

Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif

Patricia Robin-Quach

DANS **RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS** 2009/3 N° 98, PAGES 36 À 68
ÉDITIONS **ASSOCIATION DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS**

ISSN 0297-2964

DOI 10.3917/rsi.098.0036

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2009-3-page-36?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Association de Recherche en Soins Infirмиers.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

RECHERCHE

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

Patricia ROBIN-QUACH. Cadre de santé

RÉSUMÉ

Connaître les Représentations du Patient pour Optimiser le Projet Éducatif

Cadre de l'étude : Les représentations des patients sur leur prise en charge éducative à l'hôpital.

But : Déterminer si cette prise en charge éducative répond aux besoins des patients.

Objectif : Montrer que connaître les représentations que se fait le patient sur sa maladie, sa santé et sur ses besoins éducatifs permet de définir avec lui un programme d'accompagnement adapté et de réduire le risque de prise en charge inefficace de son programme thérapeutique.

Méthode : Il a été réalisé 7 entretiens de patients juste avant leur intégration dans un processus éducatif, dans trois spécialités médicochirurgicales différentes, avec la condition que ces dernières offrent aux patients un processus éducatif formalisé.

Un entretien de chacune des 3 personnes responsables ou référentes de l'unité d'éducation a été également réalisé, pour comprendre la prise en charge éducative proposée aux patients.

La grille d'entretien du patient a utilisé des techniques d'expression originales, et avait pour but d'explorer les représentations du patient sur sa maladie, sa santé et ses besoins éducatifs.

Résultats : Les 3 services dans lesquels ont eu lieu les entretiens des patients, présentent 3 structures de prise en charge éducative différentes : la première a un profil de prise en charge éducative « psychopédagogique », la seconde, un profil de type « psychologique » et la troisième, un profil de type « pédagogique ». Elles proposent donc des outils différents de prise en charge éducative.

L'exploration des représentations des patients montre que ces derniers ont une vision de la maladie et de la santé qui n'a plus lieu d'être au sein de nos hôpitaux aujourd'hui « promoteurs de santé ». Leurs besoins éducatifs sont finalement très éloignés de leur pathologie, et donc du domaine médical. Ils s'enracinent à la fois dans leur personnalité et dans la société. Par conséquent, les 3 structures éducatives précitées, ne sont que très partiellement adaptées aux besoins des patients. La prise en charge éducative du patient optimale, ne peut être réalisée que « sur mesure » à chaque patient, dans une relation de collaboration entre les professionnels de santé et les patients. Enfin, elle doit s'inscrire en grande partie à l'extérieur de l'hôpital.

Conclusion : La prise en charge éducative du patient s'avère beaucoup plus large que le simple cadre sanitaire, par conséquent, outre un travail d'équipe obligatoirement multiprofessionnel et interdisciplinaire, elle nécessite de faire preuve de créativité et d'ouverture d'esprit à la confrontation de différents points de vue, afin de modifier en tant que professionnel de santé, nos représentations de la maladie, de la santé et des besoins éducatifs des patients.

Mots clés : éducation thérapeutique, santé, patient, hôpital, représentations

ABSTRACT

To Know the Patient's Representations to Optimize the Educational Project

Purpose : To determine if this educational care meets the needs of the patients.

Objective : To show that to know the representations made by the patient on his disease, his health and on his educational needs allows to define with him a programme of adapted accompaniment and to reduce the risk of ineffective care of his therapeutic programme.

Method : 7 interviews of patients were carried out before their integration in an educational process, in three different medico-surgical specialities, with the condition that the latter offer to the patients a formalized educational process.

An interview of each of the 3 people in charge or referent of the educational unit was also carried out to understand the educational care proposed to the patients.

The grid of interview of the patient used original techniques of expression, and aimed at investigating the representations of the patient on his disease, his health and his educational needs.

Results : The 3 services in which the interviews of the patients took place present 3 different educational structures of care : the first one has a profile of "psycho-pedagogical" educational care, the second, a profile of "psychological" type and the third, a profile of "educational" type. They thus propose different tools of educational care.

The exploration of the representations of the patients shows that the latter have a groundless vision of the disease and of health within our hospitals which are "health promoters" today. Their educational needs are finally very far from their pathology, and thus from the medical field. They both take root in their personality and in society. Consequently, the 3 aforesaid educational structures are only very partially adapted to the needs of the patients. The educational optimal care of the patient can only be realized "tailor-made" to every patient, in a relation of collaboration between the health professionals and the patients. Finally, it must come largely outside the hospital.

Conclusion : The educational care of the patient turns out much wider than the simple sanitary framework, consequently, besides a necessarily multiprofessional and interdisciplinary teamwork, it requires to show creativity and open-mindedness in comparison of various points of view, to modify as health professional our representations of the disease, of health and of the educational needs of the patients.

Key words : therapeutic education, health, patient, hospital, representations

INTRODUCTION

Le projet de soin tel qu'il existe, part de l'analyse du besoin de la personne soignée, prend en compte ses aspects biologiques, psychologiques et sociaux ainsi que les ressources internes ou externes disponibles, afin de permettre l'élaboration d'un guide d'actions. Il peut se décliner de manière plus spécifique en projet éducatif.

L'éducation thérapeutique a pour but de permettre au patient d'acquérir de nouvelles connaissances en lien avec son état de santé et d'adapter son comportement. Cependant, il a été établi dans différents travaux que chaque personne a des connaissances, donne ses propres explications et du sens à ce qui lui arrive, ce sont ses représentations.

