutet, « on ne peut affirmer que seul le suivi individualisé permette d'être au plus proche des préoccupations des patients. Dans le suivi individualisé, la relation patient-soignant peut contraindre, d'une certaine manière, le discours et restreindre la possibilité pour les soignants d'être des médiateurs entre la personne et sa maladie ou son traitement ». Comme l'ont souligné certains intervenants, dans les approches de groupe, le soignant peut aussi s'extraire plus facilement de son rôle et donc laisser la parole plus libre. Le groupe peut favoriser l'expression des patients et permettre d'aborder des problématiques qui ne le sont pas forcément dans un suivi individuel. Enfin, dans la continuité des soins, il y a cette alternance entre les soins en institution et les soins individualisés (souvent plus au fait des difficultés vécues par la personne dans sa vie quotidienne) et entre le soutien par des professionnels et le soutien par l'entourage et les pairs.

Conclusion

Ce débat a évoqué les limites des référentiels standardisés de compétences à acquérir par les patients, d'autant plus s'ils sont formulés uniquement par des professionnels. Peut-on même encore parler de compétences pour désigner ces transformations de la personne malade pour continuer de vivre avec sa maladie ? Les professionnels de santé et les institutions sont-elles prêtes à élargir leur vision sur les finalités de l'éducation du patient, et, par là même, leur vision du soin ? Le débat reste ouvert. Ceci étant dit, Silvia Bonino nous

enseigne que, pour pouvoir maîtriser la maladie chronique, un accompagnement de la personne est nécessaire, afin de l'aider à mobiliser ses compétences et ses savoirs en contexte, au bon moment et en tenant compte des atouts et des contraintes de l'environnement. Cette notion d'accompagnement est actuellement beaucoup utilisée par les éducateurs. Il reste à la définir plus précisément pour la resituer notamment dans sa dimension pédagogique.

Cette partie est davantage centrée sur le rôle et les pratiques des professionnels et des autres intervenants qui s'impliquent auprès des patients dans une démarche éducative.

Richard H. Osborne, professeur d'épidémiologie en Australie, présente ce à quoi ressemblerait, en Australie, une approche systémique efficace de l'éducation du patient et de l'autogestion. Il évoque notamment le concept de *Health Literacy*, c'est-à-dire le degré de compétence en santé des patients, qu'il considère comme l'un des enjeux majeurs pour la modernisation de la santé publique et la réduction des inégalités de santé. Il insiste enfin sur l'importance d'évaluer la qualité et l'impact des programmes d'éducation pour la santé et d'éducation du patient.

Puis, Anne Rogers, professeur de sociologie de la santé au Royaume-Uni, s'intéresse aux conditions pour qu'une approche systémique puisse constituer une aide à l'autogestion des patients atteints de maladie chronique. Cette approche englobe différents éléments tels que la position sociale des personnes malades, leurs relations sociales, leurs modalités de gestion de leur vie avec la maladie. À travers ses recherches, Anne Rogers souhaite développer un modèle théorique pour comprendre comment les services de santé peuvent influencer, positivement ou négativement, la manière dont les personnes s'adaptent et gèrent leur vie avec la maladie.

Ensuite, Robert Perreault, professeur de psychiatrie, Marie-Josée Paquet, infirmière, et leurs collègues de Montréal, font une intervention pratique autour des vecteurs d'innovation actuels en matière d'éducation thérapeutique au Québec, basés sur le *Chronic Care Model*. Leur objectif est de permettre aux professionnels de premier recours de réellement mettre en œuvre des pratiques cliniques préventives.

Enfin, pour Jean Laperche, médecin généraliste en Belgique, le rôle du médecin généraliste dans le champ de l'éducation du patient dépend, plus globalement, de la façon dont ce dernier peut mettre en place, dans son cabinet, des activités éducatives en s'appuyant sur les valeurs de la promotion de la santé. Pour lui, en médecine générale, l'éducation du patient peut faire partie intégrante de toute prise en charge thérapeutique, d'autant plus que ces médecins travaillent dans la durée et dans la globalité avec chaque patient et chaque famille.

**I Éducation du patient :
quels acteurs et quelles pratiques ?**

À quoi une approche systémique efficace de l'éducation du patient et de l'autogestion devrait-elle ressembler ? Point de vue de l'Australie

RICHARD H. OSBORNE
MELANIE HAWKINS
JOANNE E. JORDAN

Une analyse de l'éducation du patient et de l'autogestion par une approche systémique constitue un défi. À quoi un tel système devrait-il ressembler ? Il n'y a aucune réponse catégorique, en revanche, de nombreuses questions lourdes de sous-entendus. En examinant ce sujet d'un point de vue australien, ce chapitre identifie les principaux points qui doivent être pris en compte pour garantir une approche valide des programmes relatifs à l'éducation du patient et à l'autogestion.

La population de l'Australie s'élève à 21,7 millions d'habitants et l'espérance de vie y est assez élevée, la plus élevée au monde après le Japon. Cependant, cette situation va probablement changer, étant donné le taux élevé d'obésité : l'Australie occupe la deuxième place, juste derrière les États-Unis. Les personnes de plus de 65 ans représentent près de 12,4 % de la population globale, et le vieillissement de la population est assez rapide. Les dépenses consacrées à la santé et aux soins représentent près de 9,8 % du produit intérieur brut, à peu près le même taux qu'en France. On compte 10,5 infirmières et 3,3 médecins généralistes pour 1 000 habitants dans les grandes villes, mais beaucoup moins dans les zones rurales, ce qui est cause d'inégalités sociales de santé.

L'ÉDUCATION DES PERSONNES SOUFFRANT DE MALADIES CHRONIQUES EN AUSTRALIE

Le rôle des organisations non gouvernementales

Il est difficile d'identifier une profession ou une organisation qui pourrait être le premier prescripteur d'éducation pour la santé en Australie, tout simplement parce qu'il n'en existe sans doute aucune. Cela n'a pas été pensé en détails, ni même organisé de manière spécifique. Aucune profession ni organisation n'a demandé à se charger de l'éducation du patient. Bien qu'une telle demande existe peut-être pour certaines maladies comme le diabète, pour lequel il existe des éducateurs spécifiquement formés, il n'y a pas de professionnels de l'éducation du patient pour les autres maladies chroniques.

Ce sont principalement les organisations non gouvernementales qui contribuent à l'éducation du patient en Australie. Ces organisations mettent en place une série de programmes pour les malades atteints de cancer, de diabète, de cardiopathie, d'asthme et d'arthrite. Ces programmes semblent répondre aux besoins des personnes qui sont déjà proactives, informées ou en mesure d'accéder à l'information par téléphone, Internet ou contact direct [1, 2].

Différentes perceptions de l'importance de l'éducation du patient

L'importance que revêt l'éducation du patient en Australie varie d'un interlocuteur à l'autre. Certaines personnes considèrent qu'elle n'est pas pertinente et qu'elle n'a pas de valeur, alors que d'autres l'ont totalement intégrée dans leur quotidien. Pour d'autres encore, comme nous, il s'agit d'un sujet important pour la recherche et le développement des programmes. Beaucoup de chercheurs universitaires bénéficient d'un financement spécifique pour la recherche dans ce secteur, ce qui est très important pour eux, même si l'autogestion et l'éducation du patient ne revêtent pas autant d'importance aux yeux de nombreux cliniciens et de responsables politiques au quotidien. Malgré ces différences de points de vue, nous espérons que cet article permettra de démontrer que l'autogestion est en réalité très importante pour les soins et la santé publique et qu'elle devrait occuper une place plus importante.

Les attentes liées aux programmes d'éducation du patient

Face à la hausse des coûts de santé, les partisans d'un large recours aux programmes d'éducation du patient affirment que de tels programmes permettraient aux patients d'être mieux informés sur leur santé et plus proactifs tant dans la prévention des maladies que dans le recours au soutien médical lorsque cela s'avère nécessaire. Nous espérons que si les patients sont plus informés et mieux formés, nous verrons une amélioration de la prévention primaire et secondaire ainsi qu'une réduction des comportements à risque

pour la santé. Nous souhaitons que les malades bénéficient d'un traitement plus tôt, qu'ils aient la possibilité de mieux choisir leurs professionnels de santé et de faire des choix raisonnés au sein d'une offre de services variée. Nous espérons également que les patients adopteront des comportements adéquats en matière de prévention secondaire, de manière à ce que, s'ils tombent malades, ils agissent rapidement. Si ces programmes d'éducation du patient sont efficaces, ils permettront peut-être aux gouvernements de réduire les dépenses de santé. Il n'existe toutefois que très peu de données de fond qui confirment cette hypothèse. De plus en plus de personnes reconnaissent qu'un bon programme de soutien à l'autogestion permettrait d'améliorer les soins, ce qui impliquerait une hausse ou une diminution de l'utilisation des ressources de santé, selon la maladie et les besoins du patient. Nous mettons également fortement l'accent en Australie sur le fait que la mise en place de bons programmes d'éducation du patient sera à l'origine à la fois d'une meilleure productivité sur les lieux de travail et d'une baisse des dépenses de santé. Du fait du vieillissement de notre population, les travailleurs en bonne santé seront plus rares et plus demandés.

LES INITIATIVES DU GOUVERNEMENT AUSTRALIEN

The Sharing Health Care Initiative (« Initiative pour un partage des soins »)

Une des initiatives les plus impressionnantes du gouvernement australien a été la *Sharing Health Care Initiative*¹⁸ qui s'est achevée en 2005.

Elle était composée d'un certain nombre de grands projets au niveau national, notamment d'un programme proche du *Expert Patient Programme* récemment mis en place au Royaume-Uni. Ce dernier est un programme de six semaines qui a été élaboré à l'Université de Stanford aux États-Unis par le professeur Kate Lorig. L'initiative australienne comprenait des formations de six semaines, du coaching et des consultations individuelles avec un médecin généraliste. Dans son ensemble, l'impact du programme pour les personnes atteintes de maladies chroniques a été assez limité. Bien que l'évaluation du programme ait indiqué des améliorations statistiquement significatives, l'ampleur du bénéfice individuel, notamment clinique, était plutôt faible. Le programme a, en revanche, mis en évidence une réorganisation considérable des services sanitaires au sein de certains sites prenant part au test. Depuis 2005, toute une série d'autres programmes de moindre envergure ont été financés, y compris la mise en place de notre *National Quality and Monitoring System for Chronic Disease Self-Management Programmes* (système national de qualité et de surveillance pour les programmes d'autogestion des maladies chroniques) pour de nombreuses maladies (www.heiq.org.au). Le

18. En ligne : <http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/chronicdisease-sharing.htm> [dernière consultation : le 03/05/2010].

gouvernement a décidé d'allouer 22 millions de dollars australiens supplémentaires (13 millions d'euros) sur quatre ans à des programmes communautaires se concentrant sur les activités d'autogestion que les patients peuvent effectuer eux-mêmes.

Soutien aux professionnels de santé

Une initiative plus récente a fait l'objet d'un investissement massif : 291 millions de dollars australiens (170 millions d'euros) ont été investis sur quatre ans pour soutenir les professionnels de santé, notamment les médecins généralistes ou les médecins de famille afin qu'ils mettent en place des équipes de soins avec d'autres professionnels de santé. Le financement repose sur la création de nouveaux éléments de nomenclature au sein de Medicare¹⁹. Cette politique est conçue pour aider les médecins et les autres professionnels conventionnés, y compris les psychologues et les kinésithérapeutes, à travailler ensemble sur le long terme pour pouvoir mieux répondre aux personnes dont les besoins sont complexes.

The Better Health Initiative **(« Initiative pour une meilleure santé »)**

La *Better Health Initiative* est un autre exemple marquant d'initiatives politiques australiennes dans le champ de l'autogestion. Elle s'articule autour de quatre grands programmes. 500 millions de dollars australiens (environ 250 millions d'euros) ont été attribués sur quatre ans. L'autogestion du patient en est l'un des principaux axes. Le gouvernement fédéral, qui lance une politique sanitaire nationale très ambitieuse, se fixe comme objectif d'explorer les services de soutien à l'autogestion et examine non seulement ce qui est mis en place en termes de programmes d'éducation du patient mais également quelles professions de santé soutiennent les patients et comment elles le font. Des étapes seront définies afin que la formation universitaire des professionnels conventionnés et infirmiers du secteur médical inclue graduellement des notions d'autogestion des maladies chroniques. Il est très important de collaborer le plus étroitement possible avec les responsables universitaires pour intégrer l'autogestion dans les programmes de formation des professionnels de santé. Les actions des États et des territoires qui facilitent l'éducation des patients à l'autogestion sont en lien avec ce programme national. Au niveau fédéral, le gouvernement australien promeut activement la formation des professionnels de santé à l'autogestion, tout en contrôlant les offres de formations et de programmes ; il intègre des systèmes d'assurance qualité et développe les compétences des États et des territoires en vue de créer un environnement favorable pour le développement d'une gamme de programmes

19. Medicare est le système d'assurance-maladie à disposition de tous les Australiens.

viables, accessibles aux personnes atteintes de maladies chroniques dans différents lieux.

Ces dix dernières années, les pouvoirs publics ont lancé plusieurs initiatives. Certaines d'entre elles se recourent ; il est donc parfois difficile de les distinguer et d'identifier les principaux objectifs de chacune. Le soutien à l'autogestion des maladies chroniques est un sujet relativement récent et, en tant que tel, on ne constate qu'une faible planification stratégique de haut niveau pour préciser quelle répartition des services serait la plus appropriée pour répondre aux besoins des malades chroniques. Une autre question se pose : comment saura-t-on si l'on a atteint de bons résultats à ce niveau malgré l'importante somme d'argent injectée ? Si nous ne sommes pas en mesure de définir ce qu'est un bon résultat, nous ne saurons pas si les ressources allouées par l'État ont permis la création d'un bon programme ou si la réforme du système de santé a abouti ou non.

L'AUTOGESTION

Définitions

Dans notre travail, nous définissons le concept de l'autogestion comme *une réalité vécue par l'individu ayant une maladie chronique, par sa famille, ses aidants et ses professionnels de santé*. Cette définition implique une approche holistique puisqu'elle prend en compte les aspects médicaux, psychosociaux et culturels. De plus, elle vise à soutenir l'*empowerment* des patients vers l'autosoin et vers un meilleur recours aux personnes et aux services qui les entourent. Toutefois, l'*empowerment* reste une notion complexe : il est difficile de saisir ce qu'elle recouvre et de déterminer s'il y a eu ou non chez les individus des améliorations dans ce sens.

Le concept d'autogestion est complexe à bien des égards. D'une part, il est sous-tendu par l'objectif d'*empowerment* des individus et, d'autre part, d'importantes questions se posent quant au « rôle de malade » : un certain mode d'éducation risque d'inciter les individus à jouer un « rôle de malade », voire de les « médicaliser ». Le problème du « mal de dos » en est un bon exemple : en effet, il vaut mieux encourager les personnes à ne pas s'inquiéter de leurs problèmes physiques évidents, leur apprendre et les soutenir à reprendre rapidement le travail ou leurs activités. Il est reconnu que, pour la plupart des personnes qui souffrent de mal de dos, cette approche est plus efficace [3] que de les engager dans un diagnostic et un traitement de la maladie, comme la consultation d'un chirurgien ou d'autres médecins. La recherche dans ce domaine atteste que les malades obtiennent de meilleurs résultats lorsqu'on adopte une approche biopsychosociale plutôt qu'une approche biomédicale [4].

La question du soutien à l'autogestion est un sujet à part. Il s'agit des moyens que les services de santé et d'aide sociale mettent en place pour encourager et permettre aux personnes souffrant de maladies chroniques de s'investir dans

leur prise en charge. Cela vise à améliorer le bien-être et la prise en charge des patients atteints de maladie(s) chronique(s). C'est l'ensemble des actions des professionnels, des services et des systèmes de soins de santé qui permettent d'y arriver. En Australie, nous essayons de maintenir la séparation entre l'autogestion et le soutien à l'autogestion afin de pouvoir élaborer des programmes – l'accent est soit mis sur les services proposés aux individus, soit sur les mesures prises par les politiques connexes, la formation ou les programmes pour aider les organisations et les professionnels de santé à mettre en place des systèmes accessibles aux personnes souffrant de maladies chroniques.

De nombreux professionnels de santé considèrent qu'ils favorisent déjà l'autogestion dans leur pratique quotidienne et qu'ils s'y prennent très bien. Toutefois, cette attitude pourrait constituer un obstacle à la mise en œuvre de programmes d'autogestion efficaces et complets car elle pourrait empêcher les médecins ou les responsables de services de santé mal informés de s'intéresser à de nouvelles méthodes ou à des méthodes plus efficaces. Nous estimons que l'éventail des possibilités de programmes d'autogestion en éducation du patient s'étend des techniques individuelles (entre un patient et un professionnel de santé) aux programmes proposés par les médias grand public [11]. Cet ensemble de techniques inclut notamment le coaching par téléphone, les cours en ligne, les programmes de groupes. La réadaptation pourrait également être considérée comme une forme de technique d'autogestion et plusieurs formations médicales destinées à la population sont disponibles à la télévision et dans des campagnes multimédia. Notre définition de l'autogestion se veut donc large et nous partons du principe qu'il est nécessaire que toutes ces options soient articulées pour produire un système efficace.

L'efficacité de l'autogestion

L'efficacité des techniques d'autogestion a été étudiée dans différents lieux de soins. Des essais contrôlés randomisés montrent que les patients souffrant de diabète, d'asthme et d'hypertension ont beaucoup à y gagner. En revanche, les avantages sont peu ou pas perceptibles pour les patients atteints d'arthrite chronique [5-8].

Il est quelque peu surprenant de lire que les bénéfices sont quasi nuls pour les personnes souffrant d'arthrite chronique, étant donné qu'une grande partie de la recherche officielle sur l'autogestion des maladies chroniques émane de précédentes études menées aux États-Unis sur des personnes souffrant d'arthrite chronique [9]. Dans de nombreux lieux de vie et de soins, les professionnels de santé se montrent très enthousiastes vis-à-vis de l'autogestion. Toutefois, l'analyse quantitative indique généralement que les avantages cliniques chez les individus atteints d'arthrite chronique sont limités. Certains travaux laissant entendre que l'*auto-efficacité* serait un résultat important ; nous cherchons aujourd'hui à comprendre ce que recouvre l'*auto-efficacité* et à savoir si elle devrait servir d'indicateur pour estimer l'efficacité des programmes d'autogestion [10].

Cependant, les méta-analyses indiquent que l'autogestion des maladies chroniques ne produit pas d'effets dans certaines situations et pour certaines maladies [6, 7, 11]. Les méta-analyses dans ce champ sont problématiques et risquent d'être inexactes à cause de l'hétérogénéité des interventions étudiées, des mesures de résultats inexactes et disparates, et de la mauvaise qualité de nombreux essais contrôlés dans ce domaine [12, 13].

Quels sont les résultats recherchés par les interventions d'autogestion ?

Les effets des programmes d'éducation à l'autogestion destinés au grand public, qui ont fait l'objet de nombreuses études, sont appréhendés à travers des résultats cliniques ou symptomatiques (par exemple, la pression artérielle pour l'hypertension, la gravité et la durée des crises pour l'asthme), des résultats subjectifs (par exemple, la qualité de vie pour les personnes atteintes d'arthrite chronique), et des effets sur le comportement (par exemple, l'augmentation de l'activité physique, l'observance du régime médicamenteux dans le cas de la polyarthrite rhumatoïde). Comme nous l'avons dit précédemment, l'auto-efficacité a également été considérée comme un résultat, mais elle semble davantage s'opérer sous la forme d'un changement de la confiance en soi (une attitude). L'auto-efficacité ne semble toutefois pas être un résultat très utile pour éclairer les politiques et la pratique mais peut s'avérer une valeur indicative pour d'autres éléments importants et plus quantifiables [10]. Ce concept a été développé par Bandura dans les années 1970²⁰. Il pourrait aujourd'hui être remplacé par des indicateurs plus significatifs pour mesurer la réussite des programmes d'autogestion [10, 14].