Afin d'optimiser le projet éducatif, il est apparu intéressant de connaître les représentations mentales des patients. C'est l'objectif de la présente étude.

Elle a pour cadre, plus précisément, les représentations que se font les patients sur leur prise en charge éducative à l'hôpital. Son but est de déterminer si cette prise en charge répond bien aux besoins des patients.

Or, la prise en charge, selon l'Organisation Mondiale de la Santé et les apports de J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre (2004) doit avoir pour finalité l'autonomie et la responsabilisation du patient. Cependant, ces deux dernières caractéristiques tant louées, si elles répondent aux besoins actuels de la société, correspondent-elles aux besoins de chaque individu? En effet, si certains patients veulent être partie prenante dans les prises de décisions relatives à leur santé, d'autres restent passifs et s'en remettent entièrement aux professionnels de santé. En psychosociologie, le groupe n'est pas égal à la somme des individus qui le composent. Ainsi une éducation se doit d'être personnalisée à chaque patient, même si elle conserve une structure commune. En d'autre termes, elle doit être construite « sur mesure », en tenant compte de l'environnement du patient, mais aussi en ce qui le caractérise au plus profond de lui: sa structure mentale, que l'on définit en psychologie par le terme de représentation.

C'est de ce questionnement que j'émets l'hypothèse suivante: « Connaître les représentations que se fait le patient sur sa maladie, sa santé et ses besoins éducatifs permet de définir avec lui un programme d'accompagnement adapté et, permet de réduire le risque de prise en charge inefficace de son programme thérapeutique ».

Dans la partie suivante seront abordées les notions d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique d'un point de vue théorique. Puis, dans les deux parties suivantes, la méthodologie et les résultats de l'enquête réalisée auprès de patients et de responsables de structures dans lesquelles se pratique l'éducation thérapeutique de façon organisée.

CADRE CONCEPTUEL

L'éducation pour la santé et l'hôpital

L'éducation pour la santé regroupe trois types d'activités, de la plus large à la plus spécifique:

- *l'éducation pour la santé du patient*: elle concerne la maladie, mais aussi tous les comportements généraux de santé, le mode de vie du patient;
- *l'éducation du patient à sa maladie*: elle s'intéresse à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et rechutes et aux comportements liés à l'existence de cette maladie, y compris l'impact possible sur des aspects non médicaux de la vie;
- *l'éducation thérapeutique du patient*: elle s'intéresse au traitement, curatif ou préventif (exemples: adaptation des doses médicamenteuses, manipulation de seringues, d'inhalateurs, de lecteurs de glycémie).

Aujourd'hui, l'éducation pour la santé naît de la conjonction de plusieurs facteurs: épidémiologique, économique, social, thérapeutique et juridique.

Les progrès fulgurants de la médecine au cours du dernier siècle, ont permis l'augmentation de l'espérance de vie, et par conséquent l'apparition du vieillissement général de la population. Cela a pour effet l'augmentation du nombre de maladies chroniques et la naissance d'une nouvelle notion: la qualité de vie.

Aujourd'hui, l'inflation des dépenses de santé devient très difficilement contrôlable. De plus, selon J. P Assal (2003, p. 214): « 80 % des consultations ambulatoires concernent la prise en charge des malades chroniques ». Il est prouvé aussi que l'éducation pour la santé réduit le coût de la prise en charge.

Les tendances philosophiques de la société actuelle sont à l'exaltation de l'autonomie de l'individu, mais aussi de sa responsabilité.

Socialement, la vulgarisation scientifique et technique aidant de plus en plus de patients se regroupent en associations et réclament des comptes et des justifications quant à leur santé.

Les patients se positionnent comme des consommateurs de prestations de santé opérant des choix thérapeutiques qu'ils estiment dorénavant leur revenir.

D'un point de vue thérapeutique, les maladies chroniques rendent impossible une prise en charge de tous les instants et nécessitent donc souvent des soins à réaliser par le patient lui-même.

Mais l'éducation du patient n'existe pas seulement dans les maladies chroniques. Il est de plus en plus demandé aux patients, en raison du raccourcissement du temps d'hospitalisation, d'exécuter à domicile les soins qui étaient auparavant réalisés à l'hôpital.

Il s'y ajoute des problèmes d'observance thérapeutique: J.-F.D'Ivernois (1998) observe que: « les études en témoignent: un patient sur deux ne prend pas correctement les médicaments qui lui ont été prescrits et deux patients sur trois n'adhèrent plus à leur régime un an après sa prescription ».

La promotion de la santé à l'hôpital, en France, s'inscrit dans un cadre législatif et réglementaire. Parmi les nombreux textes en la matière, on retiendra: La loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle considère le malade, et plus généralement l'usager, comme partenaire à part entière du système de santé et souligne son droit à l'information. Elle prévoit dans son chapitre IV une politique de prévention fondée sur des objectifs et les programmes nationaux fixés dans le cadre de priorités pluriannuelles. De plus, cette même loi a créé l'Institut National de Prévention et d'Education pour la santé.

Les projets d'éducation du patient sont souvent les premiers projets de promotion de la santé à l'hôpital. Tous les publics peuvent être concernés: les patients, leurs proches, mais aussi les membres du personnel et la communauté dans laquelle s'implique l'hôpital.