On constate d'importantes limites dans ce domaine concernant les revues de littérature systématiques prenant la forme de méta-analyses. Celles-ci dépendent de l'existence d'un nombre suffisant d'études de qualité qui soient raisonnablement homogènes. Pourtant, à ce jour, les programmes d'éducation et d'autogestion se sont avérés plutôt hétérogènes et difficiles à comparer dans la plupart des spécialités médicales. En dehors de la réadaptation cardiovasculaire, du diabète et de l'asthme, tant les interventions que les mesures de résultats se sont avérées hétérogènes. Un large éventail de données issues de questionnaires a été utilisé pour les maladies telles que les douleurs chroniques ou les problèmes de santé mentale, pour lesquelles les résultats subjectifs prédominent en raison d'un manque de mesures cliniques spécifiques et pertinentes. Selon les normes actuelles, la plupart de ces questionnaires n'ont qu'une validité psychométrique limitée même s'ils pourraient être largement utilisés [15].

Les résultats concernant les programmes d'éducation du patient pour les maladies chroniques sont orientés par les indicateurs et les questionnaires

20. Cf. l'encadré « Le sentiment d'auto-efficacité ou d'efficacité personnelle perçue », page 69.

cliniques disponibles, et par les questionnaires que les chercheurs décident d'utiliser pour leurs études. Ces résultats ont en partie défini la manière dont nous évaluons l'efficacité de telles interventions. Ceci a orienté la recherche vers ce que pourrait être le résultat des programmes d'autogestion des maladies chroniques recherché pour les individus qui participent à ces interventions [14, 16]. Dans le domaine de l'arthrite chronique en particulier, il y avait une discordance entre ce pour quoi les programmes d'éducation à l'autogestion étaient mis en place et ce qui était ensuite mesuré, et par conséquent étudié dans les méta-analyses [7, 11]. En ce qui concerne l'arthrite chronique et d'autres douleurs chroniques, un des points clés des interventions est de permettre aux patients de gagner en autonomie et de vivre une vie saine, engagée et productive en dépit de leur arthrite (et de la douleur et des incapacités associées) plutôt que de réduire uniquement la douleur et les incapacités. De ce fait, il paraît inapproprié de juger l'efficacité d'une intervention auprès de patients atteints d'arthrite chronique à partir des mesures de la douleur et du niveau d'incapacité.

Une analyse de la magnitude ou de l'ampleur de l'effet des interventions d'éducation à l'autogestion révèle qu'il est généralement mineur. Dans le cas d'interventions concernant les maladies cardiovasculaires, l'asthme et le diabète, certaines études ont montré une amélioration significative de paramètres cliniques, contrairement aux programmes génériques (ne portant pas sur une maladie en particulier) ou à ceux portant sur l'arthrite chronique [1, 17]. Le fait que ces interventions débouchent sur des effets mineurs ou insignifiants pourrait être dû à différents facteurs :

- des actions de piètre qualité, peu efficaces (qu'il s'agisse d'un programme n'ayant pas été appliqué comme prévu ou simplement d'une technique peu efficace) ;
- un recrutement inadéquat des patients dans les programmes (par exemple, recrutement de personnes en relative bonne santé qui n'avaient pas une grande marge d'amélioration possible).

Parmi ces raisons, il apparaît également que les questionnaires utilisés pour apprécier les résultats étaient de qualité médiocre ou ne mesuraient pas les résultats recherchés des interventions. En bref, il était de plus en plus évident qu'il fallait développer des indicateurs de résultats davantage axés sur le patient, capables d'évaluer les effets bénéfiques visés par les programmes d'éducation.

Élaboration d'un questionnaire pour mesurer l'impact des interventions d'autogestion

Grâce à une subvention du gouvernement australien, nous avons élaboré un système de surveillance et de qualité national des programmes d'éducation et de soutien à l'autogestion pour les personnes souffrant de maladies chroniques. L'objectif précis de ce projet était de développer un système de collecte

de données de bonne qualité, au sein même des structures des prestataires de services, avec un soutien fort de tous les intervenants.

Le questionnaire heiQ²¹

Le heiQ (*Health Education Impact Questionnaire*) est un système d'évaluation d'impact de l'éducation pour la santé. Ce système de collecte de données se compose de 40 questions regroupées en huit domaines indépendants qui fournissent ensemble un profil complet des résultats prévus de l'éducation pour la santé et des programmes d'autogestion.

Les huit domaines sont les suivants :

- comportement en santé ;
- engagement positif et actif dans la vie ;
- bien-être émotionnel ;
- autocontrôle et réflexivité ;
- attitudes et approches constructives ;
- acquisition de compétences et de technique ;
- intégration et soutien social ;
- orientation dans les services de santé.

Le heiQ est conçu pour mesurer l'efficacité des programmes d'éducation pour la santé et pour informer les professionnels de santé, les financeurs et les décideurs sur les résultats des programmes d'éducation pour la santé proposés aux malades chroniques. Le système du heiQ fournit aux responsables de programmes et à leurs institutions des informations pertinentes sur la satisfaction des usagers, la qualité de la prestation de service et les effets de l'amélioration de la qualité des activités. Les huit domaines peuvent être explorés à l'aide de questionnaires adaptables à chaque programme selon ce qui doit être mesuré, les résultats prévus du programme, son évaluation.

Le heiQ est employé en Australie, au Japon, aux États-Unis, au Canada, au Royaume-Uni, aux Pays-Bas, en Allemagne... suite à un processus de traduction/validation dans ces différents contextes.

Élaboration du questionnaire *Health Education Impact Questionnaire* (heiQ)

La première étape de l'élaboration du questionnaire consistait à comprendre en détail ce que les individus entendaient par autogestion. Dans ce but, nous avons développé une logique de programme pour permettre d'aboutir à une perception claire de ce qui devrait être mesuré [18]. Nous avons conçu un modèle hiérarchisant les résultats, très utile pour l'élaboration du

21. Traduction non officielle réalisée par le comité de suivi de l'ouvrage. En ligne : <http://heiQ.org.au> [dernière consultation le 03/05/2010].

questionnaire. Il décrit l'ensemble de la chaîne causale, avec les effets proximaux, intermédiaires et distaux sur les individus, ce qui permet de mieux cibler l'objectif du questionnaire.

Nous avons étudié les programmes d'autogestion dans le but de définir ce qu'ils étaient « censés » fournir *via* une série de mécanismes. D'une manière générale, nous cherchions à ce que l'impact final des programmes améliore la santé publique. Toutefois, nous avons décidé de nous concentrer sur les effets immédiats, à court et moyen termes, des programmes, et non pas sur les effets à long terme car il n'existait aucun questionnaire conçu pour isoler ces résultats. Lors de la collecte des informations auprès des intervenants et des patients, nous avons commencé par une simple question : « Si quelqu'un avait suivi une formation à l'autogestion et que celle-ci était de bonne qualité, à quoi ressemblerait-elle ? » Nous avons interrogé un panel d'intervenants concernés, notamment des personnes souffrant de maladies chroniques, des médecins, des infirmiers, des formateurs et des éducateurs. Dans le groupe de travail qui s'est chargé de l'élaboration du questionnaire, nous avons inclus des éducateurs issus d'organisations non gouvernementales ainsi que des responsables politiques. Nous avons demandé à tous les intervenants quels seraient, d'après eux, les résultats pertinents d'un programme d'éducation en autogestion pour les maladies chroniques. En vue d'obtenir des réponses systématiques de la part des participants, nous avons procédé en élaborant une carte conceptuelle. Nous avons posé une question : « D'une façon générale, qu'attendriez-vous que les personnes ayant participé à une formation disent qu'ils en ont retiré ? » Cette question, de portée générale, a permis aux principaux intervenants (des patients aux responsables politiques) de faire connaître tous les concepts qu'ils considéraient comme importants pour décrire les résultats des programmes d'éducation à l'autogestion.

Nous avons dirigé deux ateliers séparés : un pour les patients et le second pour les autres intervenants. Nous avons demandé aux participants des ateliers de réunir de la manière qu'ils estimaient la plus appropriée les différents concepts que le groupe avait cités. Ensuite, nous avons procédé à des positionnements multidimensionnels et des analyses des regroupements, pour identifier les dimensions indépendantes et séparées des résultats de l'autogestion, et par conséquent identifier ce que nous devons mesurer. Ces regroupements ont été également confrontés à la littérature publiée et soumis aux avis des intervenants lors de consultations individuelles. Il faut noter que, pendant l'étape de rédaction des questions, nous avons gardé les termes que les patients utilisaient dans les ateliers pour expliquer leur expérience personnelle quant aux résultats d'interventions d'autogestion.

Les huit domaines clés des mesures heiQ

Huit domaines clés ont été identifiés au cours du processus d'élaboration de la carte conceptuelle. Une personne ayant bénéficié d'une intervention d'autogestion efficace devrait :

- s'engager de manière positive et active dans la vie ;
- adopter un comportement plus sain pour sa santé ;
- avoir acquis des compétences et des savoir-faire ;
- avoir une attitude et une approche constructives à l'égard de la vie ;
- savoir mieux s'autocontrôler et prendre du recul sur soi ;
- savoir mieux s'orienter au sein des services de santé ;
- être mieux intégré socialement et bénéficier d'un soutien social plus marqué ;
- ressentir un plus grand bien-être émotionnel.

Une autre dimension a également été développée : la qualité du programme, qui couvre les éléments d'une intervention bien menée et de manière professionnelle.

Ce dernier point émanait d'intervenants rigoureusement informés : les patients, les responsables des formations et de la gestion des programmes, les formateurs des éducateurs de santé, les professionnels de santé, les chercheurs, les responsables politiques et les financeurs. Étant donné que tous ont participé à l'élaboration du questionnaire, les résultats correspondaient donc à leurs besoins au niveau de la qualité et du contrôle des programmes d'autogestion des maladies chroniques.

Les instruments psychométriques de ce questionnaire s'avèrent particulièrement sensibles [18, 19].

Contrôle qualité et transmission des résultats des programmes d'éducation à l'autogestion aux coordinateurs, aux financeurs et aux responsables politiques

Le questionnaire est en partie conçu pour permettre un contrôle de la qualité des interventions. Les personnes participent à différentes sortes de programmes d'autogestion, à la fois en milieu hospitalier et extra-hospitalier. Les résultats sont rassemblés pour comprendre ce qu'il se passe depuis le niveau local jusqu'au niveau national. Grâce à l'élaboration d'un système de transfert de données, au contrôle qualité et aux mesures d'impact des programmes d'éducation du patient dans ces différents milieux, il est possible d'identifier certains cours et éducateurs dont les résultats sont exceptionnels. Dans ces cas précis, il est essentiel de cerner ce qu'il se passe lors des interventions pour l'étendre aux autres. La mise en place d'un vaste système de qualité et de contrôle peut également permettre de repérer les programmes qui ne sont pas efficaces et qui doivent donc être arrêtés ou dont les éducateurs ont besoin de nouvelles formations. Il arrive parfois que des individus peu scrupuleux dispensent des formations inappropriées ou des messages erronés sur la santé et le bien-être. Toutefois, d'après les données récoltées auprès de plusieurs milliers de personnes qui ont assisté à de nombreux cours, seule une personne s'est trouvée bouleversée à cause d'une intervention inappropriée. Même si le fait que cela arrive à une personne est déjà inacceptable, de manière générale, nous avons en Australie de bons indices de qualité de ces interventions.

Un autre problème réside dans le fait que de nombreuses organisations qui dirigent des programmes d'éducation du patient, y compris les associations de patients et les services de soins, rencontrent souvent des difficultés pour rendre compte de la valeur de leur travail auprès des organisations qui financent leurs projets. Ce problème est dû à l'absence de procédures fiables et efficaces pour collecter les données. Grâce au système normalisé de l'heiQ, les organisations peuvent communiquer sur la qualité et l'impact des programmes à partir d'un support facile à expliquer et présentable. Elles ont donc plus de chance d'obtenir des subventions supplémentaires, étant donné qu'elles pourront prouver, grâce au support normalisé heiQ, qu'elles organisent des programmes d'éducation du patient de bonne qualité.

Informations destinées aux intervenants dans l'éducation et aux responsables politiques

Nous pensons qu'il est nécessaire de disposer de plus amples informations pour documenter les décisions sur les types de programmes à mettre en place, pour aider les professionnels de santé à comprendre l'ampleur de l'impact des interventions, et pour encourager leur participation active dans les programmes d'éducation du patient. De nombreux professionnels de santé sont en contact étroit et fréquent avec des personnes souffrant de maladies chroniques, mais ils ne disposent que de très peu de données, ou de données peu fiables, pour leur proposer de les diriger vers des programmes d'autogestion. Il semble assez évident que les programmes d'autogestion sont efficaces [1, 20] pour un certain nombre de maladies, alors qu'ils ne le sont pas pour d'autres. C'est pourquoi nous devons générer et rassembler des données pour éclairer les médecins, les responsables politiques et les financeurs, de manière à fournir des programmes appropriés et à obtenir le meilleur investissement. Il faut également comprendre quels sont les patients qui sont le plus en mesure de s'engager et d'en tirer avantage. Ces importantes questions doivent trouver des réponses, ce qui ne sera possible qu'à partir d'une recherche systématique.

Pour permettre un contrôle qualité systématique, nous avons conçu un site Internet (www.heig.org.au) pour aider les organisations à saisir des données, effectuer des analyses statistiques, élaborer des programmes et organiser des retours d'information efficaces, et pour permettre une communication simplifiée des résultats sans que cela n'implique le recrutement d'une équipe ou de personnels techniques spécialisés dans la saisie de données. Le système comprend même une application pour que les patients puissent directement saisir leurs informations sur Internet.

Cette banque de données nationale inclut les points de référence nationaux où les responsables des interventions, les coordinateurs de programmes et les financeurs peuvent examiner certaines interventions ou programmes (ensembles d'interventions). Par exemple, le responsable d'une intervention peut établir une comparaison entre l'impact de son intervention et l'impact national moyen. Si un responsable d'intervention obtient de manière régulière

un impact faible, il faudra sans doute envisager des mesures. Les enseignements tirés d'une série de rapports sur les interventions et d'un rapport sur le programme peuvent sous-entendre des besoins de remise à niveau, de changement de contenu et de structuration et peuvent même indiquer qu'un programme en particulier ne convient pas à certains types de personnes souffrant de maladies chroniques. Dans les milieux où le rapport d'intervention heiQ est régulièrement fourni, il est considéré comme très instructif. Les responsables d'interventions attendent avec impatience leurs rapports et ont tendance à modifier leurs pratiques à partir de cette information. Le heiQ a été traduit dans de nombreuses langues et il est utilisé dans de nombreuses régions du monde pour des types d'interventions très diverses dans le champ des maladies chroniques.

Principaux domaines à développer

Savoir si les programmes d'éducation à l'autogestion dans le cas des maladies chroniques peuvent être intégrés dans le continuum des soins est une question essentielle. Pour aborder cette question, nous avons conçu un modèle visant à guider notre réflexion [21] [figure 1].

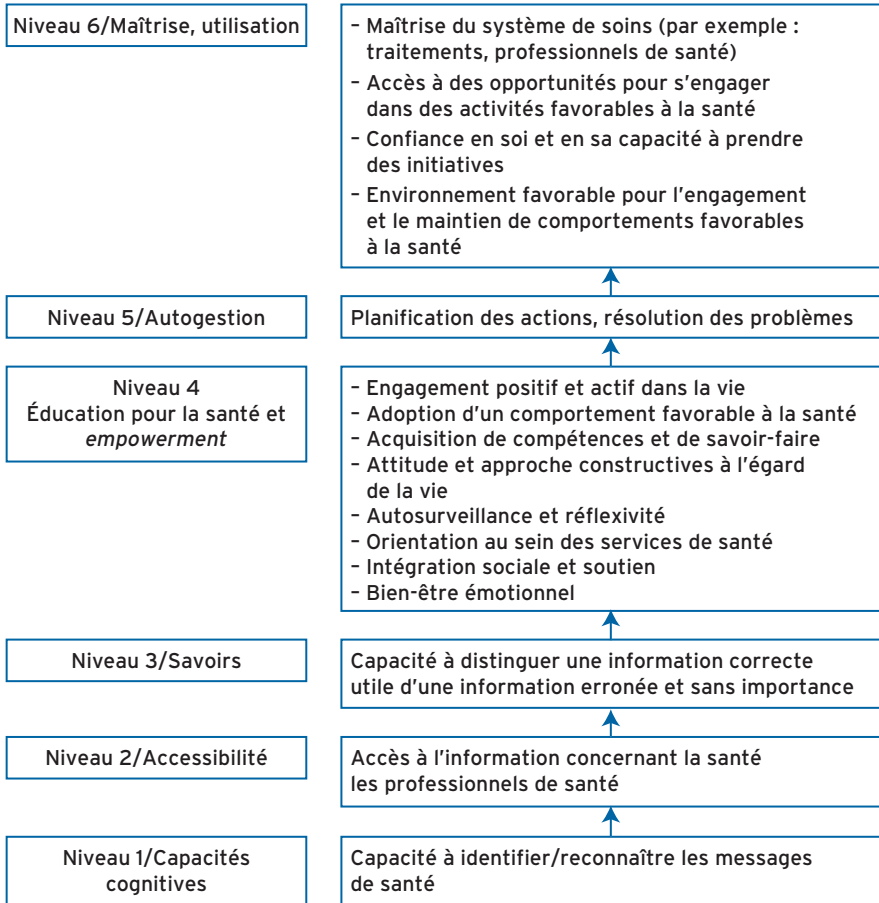
Au niveau 6, on retrouve le cadre idéal où les patients maîtrisent suffisamment la situation pour pouvoir, par exemple, s'orienter dans le système de santé et gérer leur traitement. Ce concept de maîtrise est proche du champ émergent de la culture de santé (*cf. infra*). De même, dans ce cadre idéal, les patients ont pleinement accès aux soins ; ils ont suffisamment confiance en eux pour s'engager dans des activités promotrices de santé ; les prestataires de soins comprennent réellement ce qui est essentiel pour les patients, et l'environnement des patients les encourage à prendre part à des activités de santé. Cependant, ce cadre idéal n'existe pas.

Imaginons maintenant que nous nous trouvons dans la situation inverse de celle de ce cadre idéal. Plus fondamentalement, nous devons comprendre et évaluer la capacité des patients à identifier et admettre qu'ils sont face à un message de santé. Nous devons comprendre la capacité d'une personne à se saisir de l'information que nous lui fournissons et améliorer l'accès à des informations de qualité sur la santé et les professionnels de santé. Il nous faut également examiner les facultés que les personnes ont (ou n'ont pas) pour leur permettre de faire la différence entre une information correcte et utile, et une information erronée ou accessoire. Il y a beaucoup d'informations disponibles, et il est extrêmement difficile de toutes les passer en revue et de décider celles qui sont bonnes et quelles actions il faut entreprendre.

Au niveau 4, on retrouve des notions proches de celles développées dans le questionnaire heiQ. Celles-ci se rapportent peut-être à des actions et à des concepts plus sophistiqués et sont peut-être plus importantes que la reconnaissance du message et les facultés mentionnées ci-dessus. De nombreux programmes d'autogestion comprennent même des éléments encore plus compliqués et sophistiqués qui englobent un plan d'actions et une méthode

de résolution de problèmes. Bien que ces éléments soient à la mode, il se pourrait qu'ils ne conviennent pas aux personnes atteintes de maladies chroniques, en particulier les personnes issues de groupes socio-économiquement défavorisés.