A l'hôpital aussi, la préoccupation de la prévention s'est développée lentement autour des pathologies chroniques (diabète notamment). Tout naturellement, les actions menées s'adressent essentiellement aux patients porteurs de risques (prévention secondaire), ou aux patients déjà malades pour limiter les conséquences de la maladie (prévention tertiaire).

J.A. Bury (1988) considère qu'il coexiste deux modèles de santé en médecine. D'une part, il y a un **modèle médical** centré sur la maladie, cette dernière étant provoquée par un agent organique causatif unique, qui doit être diagnostiqué et traité (**approche curative**). D'autre part, il y a le **modèle global** centré sur le malade et sa santé, la maladie résultant alors de facteurs complexes, organiques, humains et sociaux, et qui nécessite une **approche globale** allant de la prévention à la réadaptation.

Au sein de ces modèles, coexistent 5 définitions ou plus précisément 5 représentations différentes de la santé:

- **L'absence de maladies:** « Etre en bonne santé, c'est ne pas être malade »
- **« Le silence du corps »:** « Etre en bonne santé, c'est ne pas avoir de handicaps physiques ou fonctionnels, c'est pouvoir vaquer à ses occupations sans en être empêché totalement ou partiellement » (R. Leriche, 1937)
- **« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et pas seulement**

l'absence de maladie ou d'infirmité » (Organisation Mondiale de la Santé, 1948)

- « La santé, c'est pouvoir être malade et en bonne santé à la fois » grâce à l'adaptation de l'individu à son environnement (social, psychologique, spirituel,
- « La santé, c'est l'aptitude de l'individu à surmonter les crises de santé » (concept de résilience) « La santé n'est pas un but à atteindre, mais une ressource de la vie quotidienne. Elle devient donc un moyen de faire face à une maladie chronique et de vivre avec toute une vie, la santé est un état d'équilibre » (Charte d'Ottawa, 1986).

L'éducation thérapeutique du patient et l'infirmière

Elle concerne les personnes chez qui la maladie est déjà présente (prévention secondaire et tertiaire). Cette éducation est nommée « thérapeutique » pour bien indiquer qu'elle est indissociable du traitement et des soins. Elle comprend deux aspects: pédagogique et psychosociologique.

La démarche éducative cherche à construire avec le patient une réponse individuelle, acceptable par lui-même et par le soignant. Eduquer est plus qu'informer: soignant et patient traitent ensemble l'information, permettant sa compréhension et son appropriation.

L'éducation pour la santé, en accroissant l'autonomie et la responsabilité du patient, vise à ce qu'il contribue à maintenir ou à améliorer sa qualité de vie.

Aspects pédagogiques de l'éducation thérapeutique du patient

Il s'agit d'une « véritable formation devant aboutir à un transfert de compétences du soignant vers le soigné » (Fitoussi, 2003, p. 37).

- Les recommandations de l'OMS en 1997 se déclinent en 9 Critères généraux de qualité de l'éducation du patient:
- L'éducation thérapeutique se réfère à une logique systémique d'apprentissage, centrée sur le **patient**. Elle prend en compte:
 - le **mode de fonctionnement** du patient (adaptation à la maladie, lieu de maîtrise et de contrôle, croyances de santé, représentations cognitives et sociales);
 - les **besoins** subjectifs et objectifs, exprimés ou non par les patients;
 - Elle fait partie intégrante du traitement et du **processus thérapeutique**;
 - Elle concerne la **vie quotidienne** du patient et son **contexte psychosocial** et implique, dans la mesure du possible, la famille et l'entourage;
 - L'éducation du patient est un **processus continu** et doit être adaptée à l'évolution de la maladie et du patient ainsi qu'à son mode de vie. Elle s'inscrit dans le suivi du patient;

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

- Elle doit être formalisée, organisée et réalisée d'une manière **systématique** à chaque patient;
- Elle est intégrée aux soins et est donc, par essence, **multiprofessionnelle et interdisciplinaire**;
- Elle comporte une **évaluation** des effets et du processus d'apprentissage;
- Elle est réalisée par des **soignants formés** à l'éducation du patient.

Les experts réunis par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie en 2002 (2003), ont considéré qu'il existait trois étapes distinctes et complémentaires de l'éducation thérapeutique :

- une **phase d'éducation initiale** qui correspond à l'annonce du diagnostic de la maladie, et intègre des sessions d'éducation;
- un **suivi éducatif** dont le but est de vérifier les acquis du patient, de faire le point sur son expérience suite à une éducation, les outils peuvent être des consultations (de type infirmière par exemple) ou des techniques d'éducation à distance;
- une **phase de reprise éducative** qui se justifie quand les objectifs pédagogiques proposés par l'éducation initiale ne sont pas suffisamment atteints ou lorsqu'il apparaît une complication ou une aggravation de la maladie.

J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre (2004), du département des sciences de l'éducation à l'université Paris 8, définissent des **critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique du patient**. Il faut qu'il y est existence d'un :

- un (ou des) **entretien(s)** (avec le ou les patients), sa finalité est d'être un recueil d'informations biologiques, psychologiques et sociales, mais aussi de collecter des données sur les besoins du patient, de

comprendre quel sens il donne à la maladie, à sa vie, quelles sont ses représentations, son système de valeurs, ses habitudes de vie, son savoir expérientiel. Celui-ci conduit au **diagnostic éducatif**;

- une **réunion d'équipe** pour la formulation et l'ajustement du diagnostic éducatif, ainsi que la formulation d'**objectifs éducatifs**;
- un entretien avec le patient pour proposer et négocier les **compétences** à atteindre par le programme d'éducation thérapeutique, c'est le **contrat éducatif**;
- une réunion d'équipe pour la conception et la modification du **programme d'éducation** et des **techniques et supports pédagogiques**.