FIGURE 1

Fondements de l'autosoin et de l'autogestion²²

22. Traduction du comité de suivi de l'ouvrage.

Health Literacy, la culture de santé²³

La nécessité de comprendre la culture de santé

La prise en compte de la culture de santé constitue une étape incontournable pour améliorer les compétences d'autogestion et la participation active du patient dans ses soins. La culture de santé réfère à la capacité d'une personne à chercher, comprendre et utiliser les informations de santé en vue de prendre part aux décisions touchant à sa santé [21]. Ceci nous a conduit à prendre en considération systématiquement la capacité dont un individu dispose pour s'engager dans l'autosoins [22]. Bon nombre des approches actuelles de soins centrées sur le patient soulignent l'importance de l'autogestion et de la coopération entre les patients et les professionnels de santé. Cependant, cette approche nécessite un minimum de culture de santé, notamment que les patients soient en mesure de s'orienter dans le système de santé et de prendre part aux décisions concernant leurs soins.

La culture de santé : facteur déterminant de la santé

Actuellement, tout porte à croire que la culture de santé est un facteur déterminant pour la santé [23]. Une faible culture de santé est associée à une méconnaissance du système de santé, des hospitalisations plus nombreuses, un accès limité aux services de santé et leur faible utilisation. De plus, un patient ayant une faible culture de santé risque une fois et demie à trois fois plus d'être exposé à un incident de santé.

La culture de santé peut s'évaluer de différentes manières. Il existe, à cet égard, toute une série de mesures. Elles ont principalement été élaborées aux États-Unis et comprennent des tests de lecture, de compréhension et de calcul (par exemple, le *Test of Functional Health Literacy in Adults* (TOFHLA) [24], et le *Newest Vital Sign* (NVS) [25]). D'autres tests évaluent la capacité d'un individu à prononcer correctement certains mots (par exemple, le *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine* (REALM) [26]). Administrer de tels tests repose sur des entretiens individuels lourds et intensifs.

Résultats dans l'État de Victoria (Australie)

Dans une étude démographique récente, nous avons observé que 13 à 26 % de la population de l'État de Victoria avait un faible niveau de culture de santé, par comparaison avec les résultats retrouvés habituellement [27]. Toutefois, les découvertes sont difficiles à interpréter sur le plan clinique et en terme de santé publique. Les tests TOFHLA, REALM et NVS n'évaluent que les capacités de lecture, de compréhension et de calcul. Il se pourrait que d'autres compétences, non mesurées dans ces tests, soient essentielles pour la recherche, la compréhension et l'utilisation des informations de santé, ainsi que pour une autogestion efficace.

23. Le comité de suivi de l'ouvrage a retenu la traduction « culture de santé » pour le terme *Health Literacy*, mais il en existe d'autres, comme « littératie en santé » utilisée au Québec.

Mieux comprendre la culture de santé et la mesurer

Compte tenu des limites des tests TOFHLA, REALM et NVS [22], nous avons conclu qu'il était nécessaire de créer des indicateurs du niveau de culture de santé plus pertinents. Sur la base des mêmes méthodes que celles utilisées pour l'élaboration du questionnaire heiQ, nous nous sommes lancés dans la conception de nouveaux outils de mesure de la culture de santé. Nous avons interrogé une large partie de la population locale, y compris des personnes qui avaient participé à un programme d'autogestion des maladies chroniques et qui auraient donc pu être des « experts » en la matière. Nous avons également interrogé un public plus large, issu de notre étude démographique [27], ainsi que des individus qui s'étaient récemment présentés aux urgences avec du « retard » (c'est-à-dire des personnes qui avaient tardé à se présenter aux urgences et affichaient donc un état non contrôlé de diabète, d'asthme ou de maladie cardiovasculaire). Nous avons voulu savoir ce qu'il s'était passé dans la vie de ces personnes afin de comprendre pourquoi elles n'avaient pas eu recours à des soins plus tôt.

La principale découverte issue des entretiens qualitatifs a été que les patients différaient le recours aux soins en raison de difficultés rencontrées dans la recherche et la compréhension d'informations de santé et dans l'orientation au sein du système de soins. Des barrières sociales et personnelles ont également été identifiées, y compris le fait de manquer tout simplement de motivation pour recourir aux soins.

Un autre point très intéressant concernait les compétences pour s'orienter et utiliser le système de soins. Certaines raisons clés ont poussé les patients à faire appel aux soins et nous avons découvert des leviers et des obstacles à la recherche et à la compréhension des informations de santé. Nous avons identifié certaines compétences spécifiques qui permettent à une personne de se repérer dans le système de soins :

- savoir quand chercher l'information de santé ;
- savoir où la chercher ;
- avoir des compétences de communication verbale ;
- avoir confiance en soi ;
- avoir des compétences en lecture et en écriture ;
- avoir la capacité de traiter et de retenir l'information ;
- avoir des compétences de mise en pratique (intégrer des informations sur le style de vie).

Reprenant les méthodes utilisées pour élaborer le questionnaire heiQ, nous sommes partis des sept compétences clés identifiées ci-dessus pour concevoir un questionnaire multidimensionnel. À ce jour, le questionnaire a été validé et conçu pour des entretiens téléphoniques ou en face à face. Il est essentiel que ces questionnaires soient établis de manière à pouvoir être proposés oralement, étant donné que, parmi les personnes ayant un faible niveau de culture de santé, nombreuses sont celles qui ne savent ni lire ni écrire.

CONCLUSION

Parmi les obstacles à l'efficacité de l'éducation du patient, on retrouve les difficultés d'accès, y compris lorsque la culture de santé n'est pas optimale. On retrouve également l'absence de possibilité de prendre part à des activités d'autogestion et l'absence de motivation ou de facteurs incitatifs. En réalité, la plupart des gens ne peuvent ou ne veulent pas vraiment s'occuper de leur santé : il est bien plus facile de rester à la maison et de s'en tenir à ses habitudes. Parfois, certaines personnes font remarquer qu'ils ont des problèmes plus graves ou plus importants, qui passent avant la santé. Il peut s'agir du comportement ou de la santé de l'époux/épouse qui souffre d'alcoolisme ou qui est violent, par exemple. Pour bon nombre de personnes, il est déjà assez difficile de devoir nourrir ou loger sa famille, et encore plus d'avoir recours aux soins de santé. De plus, ces programmes d'éducation à la santé ne sont pas perçus comme utiles ou pertinents pour les personnes défavorisées. Nous avons attiré l'attention sur le fait qu'un recours plus fréquent aux programmes d'autogestion pourrait entraîner des inégalités en matière de santé parmi les populations. C'est pourquoi nous devons continuer notre travail pour comprendre ce problème et trouver des solutions.

Un autre problème se pose, à savoir que de nombreuses personnes ne voient pas d'avantages, perçus ou réels, à prendre part à l'éducation du patient. Pourquoi faire quelque chose pour vous-même si vous ne pouvez pas voir les avantages pour vous ou votre famille, étant donné votre situation actuelle ? Nous devons maintenir nos efforts dans ce domaine.

Pour pouvoir mettre en œuvre des systèmes de soutien à l'autogestion et disposer d'un système de santé publique raisonnable qui encourage l'autogestion, nous avons besoin d'une quantité importante de programmes et d'éducateurs formés. Nous avons également besoin de réseaux légitimes et efficaces, ainsi que de systèmes qui viennent appuyer les praticiens de premier recours, notamment les médecins généralistes. C'est une bonne chose d'avoir des programmes d'éducation du patient, mais, si les patients n'y sont pas adressés, le système s'avérera inutile. Il est difficile d'obtenir une approche à l'échelle de l'ensemble du système ; une culture d'orientation systématique des patients vers les programmes d'autogestion doit être mise en place, en collaboration avec le corps médical et avec les programmes ancrés dans la communauté locale. En effet, les personnes qui souffrent de maladies chroniques sont « malades » et, de ce fait, ne peuvent ou n'ont pas la possibilité de se déplacer. Il arrive souvent que ces personnes ne veulent parler à personne, et encore moins au téléphone à des professionnels de santé, ce qui rend de nombreux programmes difficiles à organiser. Nous avons toujours besoin de données scientifiques, sous quelque forme que ce soit, qui prouvent que l'autogestion et le soutien à l'autogestion amènent bel et bien des effets positifs tangibles pour les personnes souffrant de maladies chroniques. Il faut également des données permettant de définir ce qu'est une approche systémique, et comment il faudrait la mettre en place,

pour éclairer les professionnels de santé et les responsables politiques dans l'élaboration de programmes.

Bibliographie

- [1] Jordan J.E., Osborne R.H. Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. *The Medical Journal of Australia*, 2007, vol. 186, n° 2 : p. 84-87.
- [2] Osborne R.H., Jordan J.E., Rogers A. A critical look at the role of self-management for people with arthritis and other chronic diseases. *Nature Clinical Practice Rheumatology*, 2008, vol. 4, n° 5 : p. 224-225.
- [3] Buchbinder R. Self-management education en masse: effectiveness of the Back Pain: Don't Take It Lying Down mass media campaign. *The Medical Journal of Australia*, 2008, vol. 189, n° 10. Suppl. : p. S29-32.
- [4] Waddell G. Preventing incapacity in people with musculoskeletal disorders. *British Medical Bulletin*, 2006, n° 77-78 : p. 55-69.
- [5] Foster G., Taylor S.J., Eldridge S.E., Ramsay J., Griffiths C.J. *Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions*. Cochrane database of systematic reviews, 2007, n° 4 : CD005108.
- [6] Chodosh J., Morton S.C., Mojica W., Maglione M., Suttrop M.J., Hilton L., et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Annals of Internal Medicine*, 2005, vol. 143, n° 6 : p. 427-438.
- [7] Warsi A., Wang P.S., LaValley M.P., Avorn J., Solomon D.H. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Annals of Internal Medicine*, 2004, vol. 164, n° 15 : p. 1641-1649.
- [8] Norris S.L., Lau J., Smith S.J., Schmid C.H., Engelgau M.M. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care*, 2002, vol. 25, n° 7 : p. 1159-1171.
- [9] Lorig K., Lubeck D., Kraines R.G., Seleznick M., Holman H.R. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis Rheumatism*, 1985, vol. 28, n° 6 : p. 680-685.
- [10] Brady T.J. Do common arthritis self-efficacy measures really measure self-efficacy? *Arthritis Care & Research*, 1997, vol. 10, n° 1 : p. 1-8.
- [11] Warsi A., LaValley M.P., Wang P.S., Avorn J., Solomon D.H. Arthritis self-management education programs: a meta-analysis of the effect on pain and disability. *Arthritis Rheumatism*, 2003, vol. 48, n° 8 : p. 2207-2213.
- [12] Holman H.R., Lorig K. Self-management education for osteoarthritis. Author's reply. *Annals of Internal Medicine*, 2006, vol. 144, n° 8 : p. 617-618.
- [13] Greenhalgh T. Commentary: Meta-analysis is a blunt and potentially misleading instrument for analysing models of service delivery. *British Medical Journal*, 1998, vol. 317, n° 7155 : p. 395-396.
- [14] Osborne R.H., Elsworth G.R., Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 2007, vol. 66, n° 2 : p. 192-201.
- [15] Lorig K., Stewart A., Ritter P., Gonzalez V.M., Laurent D., Lynch J. *Outcome measures for health education and other health care interventions*. Thousand Oaks : Sage Publications, 1996 : 99 p.
- [16] Osborne R.H., Spinks J.M., Wicks I.P. Patient education and self-management programs in arthritis. *The Medical Journal of Australia*, 2004, vol. 180, n° 5. Suppl. : p. 23-26.
- [17] Rogers A., Kennedy A., Bower P., Gardner C., Gately C., Lee V., et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and

- implications from a national evaluation. *The Medical Journal of Australia*, 2008, vol. 189, n° 10 Suppl. : p. 21-24.
- [18] Osborne R.H., Elsworth G.R., Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 2007, vol. 66, n° 2 : p. 192-201.
- [19] Sandra N., Gerald R.-E., Andrew J.-S., Richard H.-O. Tests of measurement invariance failed to support the application of the "then-test". *Journal of Clinical Epidemiology*, 2009, vol. 62, n° 11 : p. 1173-1180.
- [20] Nolte S., Elsworth G.R., Sinclair A.J., Osborne R.H. The extent and breadth of benefits from participating in chronic disease self-management courses: a national patient-reported outcomes survey. *Patient Education and Counseling*, 2007, vol. 65, n° 3 : p. 351-360.
- [21] Jordan J.E., Briggs A.M., Brand C.A., Osborne R.H. Enhancing patient engagement in chronic disease self-management support initiatives in Australia: the need for an integrated approach. *The Medical Journal of Australia*, 2008, vol. 189, n° 10 Suppl. : p. 9-S13.
- [22] Jordan J.E., Buchbinder R, Osborne RH. Conceptualising health literacy from the patient perspective. *Patient Education and Counseling*, 2010, vol. 79, n° 1 : p. 36-42.
- [23] Dewalt D.A., Berkman N.D., Sheridan S., Lohr K.N., Pignone M.P. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *Journal of General Internal Medicine*, 2004, vol. 19, n° 12 : p. 1228-1239.
- [24] Parker R.M., Baker D.W., Williams M.V., Nurss J.R. The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 1995, vol. 10, n° 10 : p. 537-541.
- [25] Weiss B.D., Mays M.Z., Martz W., Castro K.M., DeWalt D.A., Pignone M.P., et al. Quick assessment of literacy in primary care: the newest vital sign. *The Annals of Family Medicine*, 2005, vol. 3, n° 6 : p. 514-522.
- [26] Davis T.C., Crouch M.A., Long S.W., Jackson R.H., Bates P., George R.B., et al. Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Family Medicine Journal*, 1991, vol. 23, n° 6 : p. 433-435.
- [27] Barber M.N., Staples M., Osborne R.H., Clerehan R., Elder C., Buchbinder R. Up to a quarter of the Australian population may have suboptimal health literacy depending upon the measurement tool: results from a population-based survey. *Health Promotion International*, 2009, vol. 24, n° 3 : p. 252-261.

Développer l'autogestion dans le cadre des maladies chroniques : l'exemple de l'*Expert Patients Programme* (EPP)

ANNE ROGERS²⁴

La préoccupation actuelle des politiques de santé en matière de maladies chroniques concerne le développement de l'autogestion dans le cadre des maladies chroniques et l'acquisition de compétences par les patients. Les objectifs du présent article sont doubles. Premièrement, analyser l'intérêt actuel des politiques de santé pour l'autogestion. Deuxièmement, étudier les avantages et les limites des politiques actuelles en matière de soutien à l'autogestion en se concentrant sur l'*Expert Patients Programme* (EPP) du ministère de la Santé anglais et sur la pertinence des concepts sur lesquels ce programme se fonde, en particulier l'accent que met le programme sur l'auto-efficacité et la notion de patient expert.

INTÉGRATION DE L'AUTOGESTION DANS LES POLITIQUES DE SANTÉ PUBLIQUE

Les propositions politiques formulées juste avant l'élection du gouvernement du New Labour en 1997 au Royaume-Uni englobaient déjà des formations sur le développement des compétences d'autogestion des personnes atteintes de maladies chroniques, des projets en faveur d'un service d'assistance de téléphonie santé et un soutien de proximité. Le *NHS*²⁵ *Plan* de santé publique de 2000 citait l'autogestion comme l'un des cinq principaux axes du futur

24. Texte élaboré à partir de l'intervention de Anne Rogers lors de Journées de la prévention 2009 et de son article « Advancing the Expert Patient? » (*Primary Health Care Research & Development*, 2009, n° 10 : p. 167-176).

25. NHS : *National Health Service*.

système de santé [1]. Cette nouvelle approche de l'autogestion figurait déjà dans le Livre blanc du gouvernement du New Labour de 1999, *Saving lives, Our Healthier Nation* [2]. Le *NHS Plan* visait à expliquer comment le gouvernement proposait de « sauver des vies, promouvoir une vie plus saine et diminuer les inégalités de santé ». Le document soulignait que « chacun devrait prendre mieux soin de soi en renonçant à la cigarette, en pratiquant davantage d'exercices physiques, en buvant moins et en mangeant plus sainement [1] ». Le premier rapport de Wanless établissait, en 2002, une corrélation directe entre les coûts de santé et la nécessité de traiter les demandes de soins [3]. Ceci marquait un renouveau dans le pacte passé entre les services médicaux, le patient et l'État, et soulignait l'importance de l'autogestion en général²⁶. Toutefois, en plaçant l'autogestion au centre du plan d'« engagement absolu », qui s'avérait meilleur marché par rapport aux deux autres stratégies – à savoir le « progrès régulier » et l'« assimilation lente », le plan n'était pertinent que pour les maladies chroniques. Le plan d'engagement absolu prévoyait que les personnes surveillent mieux leur santé et leur maladie en ayant mieux recours aux services de santé spécialisés.

D'autres initiatives ont suivi, se focalisant sur la mise en œuvre de ces aspirations. En 2003, le ministère de la Santé a nommé un directeur dédié à l'autogestion et, en 2004, le Plan d'amélioration du système de santé (*NHS Improvement Plan*) a identifié l'autogestion comme étant l'une des nouvelles normes nationales (*National Standards D10 2004*) [4].

À la suite du Livre blanc *Choosing Health* [5], conçu pour les « formateurs des professionnels de santé », une série de recommandations a été produite, *Self Care – a Real Choice* [6], ainsi qu'un autre Livre blanc fondamental, le *Our Health, our care, our say* [7]... Puis *Supporting people with long-term conditions to self care* [8] suivit en 2006.

Les attentes, quant à ce que cette nouvelle politique pourrait offrir, étaient fortes et les avantages du soutien à l'autogestion étaient clairement présentés, par ses partisans, comme étant substantiels. Les avantages repris dans les documents d'orientation politique incluaient des résultats concernant l'état de santé de la population et le système de soins, y compris une augmentation de l'espérance de vie. Parmi les résultats énoncés figuraient : une meilleure surveillance des symptômes, une réduction de la douleur, des angoisses et dépressions, une amélioration de la qualité de vie grâce à une plus grande indépendance, une réduction de moitié de l'absentéisme au travail et une augmentation de l'engagement dans la vie sociale. Des résultats explicites pour le système de soins étaient identifiés comme, par exemple, une réduction des visites chez le médecin traitant de 40 à 69 % et une diminution des admissions à l'hôpital de près de 50 %. La durée des séjours hospitaliers pouvait également être écourtée, tout comme le nombre de jours passés à l'hôpital (de près de 80 %), les consultations externes (entre 17 et 77 %), les

26. Le concept d'autogestion est détaillé dans le texte de Richard Osborne, « Quelle devrait être une approche systémique efficace de l'éducation du patient et de l'autogestion ? Point de vue de l'Australie », page 102.

accidents et le recours aux services d'urgence (de 54 %) et s'accompagner d'une réduction de la prise de médicaments, tels que les stéroïdes, et d'une amélioration de l'observance du traitement (de 30 %).

L'EXPERT PATIENTS PROGRAMME (EPP)

Dans un premier temps, ces nombreuses attentes ont été regroupées dans une seule initiative majeure : l'*Expert Patients Programme*, lancé par le ministère de la Santé en 2001 [9]. Au sein de l'équipe chargée de l'élaboration de ce programme étaient représentées des organisations bénévoles, telles que *Long Term Medical Conditions Alliance* et *Arthritis Care*, qui avaient déjà dirigé des formations à l'autogestion au Royaume-Uni au début des années 1990. Puis, durant les années suivantes, le programme fut mis sur pied dans les unités de soins primaires (*Primary Care Trusts*) en Angleterre.

Les premières formations développées au sein de ce programme comprenaient de nombreux objectifs visant notamment un changement de culture pour que les soignants soient plus réceptifs aux principes de l'autogestion.

Cependant, la priorité était de faire connaître la formation à l'acquisition de compétences destinée aux patients, qui faisait partie du programme inspiré du *Chronic Disease Self-Management Programme* développé à l'université de Stanford [10]. Cette formation s'étendait sur six semaines, avec des séances de deux heures et demie dispensées par des bénévoles formés ou par des professionnels rémunérés ; ces modules portaient essentiellement sur un ensemble de connaissances et de compétences génériques. Cette formation était ouverte à toute personne atteinte d'une maladie chronique.