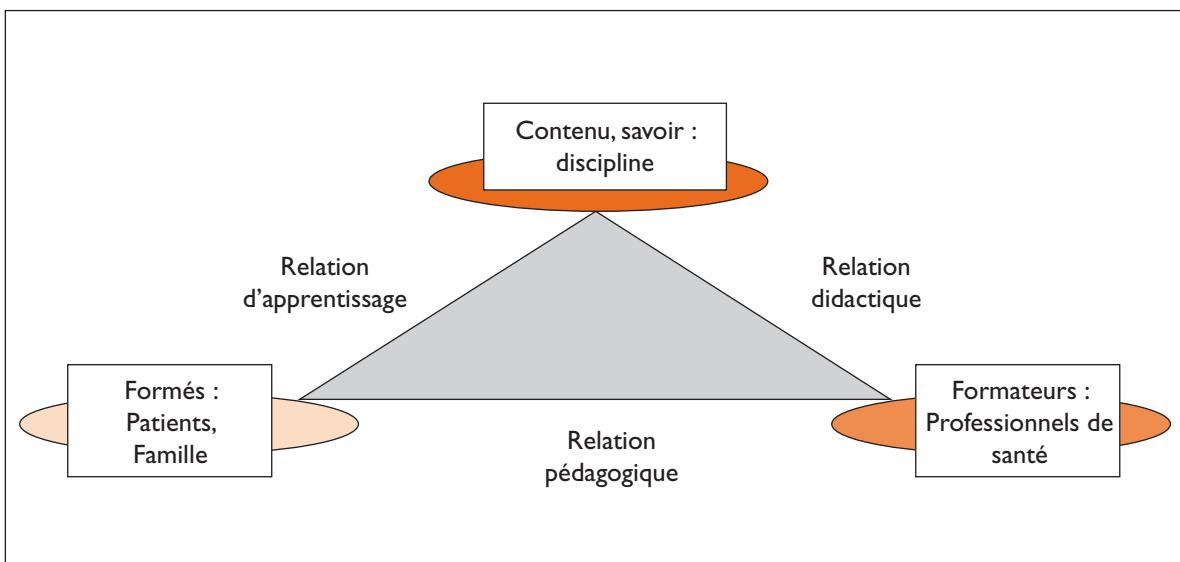
Les méthodes pédagogiques doivent passer d'une logique d'enseignement centrée sur le formateur à une logique d'apprentissage centrée sur l'apprenant, il ne peut s'agir d'un simple transfert de connaissances. Elles doivent amener le patient à être actif car l'activité déclenche l'attention, permet la mémorisation.

La relation pédagogique prend appui sur le « **Triangle pédagogique** » de J. Houssaye :

La **relation didactique** correspond à la relation soignant-savoir et fait référence à une logique de contenus (modèles transmissifs de type cours magistral), il s'agit d'un processus d'enseignement.

La **relation pédagogique** correspond à la relation éducateur-soignant-patient et fait référence à une pédagogie centrée sur l'apprenant (modèles incitatifs : ils valorisent l'action d'entreprendre car pour que les patients apprennent, il faut de bonnes relations humaines afin de susciter intérêt et motivation). Il s'agit d'un processus de formation.

Le « Triangle pédagogique » de J. Houssaye, Peter Lang, 1988



La *relation d'apprentissage* correspond à une relation savoir-patient (modèles appropriatifs: le patient développera sa propre relation de connaissance de la discipline, ces modèles valorisent l'action d'entreprendre). Il s'agit d'un processus d'apprentissage.

L'éducation thérapeutique du patient doit s'équilibrer au travers de ces trois types de relation.

Les compétences à acquérir par le patient sont définies au terme d'un programme d'éducation thérapeutique.

Ces compétences sont à développer en termes de savoir (connaissances) ou de savoir-faire (attitudes: gestes, techniques) ou de savoir-être (comportements: capacité de décision, positionnement vis-à-vis de l'institution et des soignants).

L'hypothèse de ce travail s'inscrit donc dans ce processus lors du premier entretien avec le patient, conduisant au diagnostic éducatif.

Mais traiter l'éducation thérapeutique du patient du simple aspect de la pédagogie ne suffit pas.

Il est nécessaire pour G. Fitoussi (2003, p. 37), d'avoir à l'esprit qu'éduquer « à tout prix » un patient porteur d'une maladie chronique, qui n'en comprendrait pas les enjeux, est une démarche vouée à l'échec. Le patient doit s'inscrire, en tant que sujet, au sein de la relation soignant-soigné, car lui seul connaît sa maladie de l'intérieur.

Aspects psychologiques et sociologiques de l'éducation thérapeutique du patient

Szasz et Hollander dès 1956 définissent plusieurs types de relations soignant-soigné à travers la description de 3 types de relations médecin-malade:

- **activité-passivité**: seul le médecin est actif, le patient est l'objet des soins (c'est souvent le cas en réanimation);
- **direction-coopération**: c'est le modèle traditionnel des maladies aiguës où le patient se laisse guider; sous réserve d'obtenir un soulagement rapide, le patient est prêt à coopérer, le soignant dicte;
- **participation mutuelle**: le patient doit prendre en charge son traitement et l'adapter aux différents événements de sa vie quotidienne. J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre parlent de « contrat thérapeutique », c'est-à-dire l'acceptation par le patient de gérer de façon autonome sa maladie.

L'éducation thérapeutique du patient va de pair avec un juste équilibre entre la responsabilité du malade et celle de son médecin dans un rapport de partenariat.

Ecouter le patient, comprendre son vécu est fondamental pour la relation et s'avère être un préalable essentiel à l'apprentissage de techniques et à l'apport d'informations thérapeutiques.

Ecouter suppose une attitude à la fois réceptive et perceptive selon le concept de la communication de Carl Rogers. Seule une attitude d'empathie de la part de celui qui écoute, permet de rentrer en communication véritablement avec l'interlocuteur. Ainsi, l'écouteant doit faire preuve d'une capacité à se « mettre mentalement » dans le cadre de référence de celui qui parle, à l'aide de moyens tels que : la chaleur humaine, l'authenticité, le soutien à l'expression, la reformulation et la clarification. C. Rogers parle alors de relation d'aide.

Pour J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre la première rencontre avec le patient est consacrée à le comprendre et à explorer le retentissement de sa maladie sur sa vie et son activité, son contexte de vie familiale et sociale, ses projets, ses conceptions, le degré d'acceptation de sa maladie, ses handicaps ou potentialités d'apprentissage. Le but est que le patient soit capable d'éviter les principaux accidents et complications de la maladie, tout en menant une vie qui ait du sens et du goût pour lui.

Pour J.-P. Assal et A. Lacroix (2003), trois facteurs liés au patient sont à prendre en compte dans cette relation:

- Son **aspect émotionnel**: il correspond au processus d'acceptation de la maladie, défini par Kübler-Ross en 1969. Les différents stades de ce processus sont : le choc, la dénégation, la révolte, le marchandage, la dépression et l'acceptation.
- Son domaine des **croyances de santé**: Pour accepter de se traiter et pour persévérer dans l'application de son traitement, un patient doit:
 - être persuadé qu'il est bien atteint par la maladie,
 - penser que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui,
 - penser que suivre son traitement aura un effet bénéfique,
 - penser que les bienfaits du traitement contre-balancent avantageusement les effets secondaires, les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement.
- Son **lieu de maîtrise de la santé et de la maladie** (ou « locus of control »). On distingue deux lieux de contrôle chez l'individu:
 - Le locus externe correspond au contrôle externe exercé par un pouvoir extérieur au malade contre lequel on ne peut rien faire (tels que la médecine officielle, la médecine parallèle, Dieu, la chance, la fatalité, l'environnement écologique, il correspond à une logique d'abandon).
 - Le locus interne correspond quant à lui au contrôle interne exercé par le patient lui-même. Le patient considère que la maladie et la santé dépendent

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

exclusivement de lui. Il correspond à une logique de gestion.

- Son **aspect cognitif** et ses implications affectives et culturelles correspondant au champ des représentations ou des conceptions de la santé, de la maladie et du traitement.

D'un point de vue psychanalytique, il faut tenir compte des mécanismes de défense mis en lumière par S. Freud : le refoulement, la régression, la formation réactionnelle, l'isolation de l'affect, l'annulation rétroactive, la projection, l'introjection, le retourement contre soi, la transformation en contraire et la sublimation, le clivage, la (dé) négation, la mise à l'écart, l'humour, le déni et la rationalisation.

D'un point de vue psychologique, il sera intéressant de se pencher sur le concept de « coping », terme qui désigne les stratégies qu'utilise une personne pour faire face à une situation stressante. On distingue le coping évitant, c'est-à-dire que la personne détourne son attention de la source de stress afin de réduire la tension émotionnelle, et le coping vigilant qui consiste à affronter directement la situation difficile pour la résoudre.

De l'avis de la psychologue clinicienne N. Clément-Hryniwicz (2003, p. 30), « Le but de l'éducation est de comprendre ce que les patients ressentent, qui ils sont, et de repérer avec eux les éléments qui seront des points d'ancrage dans leur prise en charge et qui donneront du sens à la maladie ».

A. Golay, A. Schalch, M. Deletraz et al (1998), ont utilisés le test de personnalité « Persona, Polymanagement SA » pour analyser les modes de fonctionnement de leurs patients diabétiques, dans le but d'améliorer leur observance diététique. Ce test compte 60 items concernant soit le degré de pouvoir sur autrui, soit le niveau d'émotion. Schématiquement, 4 types de personnalités ou de modes de fonctionnement, sont définis. Ils ont pu valider 4 approches thérapeutiques chez 281 patients obèses et 252 sujets contrôles, concernant l'éducation nutritionnelle des patients diabétiques.

- le patient **promouvant** est dominant, expansif et large d'esprit. Il se montre ouvert à l'échange. Il vit dans le futur, il anticipe. Il est peu fiable et il a été remarqué que l'observance est assez mauvaise chez celui-ci. Le promouvant est peu précis et à tendance à minimiser et à se dissiper. Il est motivé par les activités pratiques. Le soignant doit cadrer l'entretien.