Le contenu de l'*Expert Patients Programme* était axé sur l'acquisition de compétences spécifiques : apprendre à se relaxer, à manger plus équilibré, à faire davantage d'activités physiques, apprendre comment communiquer plus efficacement, à prendre des décisions éclairées, à gérer la colère, la peur, la frustration, l'isolement, la fatigue et la dépression en faisant appel à ses capacités à résoudre les problèmes, à planifier et à mieux coopérer avec les professionnels de santé.

L'efficacité du programme a été testée par des enquêtes nationales menées par le Centre national de recherche et de développement en soins de santé primaires [11-13].

Le principal résultat portait sur l'augmentation de l'efficacité personnelle, à savoir de la confiance en soi. Ceci n'a pas été très bien reçu par les décideurs politiques de l'époque, car aucune diminution du nombre de consultations n'avait été constatée, ni aucune amélioration de l'utilisation du système de santé. Le résultat était donc mitigé : il y avait un effet, mais pas très important, à moins que la confiance en soi n'ait été le premier objectif de ce type de programme.

Certains propos de bénévoles témoignaient parfois d'une sorte de « ferveur religieuse » ; un conseiller bénévole allant jusqu'à dire : « Ce programme a déclenché une révolution dans ma vie : un bouleversement physique et

émotionnel. J'ai réappris à respirer, à arrêter de culpabiliser... L'EPP m'a guidé pour sortir de la dépression. À présent, je vais mille fois mieux et je suis bien plus fort. » Cependant, il n'est pas certain que tout le monde en ait tiré le même bénéfice et, de mon point de vue, cette espèce de « ferveur religieuse » peut même être contre-productive, allant à l'encontre du but recherché, c'est-à-dire apprendre aux patients à mieux se prendre en charge.

De plus, des doutes concernant la capacité de ce type de programme à atteindre les groupes qui en tireraient les plus grands bénéfices ont soulevé des questions concernant l'intérêt de ce programme pour la population générale. En effet, les personnes qui suivaient ce programme l'avaient choisi parce qu'il correspondait parfaitement à leurs habitudes, à leur mode de fonctionnement et à leurs valeurs, et les personnes à qui ce programme aurait pu bénéficier davantage, c'est-à-dire les minorités, les personnes en situation précaire, les populations défavorisées, n'ont finalement pas été volontaires pour participer à ce programme. Dans ces milieux, persiste une croyance selon laquelle pour participer à ce programme il faudrait avoir épuisé toutes les autres solutions : ces personnes avaient l'impression qu'on leur proposait une médecine de troisième zone et qu'on les excluait encore plus du système en leur proposant ce programme.

Par ailleurs, ce type de programmes orientés vers les patients ne tenait pas suffisamment compte du changement de comportement nécessaire de la part des professionnels. En 2001, Wilson a mis en évidence que les professionnels refusaient toute implication du patient dans la prise en charge [14], ce qui pouvait même se traduire par une marginalisation du patient dans la consultation, aboutissant à un « dialogue de sourds » entre le patient et le praticien.

De plus, l'*Expert Patients Programme* n'était pas piloté par des professionnels. Ils ne se sont donc pas approprié ce programme. Ceci souligne la nécessité de sensibiliser davantage les professionnels de santé à ce type de programmes.

LE PROBLÈME DE L'AUTO-EFFICACITÉ ET DU DÉTERMINISME PSYCHOLOGIQUE

Notre analyse de sociologue sur ce qui est proposé aux patients pour les aider à l'autogestion montre qu'un certain nombre de facteurs ne sont pas pris en compte. D'abord, la prise en charge thérapeutique s'adresse à un patient considéré comme autonome, sans tenir compte de son environnement. Or, il faudrait s'intéresser à son contexte de vie, à son milieu social, aux facteurs psychologiques favorisant sa guérison, aux ressources disponibles sur le plan social, ainsi qu'à ses habitudes. La culture joue un rôle majeur dans l'alimentation et vis-à-vis de l'environnement. Les habitudes de vie du patient façonnent l'autogestion de sa santé. Les entretiens de motivation sont efficaces, mais ne suffisent pas. Si les interventions n'ont pas été efficaces, c'est sans doute parce qu'elles n'ont pas suffisamment pris en considération ces facteurs environnementaux et sociaux.

En plus de prendre en compte le contexte social et environnemental des patients, il est nécessaire que les concepts sur lesquels se fondent les programmes éducatifs tiennent compte de :

- la notion de *paysages thérapeutiques* qui se réfère aux « lieux, cadres, situations et milieux qui englobent les environnements physiques, psychologiques et sociaux associés au traitement ou à la guérison » [15] ;
- *les habitus* : façon dont l'expérience et l'action sont structurées par des expériences antérieures. Vivre avec une maladie chronique est fonction d'habitudes profondément enracinées [16] ;
- *le travail de malade*. Corbin et Strauss ont identifié trois types de travail [17] : le *travail lié à la maladie* (gérer les symptômes), le *travail de la vie quotidienne* (les tâches pratiques telles que le ménage, les soins, le travail rémunéré), et le *travail biographique* (reconstruction de la vie du malade).

Les personnes socialement défavorisées n'ont souvent pas la conviction d'avoir les connaissances nécessaires pour se prendre en charge. Elles considèrent que c'est le rôle du médecin, que ce n'est pas de leur ressort. Elles ne peuvent se considérer comme des experts, puisque l'expert, c'est le médecin. Elles ont donc plus de risques d'être très passives lors de la consultation.

COMMENT TOUT INTÉGRER ? AUTOGESTION, BESOINS DES PATIENTS ET IMPLICATION DES PROFESSIONNELS

Les programmes éducatifs doivent tenir compte de deux impératifs. D'une part, une approche impliquant les praticiens et les associations de terrain doit être adoptée. D'autre part, le patient doit avoir accès à des informations médicales, mais aussi relatives aux expériences des autres malades. L'information fournie par les profanes compte beaucoup dans la réussite de ces programmes. De même, les praticiens doivent être formés afin d'être mieux à même d'écouter le discours des patients, et les services de santé doivent être modifiés pour en faciliter l'accès et permettre au patient qui rencontrerait des difficultés dans son parcours de soins de se faire aider.

Les approches systémiques²⁷ cherchent à atteindre ces finalités :

- en considérant les besoins des patients en autosoins, ainsi que leur expérience et leur vécu de la maladie ;
- en engageant et en faisant participer les professionnels de santé ;
- en améliorant l'accès aux services de santé.

27. Le modèle écosystémique est détaillé dans le texte d'Hélène Lefebvre et de Marie-Josée Levert, « Pour une intervention centrée sur les besoins perçus de la personne et de ses proches », page 24.

La recherche sur les approches systémiques montre que :

- l'information des patients peut être effectivement améliorée en intégrant leur expérience et leur expertise à des informations médicales sur la gestion et le traitement ;
- la formation des praticiens à des consultations centrées sur les patients, sur les compétences des patients et sur la prise de décision partagée avec les patients, mène à des résultats positifs ;
- les systèmes de santé qui sont plus en adéquation avec les pratiques d'auto-gestion du patient permettent une diminution significative du recours aux services de santé (sans effet nuisible sur les patients).

En 2007, nous nous sommes intéressés à la vulgarisation de l'information médicale. Nous formons actuellement nos équipes. Nous avons commencé à le faire dans le centre de soins de Manchester, où l'on reçoit de nombreuses personnes atteintes de maladies associées à la précarité, comme les maladies respiratoires, cardiovasculaires et le diabète. Nous avons élaboré un manuel pour permettre aux soignants de former les patients. L'objectif est de former l'ensemble du personnel de l'unité de soins, c'est-à-dire aussi bien les médecins que les infirmières, et de les aider à bien définir leur rôle dans le dispositif. Le professionnel apprend à être plus attentif, à mieux accompagner le patient dans son parcours. Nous utilisons des modèles explicatifs pour permettre au patient d'évaluer ses besoins et d'identifier ses priorités. Nous proposons une palette de solutions plutôt qu'une solution unique [17-21].

Par ailleurs, lors de ces formations, il est demandé aux professionnels de lister les ressources vers lesquelles ils pourraient orienter les patients.

CONCLUSION

Sur le plan historique, le concept de « patient expert » a été utilisé dans le contexte des soins primaires d'une manière qui indique le besoin d'une approche centrée sur le patient lors des consultations. On parle de « réunion d'experts » lorsque les patients sont perçus comme des experts en vertu de leur habitude à vivre avec une maladie, ce qui les met sur un pied d'égalité, bien que différent, avec les professionnels de santé [22].

Considérant les limites des programmes d'autogestion existants dans leur capacité à attirer de nombreux participants susceptibles d'en bénéficier, s'il faut envisager l'autogestion comme une option viable dans la gestion future des maladies chroniques au niveau des soins primaires, un retour à sa première signification et au travail du patient devrait être fait, mais dans une approche systémique de l'autogestion dans les soins primaires [11-13].

Bibliographie

- [1] Department of Health (UK). *The NHS plan: a plan for investment, a plan for reform*. London: Department of Health, 2000 : 144 p. En ligne : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyandGuidance/DH_4002960 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [2] Department of Health (UK). *Saving lives: Our Healthier Nation. White paper and reducing health inequalities: an action report*. Londres : Department of Health, HSC 1999/152 : 9 p. En ligne : http://www.dh.gov.uk/en/PublicationsAndStatistics/LettersAndCirculars/HealthServiceCirculars/DH_4004289 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [3] Wanless D. *Securing our Future Health: Taking a Long-Term View. Final Report*. Londres : HM Treasury, 2002 : 14 p. En ligne : www.hm-treasury.gov.uk/d/letter_to_chex.pdf. [dernière consultation le 03/05/2010].
- [4] Department of Health (UK). *The NHS Improvement Plan: Putting people at the heart of public services*. Londres : The Stationery Office, 2004b : 80 p. En ligne : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4084476 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [5] Department of Health (UK). *Choosing Health: Making healthy choices easier*. Londres : The Stationery Office, 2004a : 207 p. En ligne : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4094550 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [6] Department of Health (UK). *Self care - A real choice: Self care support - A practical option*. Londres : The Stationery Office, 2005 : 12 p. En ligne : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4100717 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [7] Department of Health (UK). *Our health, our care, our say: a new direction for community services*. Londres : The Stationery Office, 2006 : 28 p. En ligne : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4127602 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [8] Department of Health (UK). *Supporting people with long term conditions to self care: A guide to developing local strategies and good practice*. Londres : DH, 2006 : 56 p. En ligne : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4130725 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [9] Department of Health (UK). *The expert patient: a new approach to chronic disease management in the 21st Century*. Londres : The Stationery Office, 2001 : 38 p. En ligne : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4006801 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [10] Lorig K.R., Sobel D., Stewart A., Brown B., Bandura A., Rittar P., *et al.* Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical Care*, 1999, vol 37, n° 1 : p. 5-14.
- [11] Kennedy A., Reeves D., Bower P., Lee V., Middleton E., Richardson G., *et al.* The effectiveness and cost effectiveness of a national lay led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2007, n° 61 : p. 254-261.
- [12] Kennedy A., Rogers A., Bower P. Support for self care for patients with chronic disease. *British Medical Journal*, 2007, n° 335 : p. 968-970.
- [13] Kennedy A., Rogers A., Crossley M. Participation, roles and the dynamics of change in a group delivered self-management course for people living with

- HIV. *Qualitative Health Research*, 2007, vol. 17, n° 6 : p. 744-758.
- [14] Wilson P.M. A policy analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: self-care as an expression of pastoral power? *Health and Social Care in the Community*, 2001, n° 9 : p. 134-142.
- [15] Kearns R.A., Gesler W.M. *Putting health into place: landscape, identity, and well-being*. Syracuse, NY: Syracuse University Press, 1998 : 272 p.
- [16] Angus J., Rukholm E., Onge R.S., Michel I., Nolan R.P., Lapum J., Evans, S. Habitus, stress, and the body: the everyday production of health and cardiovascular risk. *Qualitative Health Research*, 2007, n° 17 : p.1088-10102.
- [17] Corbin J., Strauss A. Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qualitative Sociology*, 1985, vol. 8, n° 3 : p. 224-247.
- [18] Kendall E., Rogers A. Extinguishing the social? State sponsored self- management policy and the Chronic Disease Self-Management Programme. *Disability and Society*, 2007, vol. 22, n° 2 : p. 129-143.
- [19] Kennedy A., Gask L., Rogers A. Training professionals to engage with and promote self-management. *Health Education Research*, 2005, vol. 20, n° 5 : p. 567-578.
- [20] Macdonald W., Rogers A., Blakeman T., Bower P. Practice nurses and the facilitation of self-management in primary care. *Journal of Advanced Nursing*, 2008, vol. 62, n° 2 : p. 191-199.
- [21] Sanders C., Rogers A. Theorising inequalities in the experience and management of chronic illness: bringing social networks and social capital back in (critically). *Research in the Sociology of Health Care*, 2007, n° 25 : p. 15-24.
- [22] Tuckett D., Boulton M., Olsen C., Williams, A. *Meetings between experts: an approach to sharing ideas in medical consultations*. Londres : Tavistock, 1985.

Vecteurs d'innovation en éducation thérapeutique au Québec

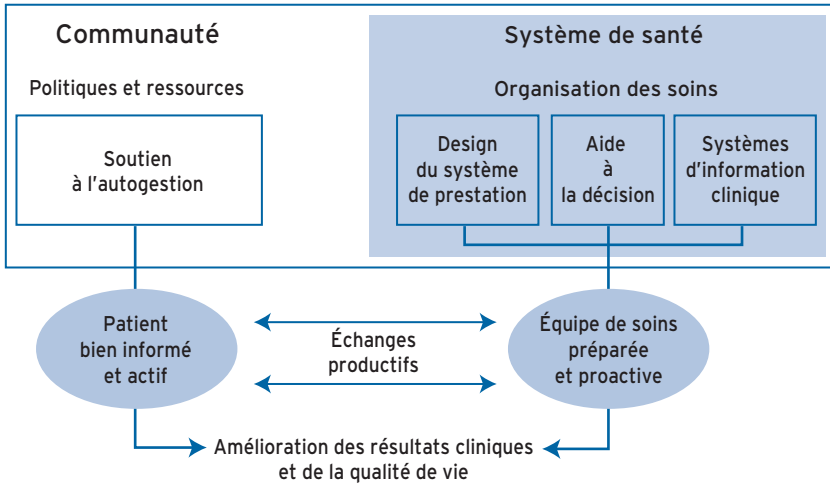
ROBERT PERREAULT
MARIE-JOSÉE PAQUET
JACINTHE HOVINGTON
JEAN-MARC ASSAAD

Le *Chronic Care Model* [1], mis au point à Seattle au début des années 1990, est généralement reconnu comme la référence la plus utile pour la mise en œuvre de programmes de prévention et de gestion des maladies chroniques. Ce modèle prévoit une **participation éclairée et active des patients et de leur entourage à la prise en charge non seulement de leur maladie mais, plus largement, de leur santé globale [figure 1].**

Au Québec comme ailleurs, plusieurs initiatives visent à mettre en pratique les principes d'*empowerment* inhérents à ce modèle tant pour les patients que pour la population générale. Les défis rencontrés portent sur la capacité d'un système de santé de **mettre à la disposition de la population des outils d'éducation thérapeutique qui peuvent influencer, d'une part, les connaissances et, d'autre part, les savoir-faire, la motivation et la confiance des personnes en leur capacité d'agir [2, 3].**

Deux nouvelles initiatives portent respectivement sur ces deux aspects : un projet de prescription d'informations par les médecins généralistes à partir d'un portail gouvernemental d'information sanitaire ouvert à toute la population et un système structurant permettant aux médecins de stimuler la motivation et la confiance dont les patients ont besoin pour amorcer des changements positifs en matière de santé [4, 5].

FIGURE 1

Le *Chronic Care Model* (CCM)**Le *Chronic Care Model*²⁸**

Le *Chronic Care Model* est un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques, fondées sur une analyse extensive de la littérature et sur le recours à des experts. Il reflète des pratiques multidisciplinaires intégrées mises au point pour servir les besoins de la clientèle du *Puget Sound Cooperative*, un réseau de cliniques du Nord-Ouest américain. Il regroupe les actions d'intervention relatives aux maladies chroniques sous trois grandes sphères : la communauté, le système de santé et la prestation de services (Wagner, 1998).

Le *Chronic Care Model*, pour l'innovation en santé et la mise en œuvre de programmes de gestion des maladies chroniques, prévoit une participation éclairée et active des patients et de leur entourage à la prise en charge non seulement de leur maladie mais, plus largement, de leur santé globale.

Il s'articule autour de six domaines d'action concertée :

1. l'organisation de l'offre et de la prestation de service ;
2. l'utilisation de ressources communautaires ;
3. le soutien à l'autogestion par les personnes ;
4. le soutien à la décision clinique ;
5. l'organisation d'ensemble du système de santé ;
6. le développement de systèmes d'information clinique.

28. Encadré rédigé par le comité de suivi de l'ouvrage.

Le modèle s'articule autour d'équipes multidisciplinaires de soins proactives et organisées interagissant avec des patients informés et actifs (Levesque, 2007).

Références bibliographiques

■ Levesque J.-F., Feldman D., Dufresne C., Bergeron P., Pinard B. *L'implantation d'un modèle intégré de prévention et de gestion des maladies chroniques au Québec. Barrières et éléments facilitant*. Québec : Institut national de santé publique du Québec, 2007, 4 p. En ligne : <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/725-MaladiesChroniqueResume.pdf> [dernière consultation le 03/05/2010].

■ Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective Clinical Practice*, 1998, vol. 1, n° 1 : p. 2-4. En ligne : http://www.acponline.org/clinical_information/journals_publications/ecp/augsep98/cdm.htm [dernière consultation le 03/05/2010].

LE GUIDE SANTÉ ET LA PRESCRIPTION D'INFORMATIONS

Le *Guide santé* (www.guidesante.gouv.qc.ca) est un portail d'information sanitaire mis à la disposition de toute la population du Québec. Opérationnel depuis le début de 2007, le guide offre une information calibrée de manière à réduire les effets potentiellement anxiogènes de l'information et à maximiser son utilité dans la vie de tous les jours des citoyens du Québec. Cette information est créée par des professionnels de santé experts en communication, validée par les grands acteurs académiques et professionnels, et testée auprès de groupes représentatifs de la population. Les grandes rubriques couvertes sont les suivantes :

- problèmes de santé courants ;
- maladies chroniques ;
- maladies infectieuses ;
- médicaments ;
- tests cliniques ;
- chirurgies d'un jour ;
- prévention ;
- plan d'action santé.

Chaque rubrique comprend des sujets traités selon un gabarit qui a fait l'objet de validation par des spécialistes et des usagers.

Plus récemment, un projet pilote a été mis en place en collaboration étroite avec un grand syndicat qui représente plus de 8 000 médecins généralistes au Québec. Ce projet vise à développer un outil par lequel les médecins peuvent « prescrire de l'information » à leurs patients de la même manière qu'ils prescrivent des médicaments. La métaphore de la prescription est familière à tous et plusieurs études soulignent qu'elle est efficace tant pour mobiliser les médecins que pour mobiliser les patients. Cette étude s'est terminée en juin 2009.

LE SYSTÈME DE PRÉVENTION CLINIQUE ET LES CENTRES D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ (CES)

Déployée à Montréal depuis 2006, cette initiative novatrice vise à **faciliter l'exercice de la prévention dans les milieux cliniques de première ligne**²⁹. Par le biais de son réseau de centres d'éducation pour la santé, le système de prévention clinique propose une nouvelle façon d'agir pour maximiser les messages préventifs des soignants auprès des patients pour l'adoption de saines habitudes de vie.

L'intervention proposée débute dans la salle d'attente de la clinique. Une affiche invite le patient à se questionner sur ses habitudes de vie et à compléter une échelle de motivation. L'échelle permet au patient d'amorcer une réflexion sur l'alimentation, l'activité physique et le tabagisme avant sa rencontre avec le médecin ou l'infirmier.

Lors de la rencontre avec le médecin, l'échelle devient le déclencheur d'un échange sur les habitudes de vie. En continuité à son intervention préventive, le médecin peut envoyer son patient dans un centre d'éducation pour la santé (CES), un lieu dédié à la promotion des habitudes de vie saines et spécialisé dans l'approche motivationnelle. L'intervenant travaille avec le patient sur son ambivalence au changement afin de l'amener à construire sa motivation. L'intervenant qui œuvre au CES est spécialement formé en entretien motivationnel [6, 7].

L'entretien motivationnel³⁰

L'entretien motivationnel a été tout d'abord développé dans le domaine de la dépendance à l'alcool et aux drogues illégales (Miller, 2006). Il a ensuite été adapté à la médecine de premier recours pour favoriser les modifications de comportement de santé.

L'entretien motivationnel développe une approche relationnelle centrée sur le patient se basant sur la collaboration, l'autonomie du patient et l'évocation par le patient de son opinion et de ses propres solutions. Il s'appuie sur les outils de la communication (la reformulation, les questions ouvertes, la valorisation et les résumés) pour amener le patient, dans un climat de non-jugement, de confiance et d'empathie, à explorer son ambivalence afin de pouvoir la résoudre. Le soignant devient un guide qui aide le patient à trouver son chemin vers le but qu'il s'est lui-même fixé (Rollnick, 1999).

Les principes de l'entretien motivationnel ont été posés à partir de l'analyse des raisons de l'échec du simple conseil (SFDRMG, 2005).

29. En soins primaires (note du comité de suivi de l'ouvrage).

30. Encadré rédigé par le comité de suivi de l'ouvrage.

Du côté du patient, on distingue trois concepts.

- L'ambivalence est le concept central. Elle est difficile à résoudre parce que, quel que soit le choix (changer ou ne pas changer), il présente pour le patient des coûts et des bénéfices. C'est à lui de formuler les raisons d'un éventuel changement, d'en nommer les avantages et les inconvénients.
- Tout changement lié aux habitudes de vie est l'aboutissement d'un long processus dont Prochaska et Di Clemente ont modélisé les étapes : pré-contemplation (je ne suis pas concerné), contemplation (je suis indécis), préparation au changement, puis action et maintenance, parfois rechutes. Durant ce long processus, le déni ou la résistance sont les principaux obstacles.
- Une fois le patient prêt au changement, c'est encore à lui de fixer les objectifs et le rythme de prise en charge, même si cela paraît insuffisant. Du côté du soignant, trois principes ressortent :
 - un style chaleureux et bienveillant avec une bonne qualité d'écoute (relation empathique) ;
 - la prise en compte des préoccupations et priorités du patient, au stade où il en est ;
 - la valorisation des objectifs que le patient s'est lui-même fixé, quand vient le moment du changement.

Références bibliographiques

- Miller WR, Rollnick S. *L'entretien motivationnel : aider la personne à engager le changement*. Paris : InterEditions, 2006 : 241 p.
- Rollnick S, Mason P, Butler C. *Health Behavior Change: A Guide for Practitioners*. Edinburg : Churchill Livingstone, 1999 : 225 p.
- Société française de documentation et de recherche en médecine générale (SFDRMG). Mésusages de l'alcool : l'intervention brève en médecine générale. *Bibliomed*, 2005, n° 370. En ligne : http://www.unaformec.org/publications/bibliomed/370_Mesusage_alcool.pdf [dernière consultation le 03/05/2010].

Déroulement

Au CES, l'entretien motivationnel (EM) se déroule selon les meilleures pratiques décrites dans la littérature. Les intervenants appliquent diverses techniques selon les besoins propres à chaque patient dans le but de l'amener à adopter un comportement sain à partir de ses propres sources de motivation en matière d'alimentation, d'activité physique et de cessation tabagique.

Nombre d'interventions

Chaque patient bénéficie de deux entretiens motivationnels avec l'éducateur pour la santé : la première en face à face et la seconde au téléphone ou en face à face, trois à cinq semaines après la première. Le nombre d'interventions peut doubler si le médecin utilise l'entretien motivationnel lors de la consultation initiale et lors de la suivante.

Durée de l'intervention

La consultation en face à face dure environ une heure, dont 15 minutes sont consacrées à faire compléter un bilan informatisé par le patient sur ses habitudes de vie, et 40 minutes dédiées à l'EM. L'intervention téléphonique dure environ 20 à 25 minutes. Au total, 60 à 65 minutes sont allouées à l'EM.

Compétence des éducateurs pour la santé

Les intervenants sont d'abord initiés à l'EM par une formation de deux jours assurée par deux spécialistes de l'EM. Ils sont ensuite invités à se joindre à une communauté de pratique qui leur permet de poursuivre le développement de leurs compétences en interaction avec leurs pairs et sous la supervision d'un expert. Les intervenants se rencontrent régulièrement en face à face. Ils ont, en outre, accès à un espace virtuel d'échange à partir d'une plateforme web dédiée. Une évaluation formative structurée, le MITI [8], est menée actuellement par l'un des deux spécialistes auprès des éducateurs qui sont en place depuis un an. Cette évaluation est faite selon des critères validés et permettra à chaque éducateur de perfectionner son intervention si nécessaire.

Communautés de pratique³¹

Dans son ouvrage *La théorie des communautés de pratique*, Wenger (2005) développe la notion de communauté de pratique comme le processus d'apprentissage social émergent lorsque des personnes ayant un centre d'intérêt commun collaborent (le terme de communauté de pratique désigne également le groupe de personnes qui participent à ces interactions). Cette collaboration consiste à partager des idées, inventer des solutions locales aux problèmes rencontrés dans la pratique professionnelle. Les personnes apprennent ensemble au fur et à mesure qu'elles partagent leurs connaissances, leurs expertises. Cet apprentissage collectif informel produit des pratiques sociales qui reflètent à la fois l'évolution de la résolution des problèmes et des relations interpersonnelles. Ces échanges informels permettent à chacun d'explicitier sa pratique professionnelle, de l'améliorer et même de la transformer. Ces échanges peuvent également contribuer à l'innovation, à l'anticipation et à la réflexion prospective dans le domaine d'intervention concerné.

La Communauté de pratiques est le moyen de maintenir le savoir-faire commun nécessaire à l'exercice efficace de la profession, de pérenniser les pratiques jugées souhaitables (au travers de documents relatifs aux domaines d'intervention, guides méthodologiques, schémas de procédures, rendus d'expériences...) (Henri, 2006).

31. Encadré rédigé par le comité de suivi de l'ouvrage.

Ces partages d'expérience sont réalisés par des rencontres périodiques en face à face ainsi que par le recours à des outils web d'échange et d'information.

Références bibliographiques

- Henri F., Pudelko, B. Le concept de communauté virtuelle dans une perspective d'apprentissage social. In : Daele A., Charlier B. *Comprendre les communautés virtuelles d'enseignants. Pratiques et recherches*. Paris : L'Harmattan, 2006 : p. 105-126.
- Wenger E. *La théorie des communautés de pratique. Apprentissage, sens et identité*. Québec : Les Presses de l'Université Laval (PUL), 2005 : 309 p.

Activités complémentaires aux deux interventions motivationnelles

- L'échelle de motivation complétée par le patient dans la salle d'attente du cabinet médical s'avère être une première démarche de réflexion du patient sur ses habitudes de vie. L'outil a été conçu dans un esprit motivationnel, validé par les experts et fondé sur des données empiriques.
- Le guide d'utilisation de l'échelle de motivation destiné au médecin permet à celui-ci de questionner son patient sur ses habitudes de vie en utilisant une technique de l'approche motivationnelle. Ce guide a également été validé par les experts.
- Le bilan des habitudes de vie complété par le patient lors de sa visite au centre l'amène à poursuivre sa démarche réflexive, puisqu'il a été conçu dans un esprit motivationnel. Le rapport transmis au médecin traitant favorise la continuité de l'intervention.

L'environnement physique du CES est hautement dynamique : décor interactif, bilan informatisé, outils d'information, présentations audio, etc. De plus, des liens sont faits avec les ressources disponibles dans la communauté (club de marche, cuisine collective, visite en épicerie, programme *Choisir de maigrir*, clinique d'enseignement, etc.). Un suivi des interventions réalisées au CES est envoyé au médecin traitant afin qu'il puisse poursuivre son intervention préventive auprès de son patient lors de sa prochaine visite.

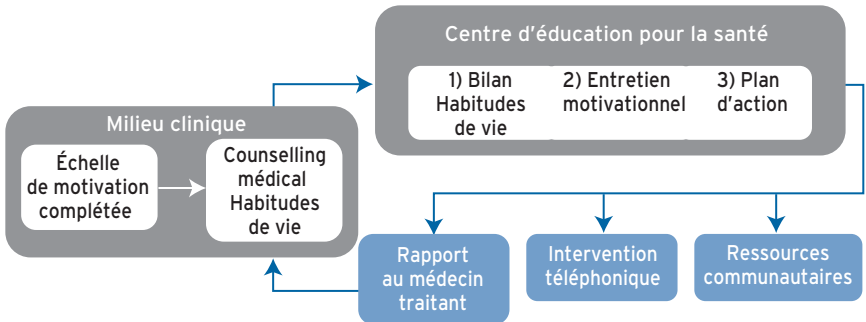
Considérons de façon plus détaillée comment les choses se passent pour un patient envoyé dans un centre. **Trois conditions sont nécessaires pour qu'un changement se produise : avoir les connaissances, disposer des savoir-faire requis et être motivé.** Bien que certaines habiletés soient également transmises au moment de la visite du patient au CES, c'est sur la motivation que l'intervention met l'accent, puisque c'est souvent la condition la moins exploitée et la plus influente sur le changement.

Le centre d'éducation pour la santé (CES) répond-il aux besoins ?

Il est clair que les fondements de l'entretien motivationnel, tel qu'il se pratique dans les CES, permettent d'en attendre des résultats positifs. La formation continue des éducateurs, le caractère éprouvé de l'approche appliquée aux habitudes de vie et la continuité des soins entre le médecin traitant et le CES contribuent à créer un modèle d'intervention cohérent. **La nouveauté ne réside donc pas dans l'approche mais plutôt sur le plan de l'organisation des services [figure 2].** Il est en effet peu fréquent, dans notre système de santé, de trouver une offre de service aussi ciblée et aussi cohérente avec la pratique médicale de première ligne. Une revue de littérature nous a permis de constater que les méthodes traditionnelles dans lesquelles des conseils sont donnés par des professionnels de santé ont davantage à être combinées avec une approche motivationnelle chez les patients pour lesquels les bénéfices à changer sont importants, bien qu'ils demeurent résistants au changement.

FIGURE 2

Le cheminement du patient de la clinique médicale au centre d'éducation pour la santé



Ces deux initiatives constituent des vecteurs d'innovation en éducation thérapeutique du patient. Elles couvrent un large spectre de besoins complémentaires tant au niveau cognitif qu'affectif. Du point de vue de l'organisation des services de santé, les dispositifs retenus permettent de bénéficier à un grand nombre de personnes sans exiger de réorientations majeures de la part des soignants. Plusieurs études d'évaluation sont en cours pour en documenter à moyen terme leur potentiel et leur efficacité.

Bibliographie

- [1] Wagner E.H., Austin B.T., Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *The Millbank Quarterly*, 1996, vol. 74, n° 4 : 511-544 p.
- [2] Chevalier S, Renaud L, Hubert F. *L'intégration des pratiques cliniques préventives : l'expérience d'Au cœur de la vie*. Montréal. 2005 : 36 p. Disponible sur le site Internet de l'Institut national de santé publique du Québec (<http://www.inspq.qc.ca>) et de la Direction de santé publique de Montréal (<http://www.santepub-mtl.qc.ca>).
- [3] Cifuentes M., Fernald D.H., Green L.A., Niebauer L.J., Crabtree B.F., Hassmiller S.B. Prescription for health: Changing Primary care Practice to Foster Healthy Behaviors. *Annals of Family Medicine*, 2005, Supplément 2 : 4-12 p.
- [4] McIsaac W.J., Fuller-Thomson E., Talbot Y. Does having regular care by a family physician improve preventing care? *Canadian Family Physician*, 2001, n° 47 : 70-76 p.
- [5] Murphy-Smith M., Meyer B., Hitt J., Taylor-Seehafer M.A., Tyler D.O. Put Prevention into Practice implementation model: translating practice into theory. *Journal of Public Health Management and Practice*, 2004, vol. 10, n° 2 : 109-115 p.
- [6] Rubak S, Sandboek A, Lauritzen T, Christensen B. Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *British Journal of General Practice*, 2005, n° 55 : 305-312 p.
- [7] Knight K.M., McGowan L., Dickens C., Bundy C. A systematic review of motivational interviewing in physical health care settings. *British Journal of Health Psychology*, 2006, n° 11 : 319-332 p.
- [8] *Motivational Interviewing Treatment Integrity (MITI) 2.0*. En ligne : <http://www.oregon.gov/DHS/mentalhealth/ebp/fidelity/mi.pdf> [dernière consultation le 03/05/2010].

Éducation du patient : quels progrès pour quelle santé ou la promotion de la santé en médecine générale

JEAN LAPERCHE

La Belgique compte un peu plus de 10,5 millions d'habitants. Il y a environ un médecin généraliste pour 1 000 habitants. Le terme de médecin généraliste regroupe plusieurs praticiens. En effet, les médecins homéopathes, les urgentistes et les médecins hospitaliers, sont aussi définis comme généralistes par défaut. Chaque médecin généraliste suit en moyenne 850 patients. Dans les maisons médicales, la moyenne tourne plutôt autour de 700 patients car, au-delà des soins curatifs, des projets de prévention, d'éducation du patient, de santé communautaire y sont développés. Par exemple, dans mon équipe, nous sommes cinq médecins généralistes à temps plein pour 3 000 patients, aidés de trois infirmières, trois kinésithérapeutes, trois secrétaires-accueillantes, d'une assistante sociale et une psychologue, animatrice des projets de santé communautaire.

Nous essayons d'articuler la pratique des médecins généralistes avec la promotion de la santé. Les modèles d'éducation du patient, que nous suivons dans nos pratiques tant à l'hôpital qu'en médecine de ville, sont les principes de promotion de la santé de la charte d'Ottawa.

En médecine générale, l'éducation du patient peut (doit ?) faire partie intégrante de toute thérapeutique et ce, d'autant plus que les médecins généralistes travaillent dans la durée et dans la globalité avec chaque patient et chaque famille. Cette globalité inclut les conditions de vie, et donc l'accès à l'identification (facilitée par les visites à domicile) des déterminants de la santé de cette famille et de ce patient : niveau d'éducation, conditions de logement, emploi, etc.

Dans sa définition européenne de la médecine générale [1], l'Organisation mondiale des médecins généralistes (WONCA [*World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians*]) prend en compte ces dimensions et rappelle que l'éducation du patient et la promotion de la santé font partie intégrante des caractéristiques spécifiques de la médecine générale.

À partir de demandes le plus souvent curatives, le médecin généraliste peut répondre de manière globale aux patients en intégrant aux soins curatifs des démarches préventives, dont le dépistage, et d'éducation du patient. Cette approche globale est facilitée par le travail en équipes pluridisciplinaires, en Belgique, dans les maisons médicales et, en France, dans les maisons de santé.

RÉFLEXIONS AUTOUR DES BONNES PRATIQUES EN MATIÈRE DE DÉPISTAGE : EXTRAITS DE L'AVIS DU CONSEIL SUPÉRIEUR DE PROMOTION DE LA SANTÉ (COMMUNAUTÉ FRANÇAISE DE BELGIQUE)

En 2007, le Conseil supérieur de promotion de la santé du ministère de la Santé de la Communauté française de Belgique s'est inquiété des dérives possibles de la pratique de dépistages tous azimuts et a publié un avis pour des recommandations de bonnes pratiques en matière de dépistages [2].

Contexte

« La réflexion (du Conseil) se situe dans un contexte de forte évolution du champ des examens de dépistage. Ceux-ci sont eux-mêmes inscrits dans un contexte de société formé par des objectifs et attentes divergents, faits d'intolérance au risque et de pressions commerciale et assurantielle, d'accroissement de l'importance de la santé sous un angle individuel, d'exploitation de ces éléments par des structures et des intérêts divergents, enfin et surtout de désir de protéger et de prévenir les conséquences négatives.

La réflexion au sujet des bonnes pratiques en matière de dépistage est suscitée par :

[...]

- la diffusion de messages recommandant le dépistage de diverses pathologies alors que l'intérêt (rapport bénéfices/effets négatifs) de celui-ci n'a pas été scientifiquement démontré. Ces messages sont diffusés par différents « acteurs » : industrie pharmaceutique, pouvoir politique, sociétés scientifiques, etc. ;
- la présentation du dépistage comme une démarche simple n'apportant que des bénéfices en termes de santé, d'espérance de vie et de qualité de vie, tandis que les effets négatifs sont soit méconnus ou minimisés, soit occultés ;
- un questionnement sur l'utilité ou non d'examens de dépistage pour l'individu, l'entourage et au service de la population ;

- un questionnement de plusieurs acteurs en termes de politique de santé publique ;
[...]
- des éléments spécifiques aux professionnels : l'idée qu'un dépistage est toujours utile ; plus on en fait, mieux c'est ; le contexte médico-légal avec le besoin de se protéger contre les recours en justice des usagers ; l'anxiété, la recherche de conjurer la mort ;
- ces éléments peuvent aussi exister dans le chef des individus demandeurs de réassurances. »

« Dans le cadre de la promotion de la santé, le présent document s'inscrit dans une recherche de **conditions de succès** des pratiques d'examens de dépistage : développement d'une culture de santé au sujet du dépistage, dépistage si l'*Evidence Based Medicine* (EBM) [3] fournit des données probantes, choix éclairés favorisés pour chaque acteur [encadré 1].

ENCADRÉ 1

Evidence Based Medicine (EBM)

Selon Sackett (*Evidence based medicine: what it is and what it isn't. BMJ* 1996, n° 312 : p. 71-72), l'EBM consiste à intégrer l'expertise clinique individuelle avec les meilleures données probantes existantes. L'EBM est l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures connaissances disponibles à un moment donné afin de prendre des décisions en matière de soins vis-à-vis de patients individuels. La pratique de l'EBM consiste à intégrer l'expertise clinique individuelle avec les meilleures données cliniques disponibles issues de la recherche systématique.

En d'autres termes, l'EBM vise à la prise en compte de trois pôles qui peuvent être en tension :

- les recommandations scientifiques les mieux validées (c'est ce que nous tentons de faire, les autorités sanitaires ont ici une responsabilité d'information des professionnels et de la population et une responsabilité d'organisation, mais pas n'importe comment : concertation, participation, accessibilité, etc.) ;
- les préférences du patient : prendre en compte ses valeurs, ses projets, sa situation particulière, ses priorités, son droit au refus ou ses exigences ;
- l'expérience du médecin, avec, ici aussi, sa subjectivité, comme pour le patient...

Ce cadre donne une marge de manœuvre où il est possible de recadrer les priorités de dépistages dans les stratégies de promotion de la santé.

Il s'agit aussi de tenir compte des limites de la médecine, de la nécessaire gestion de l'angoisse de la maladie et de la mort dans le chef des soignants et des usagers, de l'information et de l'accord des personnes concernées, ceci particulièrement en lien avec la loi relative aux droits du patient [4]. »

Critères de décision

« En première intention, tout effort de mesures de prévention primaire doit être soutenu, telles les habitudes de vie en lien direct avec la pathologie à prévenir, telles la lutte antitabac, la promotion de l'activité physique, la vaccination, mais aussi les actions sur les milieux de vie, les législations et les règlements.