- le patient **facilitant** est consentant, expansif. Il aime être admis dans la société. Il est parfois difficile de savoir ce qu'il pense vraiment. L'observance du

patient facilitant va dépendre beaucoup du soutien de son entourage. La compliance ne peut se faire au prix de l'exclusion sociale. Le facilitant demande du temps. Il affectionne la vie en groupe.

- le patient **contrôlant** est dominant mais réservé. Il aime avant tout la réalisation, l'efficacité. Il est caractérisé par son authenticité et sa franchise. Il vit au moment présent. L'observance du patient contrôlant dépend du résultat, qui doit être immédiat, mais elle est médiocre à long terme. Le patient est très anxieux car il a peur de la maladie et de ses conséquences.

Avec le contrôlant, il faut être bref et concis. Il travaille par objectifs et challenges.

- le patient **analysant** est consentant mais réservé. Il est fiable, mais il manque d'ouverture et de créativité. Il est plutôt tourné vers le passé. Il a habituellement une bonne observance, elle peut même dériver à l'extrême vers une certaine obsession. Avec l'analysant, il faut être systématique, précis, chronologique. Il lui faut un apprentissage bien défini.

J. P Assal. et A. Lacroix (2003) parlent quant à eux du concept de « résilience et empowerment ». La résilience étant la faculté de « se reprendre, de repartir après une chute, une maladie, un échec », c'est une démarche à partir des ressources du patient.

L'empowerment consiste à aider l'autre à retrouver son pouvoir sur sa vie, grâce à un processus de formation du patient et dont le but est de le rendre autonome et responsable. Cette démarche fait appel à des ressources externes.

D'un point de vue sociologique, J. Billon-Descarpentries (2003), explique que les comportements de santé sont reliés aux croyances, aux normes et aux représentations sociales véhiculées par l'individu. La santé est un phénomène à la fois individuel, et social.

Pour C. Herzlich (1969), les systèmes de croyances, de valeurs, de symboles qui font office de code, les représentations en particulier, deviennent un langage qui permet la communication entre les membres d'une même communauté.

Le « groupe de parole » réunit justement ces patients, et peut être vu comme le pendant de la « table ronde », mais cette fois ci d'un point de vue psychosociologique et non pédagogique.

D'ailleurs, pour C. Taesch (2004), le groupe de parole fait partie d'une approche thérapeutique du patient et s'avère être un outil de choix dans les domaines particulièrement complexes.



L'infirmière

Dans le Décret 2004-802 du 29 juillet 2004, relatif aux parties IV et V du Code de la Santé Publique (publié au JO n° 183 du 8 août 2004), (Livre III, titre Ier « Profession d'infirmier ou d'infirmière », Chapitre Ier), 6 articles affirment que l'exercice de la profession d'infirmier comporte des soins éducatifs, issus de son rôle propre, qui s'inscrivent dans une approche « psychosociopédagogique » de l'éducation thérapeutique du patient.

Dans les 137 diagnostics infirmiers de la taxonomie de l'Association NordAméricaine pour les Diagnostics Infirmiers (ANADI) et les 433 interventions infirmières de la Classification des Interventions de Soins Infirmiers (2000), il apparaît que le diagnostic infirmier: « prise en charge individuelle inefficace du programme thérapeutique » donne lieu aux interventions suivantes: *consultation psychosociale, écoute active, établissement d'une relation complexe, identification des risques, médiation culturelle.*

On peut citer quelques unes des activités en lien avec ces interventions infirmières:

- être à l'écoute du patient qui exprime ses sentiments et ses opinions,
- adopter une attitude empathique, cordiale, empreinte de sincérité;
- manifester de l'intérêt envers le patient et le message qu'il transmet;
- se concentrer sur l'interaction en éliminant tout préjugé, idée préconçue;
- être attentive au message non exprimé,
- être consciente des mots non prononcés (intentionnellement ou inconsciemment);
- identifier les ressources;
- identifier sa propre attitude à l'égard du patient et de la situation;
- encourager le patient à exprimer ses sentiments;
- inviter le patient à analyser ses valeurs et ses croyances personnelles ainsi que sa satisfaction;
- discuter avec le patient des émotions qu'il ressent évaluer les raisons pour lesquelles le patient veut changer;
- mesurer chez le patient la volonté de modifier son comportement;
- observer les comportements,
- déceler les sujets qui prédominent dans la conversation du patient, etc.

Cette approche met en jeu la personnalité à la fois du patient, mais aussi celle de l'infirmier.

L'approche par les **Soins Infirmiers Interculturels (1992)**, permet d'appréhender l'aspect sociologique de l'éducation.