En effet, le dépistage n'influence pas l'apparition de la maladie. Toutefois, certains dépistages visant des signes précurseurs ou des facteurs de risque

permettront la mise en place d'un traitement afin d'éviter la maladie. Le dépistage sans suivi est inutile.

De manière globale, le dépistage doit être de qualité, d'un coût compatible avec les moyens de financements publics et/ou la prise en charge individuelle et acceptable par le public.

Il doit être inséré dans une démarche d'écoute, d'accompagnement, de conseil, de traitement (pré- et post-test) quel que soit l'acteur qui le prescrit ou le pratique. »

Droits de l'homme, droits des patients, principes éthiques

« Le dépistage doit avant tout respecter les droits des patients et de l'usager des services de santé. Les patients doivent être avertis de l'examen qui va être effectué et doivent en recevoir les résultats au cours d'un entretien individuel où il recevra les conseils inhérents aux résultats. Ces résultats ne peuvent être divulgués à des tierces personnes qu'avec l'accord de l'intéressé ou de ses parents s'il est mineur. Le dépistage doit non seulement obéir aux règles de la confidentialité, mais il doit aussi viser un bénéfice pour la santé de la personne acceptant le dépistage.

Celle-ci a le droit d'exiger que les professionnels de santé respectent ses droits d'usager à la bienfaisance, à l'autonomie de décision, à l'équité et à l'égalité dans les actes posés et enfin le droit d'être averti de ceux-ci (pas d'acte à son insu), des résultats et du respect du secret (confidentialité). Cette autonomie va bien au-delà d'une simple notification pour se développer dans le sens d'une information accessible, complète et nuancée quant aux avantages et aux inconvénients, y compris au stade des résultats complets. Le choix éclairé implique le choix de refuser de passer ou non à un examen.

Ces éléments impliquent une "formation" des personnes à la négociation.

D'un point de vue de santé publique et pour des raisons éthiques, les bénéfices doivent être supérieurs aux inévitables effets indésirables. En effet, le principe de bienfaisance est tout d'abord de ne pas nuire. L'efficacité de la démarche doit être prouvée scientifiquement (réduction de la morbidité et/ou de la mortalité, amélioration de la qualité de la vie). Les effets négatifs (notamment psychologiques) doivent être bien évalués. Il s'agit entre autres [5] :

- des effets secondaires du test en lui-même (perforation du colon, irradiations des mammographies, etc.) ;
- des effets secondaires de résultats faussement positifs (par exemple, un mammothest "positif" demande toujours des examens complémentaires pour diagnostiquer un cancer une fois sur dix seulement) ;
- du retard dans le diagnostic suite à un résultat faussement négatif ;
- des attentes auxquelles il ne serait pas possible de répondre ;
- des souffrances psychiques s'il n'existe pas de traitement pour la maladie ;
- des atteintes aux convictions des personnes si elles ne sont pas informées du problème moral que le traitement et/ou l'intervention pose (par exemple,

envisager une interruption de grossesse après triple test anormal chez femme enceinte) ;

- de l'inquiétude générée par le vécu du dépistage et le délai entre l'examen et la confirmation des résultats ;
- de mise en évidence et traitement (inutile) de pathologies qui ne seraient pas devenues symptomatiques (problème de "surdiagnostic" et de "surtraitement"). Par exemple, certains cancers du sein ou cancer de la prostate [6].

Les éléments précités doivent être communiqués et discutés avec l'usager. Ils participent à l'adhésion ou au refus de celui-ci.

Le principe d'équité sociale en matière de dépistage, d'information, de suivi, de traitement doit être respecté en priorité pour les plus faibles et les exclus. Ceci implique notamment le maintien d'une sécurité sociale forte et solidaire, et la mise en place d'une stratégie adaptée en tenant compte des déterminants de santé, de l'accès aux soins, etc.

Ce principe se situe aussi au niveau de la conception et de la mise en œuvre des dépistages. Rappelons que le Plan communautaire opérationnel de promotion de la santé de la Communauté française de Belgique [7] mentionne clairement une promotion de "... la participation citoyenne, impliquer les populations concernées dans la conception, la réalisation et l'évaluation des actions qui les concernent... en écoutant les attentes...".

Ces droits et principes éthiques s'inscrivent dans la déclaration d'Alma Ata [8] : "Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés." »

Conclusion

« Il est important de mettre sans cesse en évidence que, pour la majorité des maladies, aucun dépistage n'évite l'affection dépistée et que celui-ci ne peut remplacer tout effort de mesures de prévention primaire telles que les habitudes de vie en lien direct avec la pathologie à prévenir, telles la lutte antitabac, la promotion de l'activité physique, mais aussi les actions sur les milieux de vie, sur les législations et les règlements.

Les critères scientifiques bien connus et soutenus dans les recommandations de l'*Evidence Based Medicine* doivent être appliqués à tous les dépistages "individuels-opportunistes", de masse ou ciblés.

De manière globale, le dépistage doit être performant, d'un coût compatible avec les moyens de financements publics et/ou la prise en charge individuelle et acceptable par le public.

Dans le cadre d'un consentement libre, informé et éclairé de l'usager des services de santé et des patients, une démarche d'accompagnement doit être mise en place avant et après le test, quel que soit l'acteur qui le prescrit ou le pratique.

Le dépistage ne peut se justifier que s'il entraîne un pronostic amélioré pour certains cas détectés et un traitement moins radical requis pour guérir certaines pathologies.

Le résultat du dépistage doit permettre une prise de décision favorable à la santé. Cela doit avoir été démontré dans des études scientifiquement contrôlées dont la validité peut être établie selon les critères adoptés. »

La promotion de la santé en médecine générale³²

Dans sa définition européenne, la médecine générale entend « favoriser la promotion et l'éducation pour la santé par une intervention appropriée et efficace. » (Wonca Europe, 2002.) La promotion de la santé est également une des sept compétences attendues pour l'excellence de la pratique médicale, suivant le cadre des compétences *CanMeds* 2005, tant pour les médecins spécialistes que pour les médecins généralistes : « Les médecins reconnaissent qu'ils doivent et peuvent améliorer l'état de santé global de leurs patients et de la société qu'ils servent. Les médecins estiment que les activités de promotion sont importantes pour le patient en particulier, pour des populations de patients et pour des collectivités. Les patients ont besoin que les médecins les aident à s'y retrouver dans le système de soins de santé, et à avoir accès aux personnes appropriées en temps opportun. [...] La promotion de la santé met en jeu des efforts qui visent à modifier des pratiques ou des politiques en particulier pour le compte des populations servies. Défini de cette façon à niveaux multiples, ce rôle constitue un élément essentiel et fondamental de la promotion de la santé, qui s'exprime de la façon appropriée par les interventions à la fois individuelles et collectives des médecins qui cherchent à influencer la santé publique et les politiques en la matière. »

Références bibliographiques

- Jason R.F. Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. *Le cadre de compétences CanMEDS 2005 pour les médecins. L'excellence des normes, des médecins et des soins*, 2005 : 40 p. En ligne : www.chir.umontreal.ca/pdf/CanMEDS2005_f.pdf [dernière consultation le 03/05/2010].
- Wonca Europe. *La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille*, 2002 : 52 p. En ligne : http://www.cnge.fr/article.php3?id_article=62, site Internet du Collège national des généralistes enseignants [dernière consultation le 03/05/2010].

32. Encadré rédigé par le comité de suivi de l'ouvrage.

DES ACTIONS DE PROMOTION DE LA SANTÉ MISES EN ŒUVRE PAR UNE ASSOCIATION DE MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Depuis 2004, en Communauté française de Belgique, une recherche-action a été conçue et réalisée par et pour des médecins généralistes rassemblés au sein de l'association Promotion Santé et Médecine générale. Cette association regroupe la Fédération des maisons médicales et la Société scientifique de médecine générale. Son ambition est d'articuler les soins délivrés en médecine générale, en y intégrant des démarches éducatives, des stratégies de promotion de la santé.

Dans un premier projet de promotion de la santé cardiovasculaire, nous avons tenté de concrétiser la promotion de la santé par une triple démarche [9] :

- rencontrer le monde subjectif du patient avec un guide d'entretien à disposition du médecin généraliste. Ce guide a été établi par Alain Deccache, au sein de l'unité d'éducation pour la santé RESO de l'École de santé publique de l'Université catholique de Louvain. Ce guide éducatif propose des pistes pour **faciliter une négociation réaliste et efficace entre le médecin généraliste et le patient**. L'utilisation de ce guide a évolué vers des formations à l'entretien motivationnel, approche validée EBM et très appréciée par les médecins pour l'accompagnement éducatif des patients ;
- **développer des réseaux de ressources locales directement accessibles aux patients et identifiés par leurs médecins généralistes ;**
- **construire un partenariat des associations de médecins généralistes avec des associations actives en promotion de la santé**. Une rencontre exploratoire de quelques associations volontaires et de médecins généralistes intéressés est relatée dans un article de la Revue (belge) de médecine générale [10] :

« D'abord, "on ne fait pas de la promotion de la santé, on agit pour promouvoir la santé !". Autrement dit, plus qu'une technique ou une méthode bien spécifique, la promotion de la santé est avant tout une manière de faire et de penser, où chacun peut intervenir, comme il est, où il est.

Bien sûr, il existe des professionnels formés en promotion de la santé. Ils possèdent un savoir et des compétences spécifiques à ce domaine. Mais cela n'exclut nullement le médecin généraliste, bien au contraire : pour les associations interrogées, le médecin généraliste peut agir en promotion de la santé, de plusieurs manières :

- en assurant une écoute attentive et une approche globale de ses patients ;
- en favorisant la participation de ses patients à la prise en charge de leur santé ;
- en facilitant l'information du public et en développant un message commun en promotion de la santé : cela peut se faire de manière individuelle en consultation, mais aussi en relayant des campagnes publiques auprès de ses patients (*via*, par exemple, des brochures ou affiches dans la salle d'attente) ;

- en aidant ses patients à identifier ce qui détermine, influence leur santé, quels sont leurs risques, ce qui est une manière de décliner, de manière individualisée, sur le terrain, les données de santé publique ;
- en les aidant à définir leurs priorités, à identifier les ressources qu'ils ont pour construire/rétablir leur santé. »

« L'articulation entre l'approche collective et l'approche individuelle est souvent absente. Les deux mondes semblent séparés, avec certaines méconnaissances, voire défiances : le secteur de la promotion de la santé craint que soient négligés les aspects non médicaux de la santé, tandis que le corps médical ne semble pas toujours prêt à penser en termes de santé publique... Il y a là, sans doute, plus d'incompréhension que de réelle opposition. « Personnellement, dit un médecin généraliste, ce qui m'a permis d'articuler l'approche individuelle et l'approche collective, c'est la participation à un projet au niveau d'un petit comité (rôle de garde de dix médecins généralistes) (...) ».

« Selon les associations interrogées, le médecin généraliste a de nombreux atouts pour agir en promotion de la santé.

Ainsi en va-t-il de la relation qu'il construit avec son patient. Elle est particulièrement intéressante car :

- elle est directe ;
- elle a lieu dans son milieu de vie (y compris le domicile) ;
- elle dure longtemps ;
- elle survient à des moments sensibles de la vie d'un être humain ;
- elle est basée sur la confiance (le crédit que porte le patient à "son médecin" est large).

En outre, quand les médecins participent activement à une démarche de promotion de la santé, ils sont particulièrement efficaces. Plusieurs intervenants l'ont expérimenté lors de projets locaux.

“A contrario, les chances de succès de telles actions sont nettement réduites lorsque les médecins généralistes sont peu ou pas impliqués.” »

Ainsi, les médecins généralistes qui ont participé à cette première rencontre estiment que la prévention et l'éducation du patient font partie de leurs missions. « La promotion de la santé est une compétence faisant partie intégrante de "l'excellence de la pratique médicale" [11]. Elle donne du sens à la pratique de la médecine générale, ouvre à de nouvelles manières d'accompagner la population et pas seulement les malades, aide les médecins à rendre la personne actrice de sa santé. »

Dans le prolongement de cette rencontre, des interviews d'associations en promotion de la santé et de médecins généralistes se réalisent.

Parallèlement, des initiatives publiques importantes sont mises en œuvre en Belgique : on parle de trajets de soins, pour lesquels il est officiellement prévu un éducateur en santé. Le premier trajet de soins à se mettre en place est destiné aux patients diabétiques. Un deuxième trajet est en préparation pour les patients insuffisants rénaux, un troisième pour les patients insuffisants

cardiaques, mais personne ne sait où l'on va mettre le patient qui est à la fois diabétique et insuffisant rénal. C'est le problème de cette logique du découpage par maladie, logique que nous ne partageons pas, mais c'est la première fois que nous voyons officiellement apparaître un éducateur en santé dans la réglementation du ministère de la Santé.

Au niveau fédéral, une consultation de prévention va également voir le jour. Pour chaque patient de 50 à 75 ans, le médecin généraliste sera encouragé à proposer chaque année, ou tous les deux ans, des démarches préventives pertinentes.

CONCLUSION

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante des pratiques des soignants de première ligne, dont font partie les médecins généralistes. Facilitée par le travail en équipe pluridisciplinaire, l'approche globale du patient en médecine générale permet d'associer aux soins curatifs – demandes premières des patients – des soins préventifs de dépistage et des démarches éducatives, pour lesquels il est nécessaire d'être formé.

Les valeurs sociales actuelles (l'individualisme, le consumérisme, etc.) risquent de nous faire oublier de tenir compte des limites de la médecine, de la nécessaire gestion de l'angoisse de la maladie et de la mort des patients comme des soignants, de donner l'information et d'obtenir l'accord des personnes concernées.

Les stratégies de promotion de la santé proposées par l'OMS offrent des opportunités à tous les prestataires de soins, dont les médecins généralistes, de développer des partenariats avec des associations en promotion de la santé. Un projet éducatif, dans les stratégies de promotion de la santé, soulève des questions éthiques concernant l'équité, les réalités vécues par les populations les plus vulnérables, l'autonomie du patient, son pouvoir de dire, d'agir et parfois de refuser les propositions thérapeutiques éducatives.

Une recherche-action est actuellement en cours en Communauté française de Belgique pour éclairer les réticences et les attentes réciproques des médecins généralistes et des associations en promotion de la santé.

Bibliographie

[1] Wonca Europe. *La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille*, 2002 : 52 p. En ligne : http://www.cnge.fr/article.php3?id_article=62, site Internet du Collège national des généralistes enseignants [dernière consultation le 03/05/2010].

[2] Avis du Conseil supérieur de promotion de la santé de la Communauté française de Belgique. *Examens de dépistage pour de bonnes pratiques*, 2007 : 23 p. En ligne : http://www.sante.cfwb.be/fileadmin/sites/dgs/upload/dgs_super_editor/dgs_editor/documents/thematiques/CSPS/CSPS-depistage-version_finale.doc [dernière consultation le 03/05/2010].

- [3] Sackett D. Evidence based medicine: what it is and what it isn't? *BMJ*, 1996, n° 312 : p. 71-72.
- [4] Loi relative aux droits du patient du 22 août 2002. *Moniteur belge* du 26 septembre 2002.
- [5] Conseil de l'Europe. *Recommandation N° R(94)11 du Comité des ministres aux États membres sur le dépistage comme instrument de médecine préventive*, 10 octobre 1994. En ligne : <https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=534505&SecMode=1&DocId=514276&Usage=2> [dernière consultation le 03/05/2010].
- [6] Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). Health Technology Assessment : l'antigène prostatique spécifique (PSA) dans le dépistage du cancer de la prostate. *KCE reports*, 2006, vol. 31B : 106 p. En ligne : http://www.kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3470&CREF=6703 [dernière consultation le 03/05/2010].
- [7] Communauté française de Belgique, Direction générale de la santé. *Plan communautaire opérationnel de promotion de la santé*, octobre 2005.
- [8] OMS. *Déclaration d'Alma-Ata*, 1978. En ligne : http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_1?language=french [dernière consultation le 03/05/2010].
- [9] Laperche J. Promotion de la santé : quel rôle pour le médecin généraliste ? *La Santé de l'Homme* 2007, n° 392 : p. 46-47.
- [10] Jonckheer P., Hubens V., Laperche J., Prévost M., Legat P., Wathelet T., *et al.* Les médecins généralistes et les associations de promotion de la santé... *La Revue de la médecine générale*, 2008, n° 255 : p. 289-91.
- [11] Frank JR. *Le cadre de compétences CanMEDS 2005 pour les médecins. L'excellence des normes, des médecins et des soins*. Ottawa : Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, 2005.

Synthèse des débats

La diversité des démarches mises en place dans plusieurs pays est de nouveau apparue en évidence lors du débat sur les acteurs et les pratiques en éducation du patient. La première partie du débat a abordé la notion d'information, l'information comme point de départ de l'engagement des patients dans une relation éducative. La seconde partie a concerné les conditions nécessaires au développement d'une éducation accessible à chaque patient : organisation interdisciplinaire, formation, lien avec l'accompagnement social, etc.

Les passages entre guillemets correspondent à des propos tenus lors de ce débat.

Gestion de l'information en santé

Robert Perreault rapporte un travail réalisé avec la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ), syndicat qui rassemble plus de 8 000 médecins généralistes du Québec. « Le projet pilote a démarré à l'initiative de ce syndicat. Le soutien des syndicats médicaux sur ce sujet est important. La plupart des médecins, et surtout leurs représentants, sont conscients que les pratiques éducatives prennent du temps et qu'elles sont difficiles à réaliser dans un environnement de médecine clinique quotidienne. C'est dans ce contexte qu'ils nous ont sollicités pour développer un instrument permettant la prescription d'informations. »

Diverses sources d'information générale existent d'ores et déjà. De nombreux sites Internet dédiés à la santé sont disponibles. Pour plusieurs participants, ces sites devraient être reconnus par les associations de professionnels et les associations de patients. Pour un participant, l'information

ne peut être seulement une information générale : « Toutes les maladies chroniques devraient donner lieu à une information spécifique relayée par le médecin traitant et à une information générale par les médias. »

Plusieurs questions se posent alors. Comment rendre une information accessible ? Quel est le rôle des différents acteurs, du médecin traitant en particulier, des associations, de l'hôpital, dans le domaine de l'information ? Qui doit intervenir et à quel moment ? Quelle place et quels liens y a-t-il entre ces besoins d'information et les autres besoins des patients ?

Pour Robert Perreault, « l'information concernant la gestion des maladies chroniques existe déjà. Cependant, multiplier et diversifier les formes d'accès tant au niveau cognitif qu'au niveau affectif est important, compte tenu de la composante hautement personnelle du vécu des maladies chroniques. L'éducation du patient et l'information sont des formes émergentes de prise en charge des maladies ».

Il met également en avant l'importance de changer la gestion de l'information en santé, notamment de transformer l'accès à cette information. « Le patient devrait avoir un rôle beaucoup plus direct. Ces évolutions sont tout à fait essentielles et nous avons besoin d'innovation dans la façon de concevoir l'éducation du patient. Durant ces deux jours, il a été fait allusion à plusieurs reprises aux activités en groupes. Cependant, ce type de modalité éducative, même si elle est préconisée par les professionnels de santé, reste pour beaucoup de patients une intrusion dans leur vie privée. Nous devons développer des systèmes qui tiennent compte de ces contraintes, tout en offrant aux personnes un maximum de transparence de l'information. »

Pour plusieurs participants, l'accès des patients à l'information, en temps réel, sous la forme qu'ils préfèrent, est une modalité intéressante. Cependant, une préoccupation concernant la mondialisation de l'offre d'information a été exprimée, et des réserves ont été émises sur le fait que les patients ne sont pas toujours prêts à appréhender cette information et à identifier les sources les plus pertinentes et les plus fiables.

Selon Anne Rogers, « l'idée que les médecins généralistes, au Royaume-Uni, détestent que les patients leur fassent part des éléments d'information qu'ils ont trouvé sur Internet est exagérée. En ce qui me concerne, c'est le contraire : je pense que cet accès à l'information qui se généralise, toutes catégories sociales confondues, est une libération. Et, même si aider le patient à décoder les informations trouvées sur Internet représente une charge de travail supplémentaire, n'oublions pas que le nombre de ces patients reste limité ».

Dans cette problématique de la gestion de l'information, Robert Perreault présente les avantages d'un portail d'informations. « Au Québec, avec le portail web *Guide santé*, les médecins ont accès gratuitement, tout autant que les patients, à une information commune. Il s'agit d'une présélection d'informations, destinées à être partagées entre le médecin et le patient. Cela représente un terrain mitoyen entre la science médicale que détient le médecin et la science personnelle que détient l'individu par rapport à sa propre santé.

L'idée est d'avoir un lieu d'échanges qui peut être plus ou moins complexe, mais qui a le mérite d'exister. »

Comment rendre effectif le droit des patients à l'éducation ?

Un médecin précise que « si les maladies chroniques représentent actuellement environ 90 % des soins, toutes les personnes atteintes de maladies chroniques ne bénéficient pas forcément d'une éducation du patient ». Une diabétologue rappelle que « l'éducation du patient est un droit pour tout patient porteur d'une maladie chronique. À terme, cela diminuera le coût pour la société. Mieux les patients seront informés sur leur santé, plus ils seront acteurs de leur santé, moins ils s'arrêteront de travailler. L'éducation du patient est fondamentale, surtout au début de la maladie. Nous savons qu'elle est essentielle pour motiver sa façon d'appréhender sa propre maladie dans le futur. Il y a aussi des actions ponctuelles en éducation du patient, pour des accidents aigus ; elles ne sont pas forcément très coûteuses et ni très longues. Il faut, en effet, pouvoir distinguer différents niveaux d'éducation du patient ».

Différents niveaux d'interventions en éducation du patient existent. Se pose alors la question de savoir à qui proposer une éducation du patient et s'il faut définir des types de patients prioritaires.

Quatre aspects ont été évoqués concernant l'effectivité du droit à l'éducation pour tous les patients.

1. Un engagement de la société

Selon Robert Perreault, le soignant joue un rôle périphérique : « L'importance du soignant dans la dynamique des rapports avec les patients est reconnue mais la responsabilité de l'éducation du patient revêt un caractère sociétal. » En effet, l'éducation du patient, et plus généralement l'éducation pour la santé, suppose un choix de société qui dépasse les pratiques et les responsabilités des professionnels de santé.

2. Une posture éducative des soignants

Pour Jean Laperche, « l'éducation devrait devenir naturelle dans la pratique des professionnels de santé. C'est une question de formation et de diffusion de cette culture éducative. Le fait que les soignants écoutent le patient, expliquent, accompagnent doit devenir élémentaire et systématique. J'espère qu'un jour nous n'aurons plus à faire de colloques sur l'éducation du patient tant elle sera intégrée dans les formations et les pratiques. L'éducation doit être intégrée à tous les soins et pas uniquement pour les maladies chroniques ».

Une diabétologue rapporte ceci : « En France, aujourd'hui, la nécessité d'une familiarisation avec l'éducation du patient concerne surtout les médecins plus que les autres soignants dont les cursus de formation présentent déjà une posture plus éducative vis-à-vis du patient. Aborder le thème de

l'éducation du patient en médecine générale ou en médecine spécialisée implique de redéfinir le rôle du médecin : quelle doit être leur position par rapport au soin, à l'éducation, à l'accompagnement ? Ce cheminement peut prendre un certain temps. »

3. Un accompagnement au moment choisi par la personne

Pour Anne Rogers, « toute personne devrait pouvoir être accompagnée à un moment de sa vie et bénéficier de séances d'éducation du patient si elle le souhaite. Au moment du diagnostic, les patients ne sont pas forcément disposés à envisager d'emblée l'éducation du patient. C'est pourquoi les soignants devraient être en mesure de fournir des éléments d'information sur l'éducation du patient tout au long du parcours des patients. Il faut que les soignants les amènent à se poser des questions car, même s'ils ne manifestent pas tout de suite, le désir de s'engager dans cette démarche pourra peut-être se faire ultérieurement ».

4. L'importance d'une inscription dans la durée

Pour Hélène Lefebvre « il est important de toucher émotionnellement les patients, de les écouter, les accompagner. Pour favoriser un changement de comportements et d'habitudes de vie, un accompagnement sur le long terme est nécessaire, ce que permettent difficilement les systèmes de santé actuels ».

Entre approche ciblée sur les besoins du patient et approche par population ou par risque

Une approche globale par patient et non par pathologie est préconisée par plusieurs orateurs.

Pour Jean Laperche, « les patients diabétiques en Belgique sont identifiés uniquement à travers leur taux d'hémoglobine glyquée : par exemple si ce taux est supérieur à 7,5 %, il s'agit d'un patient diabétique qui doit obligatoirement consulter un diabétologue et un éducateur pour la santé. Ce type d'approche apparaît extrêmement réductrice car la réalité est infiniment plus complexe ».

Richard H. Osborne évoque l'approche épidémiologique qui « consiste à déterminer les risques et les bénéfices les plus importants, puis à se concentrer sur les groupes les plus à risque ou pour lesquels cela peut avoir le plus d'avantages. L'approche plus générale, populationnelle, cible plutôt les facteurs de risque ». Richard H. Osborne rappelle « qu'il est impératif que les maladies chroniques régressent et que les personnes puissent continuer à participer à la vie active. Une vision à long terme est donc nécessaire en matière d'éducation du patient. La médecine a longtemps été une médecine de maladies aiguës, mais maintenir plus longtemps les personnes en bonne santé crée une nouvelle dynamique. Certaines formes de médecine seront peut-être appelées à disparaître et d'autres formes de prise en charge émergeront ».

L'exemple des communautés de pratiques

Selon Hélène Lefebvre, « des équipes travaillent actuellement à une vue d'ensemble en matière d'éducation du patient. Le développement de communautés de pratique³³ sur la collaboration interprofessionnelle et la formation représente un tremplin important vers une meilleure éducation et un meilleur partage des responsabilités ».

Selon Robert Perreault, la réforme du système de santé québécois a permis une collaboration essentielle entre la santé publique et le système de soins, et le développement d'initiatives visant la santé de la population. « Les centres d'éducation pour la santé représentent un important défi. Ces centres sont présentés à la communauté médicale comme un laboratoire d'analyse. Le médecin réfère son patient au service infirmier pour un bilan d'habitudes de vie, tout comme il le ferait pour un bilan lipidique. Sur le territoire de Montréal, il existe douze centres de santé et de services sociaux. Pour chaque centre, une infirmière visite les cliniques, les médecins et les informe des différents services offerts par ce centre, un peu comme le ferait un visiteur médical. »

Pour Jean Laperche, « les projets de santé communautaire ou d'éducation du patient permettent de réduire le temps de travail des soignants qui dépend fortement des conditions sociales des personnes : plus les patients sont précarisés, plus le travail curatif est important. Nous implantons des démarches collectives grâce à la constitution de groupes de patients. Nous développons de nombreux partenariats et des projets avec les associations de la commune ».

Quelles pistes pour la formation des professionnels ? L'importance de l'interprofessionnalité

Jean Laperche rappelle qu'un audit de la faculté de médecine de Louvain soulignait tous les dysfonctionnements d'une médecine très somatique, biologique, non relationnelle dès le début des années 1990. Les cours de sciences humaines, les ateliers, les séminaires sont plus nombreux aujourd'hui. « Les médecins généralistes formant les étudiants en médecine donnent une plus grande place aux sciences humaines, à la prévention et l'éducation du patient. Les étudiants estiment d'ailleurs souvent en avoir trop, mais ceux qui terminent la septième année avec beaucoup d'enthousiasme, de générosité modifient souvent leur vision au contact de leurs maîtres de stage. Si l'université a globalement fait des progrès, des difficultés subsistent au niveau des praticiens, que ce soit dans les hôpitaux ou en médecine libérale. »

Pour Jean Laperche, « les rencontres entre patients et étudiants sont encore trop rares. À la faculté de médecine de Louvain, les étudiants de cinquième année de médecine doivent interviewer un patient sur son lieu de vie : ils

33. Cf. l'encadré « Communautés de pratique », page 134.

préparent l'entrevue, la filment et partagent ensuite cette rencontre avec un auditoire. Ces rencontres peuvent être bouleversantes pour les étudiants. »

Pour plusieurs intervenants, associer aux étudiants en médecine des étudiants en soins infirmiers ou des diététiciens, des kinésithérapeutes peut être très intéressant. Cependant, la conception du travail interdisciplinaire ou interprofessionnel est encore extrêmement difficile à intégrer.

Aujourd'hui encore, les réflexions portant sur la formation initiale et continue restent souvent très éloignées des modèles de formation interprofessionnelle. Si les pratiques éducatives nécessitent cette interprofessionnalité, les débats ont montré qu'au-delà du principe cette interprofessionnalité devrait se traduire dans les cursus de formation et les offres de formation continue.

Formation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le patient (FIPCCP)³⁴

La formation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le patient³⁵ est une initiative de la stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé. Cette formation, bénéficiant d'un financement direct, permet de concrétiser l'approche d'équipes interdisciplinaires en matière de prestation de soins à la population canadienne. Cette approche d'équipe intéresse les milieux de la santé où différentes professions interagissent, explorent et élaborent des solutions communes pour des soins individualisés.

La FIPCCP tient compte non seulement de la collaboration active entre chaque profession de santé, mais aussi de la collaboration avec le patient. Elle tend à faciliter la mise en réseau, à démontrer les avantages de cette approche d'équipe dans les établissements d'enseignement comme dans la pratique quotidienne.

Ainsi, l'organisme Santé Canada finance le programme de formation « Le patient au cœur de nos actions : mieux se former pour mieux collaborer », programme développé par l'Université Laval et le centre de santé et de services sociaux de Laval, en collaboration avec le réseau d'appui aux transformations des services de première ligne. Ce programme de formation est destiné à la fois aux étudiants en médecine, aux étudiants en sciences infirmières et en service social, et aux professionnels de santé de ces mêmes disciplines œuvrant dans des milieux de soins francophones et des services de première ligne dans la région de Québec.

34. Encadré rédigé par le comité de suivi de l'ouvrage.

35. Formation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le patient (FIPCCP). En ligne : <http://www.fipac.fmed.ulaval.ca> [dernière consultation le 03/05/2010].

Le pluriprofessionnalisme de l'éducation du patient est indispensable pour proposer une offre éducative adaptée aux besoins des patients. Par définition, l'éducation du patient recouvre des disciplines multiples : médecine, psychologie, anthropologie, sociologie, pédagogie, etc. La mise en œuvre de l'éducation du patient repose sur différentes professions ayant échangé et été formées ensemble, ayant appris à connaître les champs de compétences de chacun et à se respecter.

I Quels accès à l'éducation pour les patients ? Ou comment faire correspondre l'offre éducative aux besoins et attentes des patients ? (table ronde)

Les éléments de discussion de cette dernière table ronde se structurent autour des questions de systématisation, de standardisation de l'éducation du patient versus sa personnalisation et son adaptation auprès de certains publics. De même, le rôle des patients eux-mêmes dans l'éducation et donc la façon dont ils s'en emparent et participent à sa mise en œuvre sont abordés. L'offre éducative deviendra d'autant plus utile qu'elle sera en capacité de répondre aux besoins réels des patients et notamment de ceux qui souvent se sentent exclus du système de santé.

Les passages inscrits entre guillemets correspondent à des propos tenus lors de cette table ronde.

QUI A ACCÈS AUX PROGRAMMES D'ÉDUCATION DU PATIENT, AUX ACTIVITÉS DE MOTIVATION ? Y A-T-IL DES CRITÈRES PARTICULIERS D'ACCÈS OU DE SÉLECTION ?

Cette question ne peut être dissociée des questions d'ordre éthique, de justice sociale, de lutte contre les inégalités.

Alain Deccache rappelle que la Fédération des maisons médicales belges s'est positionnée face à ces questions délicates. Elle a établi trois critères de qualité des programmes de prévention, de médecine préventive et d'éducation, à partir de documents et de critères internationaux, critères en lien direct avec la question de l'accès :

- d'une part, la systématisation des pratiques éducatives et préventives pour toute personne se présentant dans le cadre d'une relation de soins ;
- d'autre part, la question de l'équité, qui conduit à mettre davantage de moyens et d'attention auprès des personnes les plus vulnérables ou les plus démunies ;
- enfin, l'intégration des pratiques éducatives dans les activités de soins, c'est-à-dire qu'on ne dissocie pas l'offre d'éducation et d'accompagnement dans les maladies chroniques des pratiques de soins elles-mêmes.

Hélène Lefebvre souligne que « dans l'éducation du patient, de la personne, lorsqu'une personne est malade, c'est toute la famille qui est malade. L'éducation doit donc aussi s'adresser aux proches. L'éducation du patient est une affaire médicale qui touche toute la famille et qui varie selon les pays, les pratiques culturelles, les formations professionnelles, les systèmes de santé, les politiques. Il n'y a pas une mais plusieurs façons d'éduquer ». Trois autres conditions sont importantes :

- l'implication nécessaire des proches du patient pour faciliter son accès à l'éducation ;
- l'éducation en réponse à une demande ou aux besoins ;
- la motivation dans l'accès. Pour Hélène Lefebvre, « la motivation, nous ne la créons pas, la personne ne la crée pas non plus. La motivation est un terme qui nous rappelle simplement que l'engagement de la personne passe par les émotions et l'imaginaire ».

UN ACCÈS PERSONNALISÉ À UNE INFORMATION GÉNÉRIQUE

Selon Robert Perreault, « l'adoption de modes de vie favorables à la santé ne concerne pas seulement les personnes malades. Cependant, une déclinaison plus spécifique doit être faite pour les malades chroniques, même s'il s'agit de la même information générale. Il faut étudier la question de l'offre et du besoin non seulement à travers l'analyse de la différence individuelle, mais aussi d'un point de vue organisationnel : où l'information a absolument besoin d'être communiquée ? de quelles manières ? à quelles personnes ? »

Robert Perreault précise ensuite que chacun traite les informations différemment. La manière de recevoir les savoirs transversaux et spécifiques est inhérente à chaque individu. « Il faut donc multiplier les médias pour transmettre le savoir. »

Pour Alain Deccache, « entre la standardisation et la personnalisation, il existe une série de possibilités en fonction des profils. L'approche éducative doit permettre aux patients de mettre en œuvre les actions personnalisées qu'ils ont choisies. La personnalisation se fait par le choix que fait le patient pour mettre en œuvre certaines actions proposées ».

Le portail gouvernemental d'information sanitaire présenté par Robert Perreault possède une rubrique intitulée « Le plan d'action santé », c'est-à-dire comment définir son profil de risques pour avoir accès à certaines recommandations en matière de prévention. « Au départ, nous avons réalisé plusieurs *focus group* qui aboutissaient tous aux mêmes réponses, c'est-à-dire : mieux manger, avoir une activité physique et arrêter de fumer. Forts de cette observation, nous avons décidé de personnaliser l'accès en réalisant un questionnaire de dix questions touchant l'âge, le sexe, la situation familiale, les événements stressants vécus dans les derniers mois afin de composer 194 profils permettant d'interpeller les personnes et de définir des recommandations de prévention clinique. Au final, 8 profils nous proposent un certain nombre de recommandations en matière de prévention. Il y a donc 194 façons d'aboutir à 8 groupes de recommandations. Nous donnons un accès personnalisé à une information générique. »

Selon Richard H. Osborne, différents points d'entrée sont nécessaires. Les programmes qui rencontrent le plus de succès sont ceux qui proposent une approche générique. « Il est essentiel d'inciter les personnes à participer aux formations, notamment sur le lieu de travail. La présentation du programme est essentielle. Le patient doit pouvoir percevoir une valeur ajoutée : s'il n'a pas l'impression qu'il va en tirer un bénéfice, il ne s'investira pas. Le programme générique qui définit les risques éventuels dans telle ou telle situation donne une sorte de pouvoir aux patients. La population doit apprendre à utiliser l'Internet pour avoir accès à l'information générique, sachant que certaines maladies plus spécifiques nécessitent une information sur mesure. »

Pour Anne Rogers, « il faut individualiser les soins, tenir compte des besoins, mais pour y parvenir, des conditions de base doivent être remplies,

sur la façon de communiquer avec le patient ou sur les compétences que doit avoir le patient. Les soins peuvent être individualisés, mais des compétences communes sont nécessaires pour pouvoir transmettre ces informations. »

L'ACCÈS DES PATIENTS À L'INFORMATION ET À L'ÉDUCATION

Un diabétologue précise que plusieurs enquêtes³⁶ montrent que les personnes atteintes de diabète vont chercher de l'information auprès des soignants, et du médecin généraliste en premier lieu. « Les patients ont souvent été incités à aller chercher de l'information. La capacité à aller chercher de l'information est très variable et influencée par plusieurs facteurs. En plus de délivrer de l'information, les soignants doivent réfléchir à la manière d'inciter les personnes à aller chercher l'information. »

Dans la question de l'accessibilité à l'offre éducative, des déterminants très complexes et différents facteurs sont présents. Comment cette question se travaille-t-elle en équipe ? Comment se partage-t-elle entre des médecins, des professionnels paramédicaux, et éventuellement des associations de patients ?

Pour Hélène Lefebvre, il existe des modèles différents, que le patient soit en soins aigus, en réadaptation, ou en centre de soins prolongés. « C'est une responsabilité partagée. Chacun joue un rôle, mais cela dépend également de quel professionnel est présent, pour quelle raison, qui est le plus à l'aise avec la personne, à quel niveau l'éducation doit se faire... Ces questions doivent être posées. Faire de l'éducation, fournir certaines informations ou du soutien à une personne ou à une famille est plus facile quand l'équipe se partage le travail. Il y a quelque temps, j'étais dans l'unité d'oncologie d'un centre hospitalier qui a développé une philosophie de partenariat. Un patient était en attente d'une greffe de moelle. Il n'avait pas parlé à sa sœur depuis une dizaine d'années et il fallait trouver un donneur compatible. Le patient a donc demandé au psychologue de contacter sa sœur. Le psychologue lui a répondu que c'était à lui de le faire, mais lui a proposé de l'accompagner. Le patient ayant une bonne relation avec l'infirmière, le psychologue a pris la décision de coacher l'infirmière pour amener ce patient à téléphoner à sa sœur. » Silvia Bonino a parlé de compétences, d'autonomie, de reconstruction identitaire : « Cela convient en réadaptation, mais j'ai repensé à une famille dont le jeune fils était en soins intensifs suite à un accident de la route et à un traumatisme crânien, et les accompagner n'aurait pas été une bonne idée. Dans ce cas, les familles se sentent incompétentes car elles ne savent pas quoi faire, elles n'ont plus d'identité dans la mesure où leur rôle de parents ou de conjoint est remis en question, et elles n'ont aucun contrôle sur la situation et se sentent donc inefficaces. Quel peut être le rôle des intervenants si ce n'est d'essayer d'amortir la chute des compétences ? Par la suite, les accompagner

36. *Entred* – Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques, *Diabasis*, 2008.

peut permettre une reconstruction. Je pense qu'il y a des réponses, mais pas une seule réponse par rapport à la responsabilité. »

QUELS SONT LES ACTEURS DE L'ÉDUCATION DU PATIENT ?

Stephan Dressler rappelle que « certains pays, comme le Royaume-Uni, l'Allemagne, les États-Unis, le Québec font appel à des infirmiers pour mettre en œuvre l'éducation du patient. Ceci dans l'intérêt de codifier les offres et les pratiques éducatives afin d'éviter autant que possible les erreurs pédagogiques, souvent présentes lorsqu'un professionnel de santé débute dans ses pratiques. Néanmoins, tout professionnel de santé (médecin, auxiliaires de vie, pharmacien... tout professionnel de santé en contact avec un patient) peut (doit) sensibiliser les patients et proposer des démarches éducatives. Les professionnels de santé ne sont pas les seuls à pouvoir éduquer les patients, les associations de patients, les travailleurs sociaux... peuvent également y participer. L'essentiel est que ceux-ci soient formés et que cette éducation fasse partie de la vie quotidienne du patient. »

Les critères de recommandations du groupe de travail de l'OMS, en termes de compétences et de formation des professionnels, le réaffirment clairement : l'éducation thérapeutique doit être réalisée par des professionnels formés à cet effet et justifiant des compétences validées, en particulier pédagogiques, auxquelles leur formation initiale les a actuellement peu ou pas préparés³⁷.