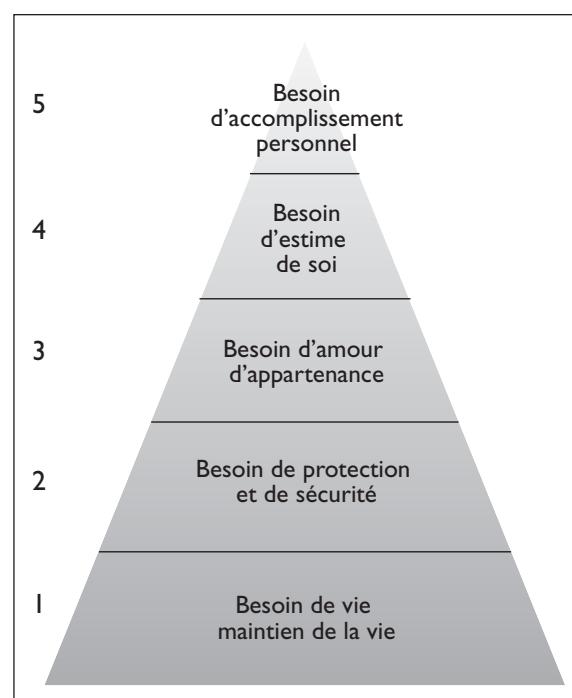
Ce recueil de soins établit des règles pour entrer en relation avec des patients de cultures différentes. Il convient de:

- recueillir des informations sur les croyances individuelles dans l'entourage des personnes de cultures différentes;
- partir d'un point de vue culturel pour recueillir des données sur les variables de la communication;
- planifier les soins en s'appuyant sur les besoins communiqués par le patient et l'héritage culturel;
- modifier les formes de communication pour se rapprocher des besoins culturels.

Toutes ces classifications partent des problèmes de santé des patients, c'est-à-dire qu'elles « correspondent à un état de santé jugé déficient par l'individu, par le médecin ou par la collectivité » (1986). Les problèmes de santé apparaissent donc comme relativement subjectifs. Le besoin quant à lui, nous dit J.A. Bury (1988, p. 145), se définit comme « l'écart ou la différence entre un état optimal, défini de façon normative, et l'état actuel ou réel », il apparaît donc relativement objectif.

De plus, en matière d'articulation des besoins, il convient de tenir compte de la théorie de la motivation de A. Maslow en 1943, représentée par une pyramide des besoins, puisqu'elle a servi de base pour V. Henderson quelques années plus tard, pour établir un processus de soins infirmiers. Cette pyramide distingue 5 niveaux de besoins allant des besoins de base aux besoins les plus élevés, en sachant qu'une personne ne peut avoir de besoins supérieurs que si ses besoins fondamentaux sont satisfaits.

La théorie des besoins: pyramide de Maslow A.



CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

J.A. Bury explique que les besoins sont issus des représentations de la santé, qui eux-mêmes découlent de la structure de la personnalité, de l'étape de la vie et de la situation familiale, de l'histoire sanitaire personnelle et familiale, de la classe socio-économique et du groupe ethnique et culturel, du système de santé de la communauté et du système social en général. Exprimés, les besoins deviennent des demandes et appellent des réponses.

La notion de représentation

La notion de représentation est complexe. Elle se trouve au carrefour de plusieurs disciplines comme la sociologie, la psychologie, l'anthropologie, la pédagogie.

Pour J.-P. Assal et A. Lacroix (2003, p. 36), la représentation, c'est « l'idée qu'on se fait de quelque chose ».

Pour G. Malglaive et al (1994), une représentation peut être considérée comme « un modèle personnel d'organisation des connaissances par rapport à un problème particulier ».

Selon les études de Moscovici et Ackermann, cette représentation subjective n'est pas individuelle, mais est liée à des normes sociales de groupes culturels.

Pour Vygotski, « les représentations sont transmises et acquises par la culture, et notamment par l'école ».

Pour J.-C. Abric (1989), la représentation sociale constitue « un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se référant à un objet ou une situation. Elle est déterminée à la fois par le sujet lui-même (son histoire, son vécu) par le système social et idéologique dans lequel il est inséré et par la nature des liens que le sujet entretient avec le système social ».

Pour lui, la représentation sociale est constituée d'un noyau central et d'éléments périphériques.

Le **noyau central** est constitué par les normes et les valeurs, et c'est dans cette dernière de l'avis de G. Malglaive (1994, p. 144), que nous retrouvons le « caractère à la fois universel (une valeur est forcément partagée par d'autres, elle constitue un trait de référence de la culture dans laquelle je m'inscris) et intime, c'est ce à quoi je tiens énormément, qui me caractérise et me dévoile ». Ce noyau est l'élément fondamental de la représentation car il l'organise et lui génère du sens, en ayant une fonction de classement et de tri des autres représentations. Ce noyau central correspond à la notion de concepts et de graphismes (par exemple, c'est le cas lorsque nous imaginons une nouvelle disposition des meubles dans une pièce).

Il a la particularité de résister aux changements. Ce type de représentations liées au noyau dur, s'exprime et se communique à d'autres essentiellement par des mots, mais aussi grâce à d'autres systèmes sémiotiques tels que le dessin par exemple. En d'autres termes, l'observation du comportement permettra l'approche de cette représentation, accompagnée de l'explication orale ou écrite de celui-ci par celui qui effectue le comportement observé.

Quant aux **éléments périphériques**, ils sont déterminés par le noyau central. Ils en sont la partie la plus accessible, la plus concrète et la plus évolutive. Ils ont trois fonctions :

- une fonction de concrétisation : ils dépendent du contexte social, idéologique et sont directement compréhensibles ;
- une fonction de régulation : ils permettent l'adaptation de la représentation aux évolutions du contexte ;
- une fonction de défense : de protection du noyau central car, contrairement à ce dernier qui résiste au changement, les éléments périphériques tolèrent des contradictions qui permettent la transformation de la représentation, sans pour autant la bouleverser totalement.

Ces éléments correspondent à la notion d'images et de métaphores.