EST-CE DIFFICILE D'INTÉGRER LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS DANS CE PROCESSUS ?

Pour Stephan Dressler, « dans de nombreuses régions du monde, des associations de malades travaillent de façon très dynamique. Néanmoins, les associations de patients sont très hétérogènes et reflètent souvent des approches individuelles. Le problème du contrôle de la qualité et de la transparence se pose, il est difficile de définir un code professionnel qui pourrait s'appliquer à l'ensemble des associations ».

Alain Deccache rappelle que « des travaux européens montrent qu'il existe deux grands types d'associations de patients. D'une part, des associations qui ont été créées par des patients en réaction au système de soins qui ne satisfaisait pas totalement leurs attentes, ressentant le besoin de se retrouver entre personnes qui vivent la même situation, de revendiquer de l'information, des droits, un soutien politique parfois. D'autre part, des associations de patients souvent constituées à l'initiative de soignants, qui deviennent des extensions du système de soins. Ne risque-t-il pas d'y avoir là aussi des conflits d'intérêt ? » Ainsi, selon le milieu dont elles sont issues, ces associations professionnelles

37. OMS, Bureau régional pour l'Europe. *Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. Copenhague (Danemark) : OMS : 1998 : 88 p.

vont prendre une place particulière au sein du système de soins, soit très réactives en jouant un contre-pouvoir, voire un troisième pouvoir dans le système de soins face à celui de l'État et des représentants des professionnels, soit en se centrant plus sur l'accès et la circulation de l'information.

En France, la place de l'éducation du patient dans les pratiques de soins et dans le système de santé constitue actuellement un véritable enjeu. La place des associations dans le système de santé, dans l'éducation et l'accompagnement des maladies chroniques est importante. On note aujourd'hui une représentativité des usagers et des consommateurs de soins dans les instances nationales. Un participant ajoute : « De plus en plus d'associations sont maintenant dirigées par les patients eux-mêmes. Elles tentent de jouer un rôle plus important, de troisième pouvoir, en France, mais leur impact sur la population générale ou dans une pathologie particulière est encore relativement faible. »

Aux Pays-Bas, l'État finance des associations de patients pour qu'elles se regroupent et constituent un troisième pouvoir de négociation, notamment dans les décisions en matière de politique de santé. « Cela ne se joue plus seulement entre les représentants des associations professionnelles, médicales ou paramédicales et l'État, mais également entre les associations de patients qui représentent le consommateur de soins. »

En Belgique, « la position des associations de patients reste encore relativement faible, même si une ligue des usagers de la santé a été créée et est maintenant reconnue par les ministères de la Santé, qui la mandatent de temps à autre pour réaliser un certain nombre d'études sur le vécu, la charge de la maladie chronique dans la vie des patients ».

Selon Jean Laperche, « les associations se définissent par pathologie et n'ont pas forcément d'alliance entre elles. Les patients sont également représentés par les mutualités (obligatoires en Belgique). Une collaboration plus étroite entre associations de patients et mutualités favoriserait une approche globale qui dépasse le cadre de la maladie ».

En Italie, selon Silvia Bonino, le rôle des associations est encore faible et il y a une grande disparité entre elles.

En Australie, selon Richard H. Osborne, les associations travaillent étroitement avec les centres hospitaliers universitaires, et en partenariat avec le gouvernement qui finance des actions d'éducation. Richard H. Osborne souligne aussi que les associations de patients sont parfois très puissantes mais se concentrent essentiellement sur une seule maladie. « Une approche globale est plus intéressante pour déterminer de quelle façon le patient, quelle que soit sa maladie, peut avoir accès à l'information. Les informations disponibles doivent être accessibles, et l'État australien doit créer un cadre favorable à la circulation de cette information. Cette approche de partenariat, de production de documents portant les logos des associations et des organisations de professionnels est essentielle. »

Au Québec, selon Robert Perreault, « les associations de patients ne constituent pas un troisième pouvoir. Elles sont plutôt regroupées en fondations orientées vers des pathologies particulières, où elles jouent un rôle de

lobbying extrêmement important. D'une part, elles offrent un grand nombre d'informations aux patients nouvellement diagnostiqués. D'autre part, elles effectuent des levées de fonds qui leur permettent de financer la recherche. Elles participent à l'élaboration des politiques. Il s'agit d'un modèle mixte anglo-saxon qui, sans faire partie de la gestion du système de santé, intervient avec des moyens financiers venant directement du public. »

Aux États-Unis, Barbara J. Anderson rapporte que les associations de patients jouent un rôle de lobbying auprès du Congrès pour que le système de santé mette en place une médecine pour les jeunes adultes. « Les jeunes diabétiques font l'objet d'un suivi et d'une prise en charge seulement jusqu'à l'âge de 18 ans. Indépendamment de la durée de la maladie, dès l'instant où il y a des complications, ces personnes deviennent très vulnérables. Ces jeunes adultes ne sont plus couverts par les mesures de prévention et se trouvent à l'écart du système. Ils n'accèdent ni à l'information, ni aux soins. Les associations de patients sont les premières à réfléchir à leur prise en charge et à élaborer des programmes ou des services qui s'adressent spécifiquement à ces jeunes adultes. »

Une question reste en suspens : Quelle place doivent occuper les associations ? Dans la revue précédente des pays, elles se placent soit comme contre-pouvoir pour défendre la place du consommateur de soins, soit comme catalyseur de l'accès et de la circulation d'une information de qualité. Serait-ce la recherche d'un subtil équilibre entre ces deux approches que les associations doivent construire pour l'avenir ?

COMMENT FAIRE ACCÉDER LA MAJORITÉ DES PATIENTS À L'ÉDUCATION DU PATIENT ?

Un participant souligne que la plupart des personnes souhaitent accéder à l'éducation du patient mais qu'ils ont parfois du mal à se rendre dans des lieux thérapeutiques éloignés de leur domicile. Par ailleurs, « selon la loi française, l'éducation du patient est garantie pour tous, pour les patients volontaires du moins. Cela a permis de développer une éducation du patient de proximité, proche des lieux de vie, auprès de populations en situation de précarité, à faible niveau socioéconomique, notamment grâce aux réseaux de santé ».

D'après Kellie Gilmore, dans certaines communautés religieuses des États-Unis, des diabétologues et des infirmières, choisis par les fidèles, interviennent pour sensibiliser des groupes de patients diabétiques lors de visites hebdomadaires. « Cette initiative semble très efficace pour passer des informations auprès de ces patients. » Pour Kellie Gilmore, « il est important de recenser l'offre sur le terrain afin de transmettre l'information aux médecins, de repérer les éléments ressources dans les quartiers ». Cependant, ces éléments ressources ne sont pas toujours évidents à identifier car ils dépendent aussi du développement d'activités sociales, socio-éducatives de quartier.

Il s'agit ici d'un exemple de « mobilisation et participation communautaires », c'est-à-dire effectuées auprès d'un groupe partageant les mêmes lieux, valeurs, préoccupations et culture. Cette approche dite communautaire présente des avantages et peut compléter l'approche individuelle et personnalisée de l'éducation thérapeutique du patient, généralement calquée sur la démarche de soins, individuelle.

LES INÉGALITÉS SOCIALES DE SANTÉ DANS L'ACCÈS AUX SOINS ET L'ACCÈS À L'ÉDUCATION DU PATIENT

L'équité, au regard des inégalités sociales de santé, est une notion sous-jacente de l'accès aux soins médicaux en France. Un participant rapporte : « En terme de mortalité par cancer ou d'espérance de vie, les écarts sont très importants entre les milieux favorisés et les milieux défavorisés. De nombreuses personnes craignent que l'éducation thérapeutique n'aggrave ces inégalités, comme c'est le cas pour le dépistage des cancers. Actuellement, le dépistage du cancer du sein en France est généralisé, mais 30 % de la population restent à l'écart de tout dépistage. On constate qu'il s'agit essentiellement de personnes défavorisées, ce qui signifie que, dans les années à venir, le diagnostic ayant été plus tardif, le taux de mortalité par cancer du sein dans les milieux défavorisés sera plus important que dans les milieux favorisés. »

Alain Deccache rappelle qu'« en matière d'espérance de vie, quel que soit le pays occidental, il existe un gradient socio-économique ou socioculturel. Ce n'est pas l'éducation du patient ou la prévention qui est à remettre en question, mais la façon dont les énergies sont mises ou non là où elles sont les plus utiles ». Ainsi, existe-t-il une démarche d'équipe différente à mettre en place pour la prise en charge des personnes précarisées.

Pour Jean Laperche, « il est difficile de soigner des personnes très pauvres, très précarisées. Se comprend-on ? A-t-on peur l'un de l'autre ? L'équipe doit échanger sur la manière dont elle intervient dans ces familles, avec l'objectif d'identifier les ressources positives de la personne et de la famille. Il faut toujours croiser les regards pour trouver des éléments positifs. Lorsqu'une situation sociale est difficile, il est important que la personne puisse assister à la réunion d'équipe, de même que sa famille éventuellement ».

COMMENT FAIRE COÏNCIDER L'OFFRE D'ÉDUCATION OU D'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT AUX BESOINS ET AUX ATTENTES DE CHACUN ?

Cette question rejoint celle de l'équité. L'accès à la santé pour tous ne signifie pas forcément les mêmes soins de santé et les mêmes services pour tous en fonction des besoins de chacun.

Selon plusieurs intervenants, l'éducation du patient devrait être ajustée, adaptée aux besoins de la personne et de chaque patient. De ce point de vue, il n'est pas adéquat d'imaginer des objectifs éducatifs génériques. Cela

signifierait qu'il faut ajuster le regard à la fois sur les besoins des patients et le type de réponse qui peut être apporté à ces besoins. Alain Deccache constate qu'« actuellement il existe un souhait de proposer des interventions standardisées pour des questions d'efficience ou de pseudo-efficience, d'efficacité ou de pseudo-efficacité ».

Selon Silvia Bonino, « l'objectif de l'éducation du patient est d'aider le patient à déclencher un développement personnel, une meilleure adaptation et un meilleur équilibre, mais cet objectif est individuel car les patients sont tous différents. Nous devons nous poser la question de la meilleure adaptation possible pour ce patient. Il faut veiller à ce que l'intervention soit continue et très individualisée. En psychologie du développement mental, un concept définit deux niveaux de développement : celui que la personne peut atteindre seule, et celui que la personne ne peut atteindre qu'avec l'aide d'un professionnel. Cette notion peut aider à définir l'objectif à atteindre ».

Silvia Bonino rappelle que « l'évolution psychologique du patient doit l'amener à faire le deuil de son état de santé antérieur et à accepter sa maladie ». C'est une étape clé de l'éducation thérapeutique du patient.

La question de la part de la standardisation dans les programmes éducatifs par rapport à la part de personnalisation se pose alors. Pour Alain Deccache, « il faut cibler les objectifs de l'éducation du patient et de l'accompagnement de la personne souffrant d'une maladie chronique. Il faut que ces deux objectifs soient ajustés et adaptés à chaque patient, individuellement, en fonction de son point de départ et de son point d'arrivée souhaité. » Comment y parvenir dans un contexte de développement de politiques de santé, de reconnaissance de l'activité éducative, où, même en matière de soins, la tendance actuelle est à un financement standardisé (par pathologie), plus qu'individualisé ?

Le concept de *Health Literacy*, de « culture de santé », pourrait alors être l'une des principales finalités du travail d'éducation pour la santé en général, c'est-à-dire créer une culture de base de la santé qui permettrait d'accéder à un certain pouvoir sur la santé et de mieux mobiliser les gens en faveur de leur santé. C'est une éducation de fond, qui favorisera l'engagement ultérieur, notamment dans l'autosoin et l'éducation du patient. Pour Alain Deccache, « en améliorant le niveau de culture de santé de base, on améliore l'accès à l'éducation du patient et à la santé ».

De plus, si on reprend les fondamentaux de l'andragogie (pédagogie de l'adulte), un point essentiel qui la différencie de l'éducation de l'enfant qui serait standardisée, c'est justement de permettre à l'adulte de trouver l'utilité et la nécessité à apprendre. Ainsi, l'aider à reconnaître ses besoins d'apprentissage lui permettra de mettre en marche, de dynamiser sa motivation à apprendre.

Selon un intervenant, « introduire la relation soignant-soigné dans la formation continue des professionnels de santé peut leur donner envie de changer leurs pratiques, sachant que de nombreux médecins sont en attente de nouveaux modes d'exercice autres que la simple prescription de médicament.

Le travail d'écoute n'est-il pas déjà de l'éducation du patient ? Dans le cadre des soins primaires des médecins généralistes, il y a aussi l'opportunité d'introduire le travail sur l'entretien motivationnel ».

Ces échanges amènent à poser une question d'ordre plus général : comment permettre aux personnes vulnérables d'avoir accès à l'éducation pour la santé ? Cette question qui dépasse largement le champ du soin vient directement interpeller les politiques de santé mais aussi d'autres politiques publiques, dont notamment les politiques de l'éducation. Quelle place peut-on accorder à l'éducation pour la santé, en terme notamment d'acquisition de compétences – psychosociales – dans les cursus scolaires ?

Conclusion

La session « Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux » des Journées de la prévention 2009, en s'intéressant aux pratiques mises en place dans d'autres pays que la France, a produit des contributions et des éléments de débats pouvant nourrir la réflexion sur certaines pratiques françaises. Cet ouvrage, qui restitue ce temps d'échanges sur les pratiques étrangères, rapporte et poursuit ainsi cette réflexion sur les modèles et pratiques en éducation du patient en France. Il souligne la complémentarité des différents modèles, approches et apports en matière d'éducation du patient et plus largement d'autogestion dans le champ des maladies chroniques.

De nombreux auteurs ont mis en avant l'interaction entre la maladie et le contexte dans lequel se trouve le sujet atteint par la maladie. L'écoute et la compréhension, la qualité de la relation soignant-soigné, le sentiment d'être compris, l'utilisation de mots compréhensibles, une attention aux problèmes sociopsychologiques, tous ces éléments sont déterminants pour permettre une prise en charge optimale du patient, donner au patient la possibilité d'être effectivement au centre de sa prise en charge. Les attentes des patients, s'il fallait encore le souligner, dépassent les aspects uniquement techniques et strictement médicaux.

Les contenus des débats et des présentations ont insisté plus particulièrement sur des points de vigilance :

- veiller à ce que l'offre éducative ne soit pas seulement accessible aux patients actifs et volontaires. En ce sens, il conviendrait de renforcer la mobilisation des patients dans leur soins, par, entre autres, une relation thérapeutique de qualité permettant l'identification de leurs besoins en éducation thérapeutique ;
- intégrer et associer les proches du patient ;
- innover en associant à la démarche individualisée actuelle de l'éducation du patient une approche s'appuyant sur la participation communautaire (famille, associations de quartier ou de loisirs, etc.) ;
- favoriser la participation des associations de patients au travail d'éducation et d'accompagnement, et mettre en œuvre des complémentarités ;
- garantir l'équité, c'est-à-dire un accès à tous, et adapter les moyens et l'offre éducative aux besoins ;
- veiller à ne pas aggraver les inégalités sociales de santé. La qualité des programmes et des actions éducatives devrait au moins aider à réduire les inégalités (en soutenant, par exemple, l'*empowerment* des publics dans une optique de discrimination dite positive).

Le foisonnement des événements consacrés à l'éducation thérapeutique du patient et des publications dans ce domaine permet de consolider la phase actuelle de développement de l'éducation du patient, facilitant ainsi son déploiement et son optimisation au service des besoins des patients, en cohérence avec les objectifs des soignants.

Liste des encadrés³⁸

- 26 | La pratique réflexive
- 38 | *The Children's Circle Tool*
- 59 | Le modèle de l'andragogie
- 69 | Le sentiment d'auto-efficacité ou d'efficacité personnelle perçue
- 73 | Le modèle transthéorique du changement ou modèle des étapes du changement
- 110 | Le questionnaire heiQ
- 130 | Le *Chronic Care Model*
- 132 | L'entretien motivationnel
- 134 | Communautés de pratique
- 143 | La promotion de la santé en médecine générale
- 153 | Formation interprofessionnelle pour une pratique en collaboration centrée sur le patient (FIPCCP)

38. Les encadrés de l'ouvrage ont, pour la plupart, été rédigés par le comité de suivi de l'ouvrage.

Ouvrages parus aux éditions de l'Inpes

Broussouloux S., Houzelle-Marchal N.

Éducation à la santé en milieu scolaire. Choisir, élaborer et développer un projet
2006, 144 p.

Godeau E., Arnaud C., Navarro F. (dir.)

La santé des élèves de 11 à 15 ans en France/2006
Données françaises de l'enquête internationale Health Behaviour
in School-Aged Children
2008, 276 p.

Beck F., Legleye S., Le Nézet O., Spilka S.

Atlas régional des consommations d'alcool 2005. Données Inpes/OFDT
2008, 264 p.

Bantuelle M., Demeulemeester R. (dir.)

Comportements à risque et santé : agir en milieu scolaire.
Programmes et stratégies efficaces
2008, 132 p.

Foucaud J., Balcou-Debussche M. (dir.)

Former à l'éducation du patient : quelles compétences ?
Réflexions autour du séminaire de Lille, 11-13 octobre 2006
2008, 112 p.

Chan Chee C., Beck F., Sapinho D., Guilbert P. (dir.)

La dépression en France. Enquête Anadep 2005
2009, 208 p.

Lorto V., Moquet M.-J.

Formation en éducation pour la santé. Repères méthodologiques et pratiques
2009, 100 p.

Jourdan D.

Éducation à la santé. Quelle formation pour les enseignants ?
2010, 160 p.

Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C. (dir.)

Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation
2010, 412 p.

Conception graphique originale **Scripta** - Céline Farez, Virginie Rio
Maquette et réalisation **Desk** - 25 bd de la Vannerie - 53940 Saint-Berthevin
Photographie de couverture **Fotolia** - Pusteb Blumen © 007#13712161
Impression septembre 2010 **Fabrègue** - ZA du Bois Joly - BP 10 - 87500 Saint-Yrieix-la-Perche
Dépôt légal septembre 2010

La session « Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux », qui s'est tenue aux Journées de la prévention 2009, a produit des contributions et des éléments de débats pouvant nourrir la réflexion sur les pratiques françaises. Cet ouvrage, qui restitue ce temps d'échanges, souligne la complémentarité des différentes approches mises en œuvre en éducation du patient.

La première partie de l'ouvrage s'intéresse aux besoins des patients. La deuxième s'articule autour de deux notions fondamentales : les transformations du patient liées à la maladie chronique et au processus éducatif, ainsi que le type de compétences que le patient va devoir acquérir ou renforcer tout au long de sa vie avec la maladie. La troisième partie est davantage centrée sur le rôle et les pratiques des professionnels. La quatrième partie restitue les éléments de discussion de la table ronde qui concluait cette session : les questions de systématisation, de standardisation de l'éducation du patient versus sa personnalisation et son adaptation auprès de certains publics ont été abordées, de même que le rôle des patients dans l'éducation.

La richesse, la diversité et l'originalité des approches mises en œuvre à l'étranger contribueront certainement à la réflexion de tous les professionnels et institutionnels qui souhaitent faire correspondre au mieux l'offre éducative aux besoins et attentes des patients.

Ouvrage édité et diffusé gratuitement par l'INPES ou ses partenaires. Ne peut être vendu.



Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis cedex - France