D'une manière générale, selon G. Malglaive et al, les techniques d'étude de ces deux types de représentations utilisent 4 procédés pour réussir à atteindre l'image mentale :

- **la description verbale du sujet d'après son introspection**,
- **le dessin par le sujet**,
- **le choix par le sujet du dessin** qui correspond le mieux à sa représentation parmi plusieurs modèles préparés d'avance par l'expérimentateur,
- **la reproduction gestuelle** par le sujet (par des manipulations simples où le sujet peut traduire son système explicatif sous forme d'action qu'il exerce à l'aide de dispositifs appropriés).

Le but de cette exploration est de saisir l'activité logique profonde du sujet.

Pour J.-C. Abric, « les transformations de la représentation peuvent être brutales par éclatement du noyau central ou progressives par modification des éléments périphériques ».

Selon G. Malglaive (1994, p. 108), « la formation se joue sur les représentations », car le patient possède toujours une vision personnelle et a une ou des représentations des notions qu'il vient découvrir en formation. Par conséquent, l'éducation du patient, qui s'apparente à une formation, sera d'autant plus efficace si elle prend en considération ses représentations.

Sachant que P. Meirieu (1995), rappelle que « tout apprenant développe une résistance à être éduqué, dans la mesure où les nouveaux savoirs remettent en question ses savoirs antérieurs. Il faut donc passer plus de temps avec le patient à comprendre ce qu'il sait et comment il construit ce savoir avant de chercher à lui transférer de nouvelles connaissances ».

MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE

La population choisie se compose de sept patients adultes, ayant un problème de santé, et qui s'inscrivent dans un processus éducatif: soit qu'une intervention éducative ait été jugée pertinente pour eux, soit qu'ils l'aient souhaité eux-mêmes.

L'outil de recueil de données est l'entretien car il permet d'explorer le ressenti, les impressions, les sentiments qui « colorent » affectivement les opinions exprimées.

L'observation du comportement et des attitudes des patients lors de leur prise en charge a été écartée.

En complément, des entretiens avec les personnes responsables des unités d'éducation ont été prévus. Ces entretiens se sont imposés dans le but de décrire la structure et le processus éducatif dans lequel s'inscrit chaque patient interrogé.

Les patients ont été sollicités dans trois spécialités médicochirurgicales différentes, sous condition que ces dernières offrent aux patients un processus éducatif formalisé. Il s'agit d'un service de rhumatologie, au sein de son « Espace lombalgie » avec un « stage de réentraînement à l'effort » dans un hôpital AP-HP, et d'un service de pneumologie, au sein de son « Espace pour l'asthme » avec une « séance éducative » dans un hôpital hors AP-HP. Enfin, un service de maladies infectieuses dans un hôpital HP-HP dans lequel était formalisée l'action éducative au sein de « consultations infirmières d'observance » auprès de patients séropositifs HIV.

Les entretiens avec les patients ont pris place avant leur intégration dans un processus éducatif. Les enquêtes se sont déroulées au deuxième semestre 2004. Leur nombre se décompose comme suit:

- 4 entretiens dans le service de rhumatologie (désignés par R1, R2, R3, R4);
- 2 entretiens dans le service des maladies infectieuses (désignés par I1, I2);
- 1 entretien dans le service de pneumologie (désigné par A1).

Le choix a été fait de ne pas enregistrer les entretiens pour des raisons de confidentialité d'une part, et pour favoriser d'autre part, l'expression des patients. La durée des entretiens a varié de 30 à 40 mn.

L'identité et la fonction de l'enquêteur ont été déclinées au patient ainsi que le thème de l'enquête, juste avant l'entretien, afin qu'il puisse exprimer un premier consentement oral. Une fois dans le bureau, si le patient confirmait à nouveau son accord, nous procédions ensemble à son consentement écrit, à l'aide d'un document intitulé: « Formulaire d'information et de consentement ».

Les entretiens avec les personnes responsables ou référentes des unités d'éducation, ont été au nombre de 3 et se sont décomposés comme suit: 2 IDE et 1 cadre de santé. L'élaboration des questions s'est appuyée sur les interventions infirmières de l'ANADI et les soins interculturels.

Elles explorent tour à tour les **concepts de santé, de maladie et de prévention, l'état de santé actuel** du patient, l'importance de son passé, présent ou futur, l'**impact** de son problème de santé sur sa **vie professionnelle, familiale et sociale**, la **cause de son problème de santé** et la **relation** qu'il entretient avec ce dernier.

Elles recherchent l'**opinion et le ressenti du patient par rapport au traitement et recommandations pratiques** vis-à-vis de son problème de santé et l'estimation par le patient, de ses **connaissances** du traitement et des recommandations pratiques.

Enfin, elles visent à découvrir aussi, ses **attentes vis-à-vis des professionnels de santé** en matière **d'éducation**, sa représentation du **rôle des professionnels de santé** dans sa prise en charge, et son **lieu de maîtrise** (ou locus).

En fin d'entretien sont placées les questions d'identification sur l'âge, l'ancienneté du problème de santé, les expériences d'éducation thérapeutique précédentes, la situation professionnelle, le niveau scolaire et le terme employé par le patient pour parler de son problème de santé.

Comme il n'est pas toujours facile de verbaliser des ressentis par des mots, il a été utilisé dans les entretiens, des outils visuels tels que des gestes, des dessins, des images ou des photos, ainsi que des outils de mesures qualitatives: échelle d'évaluation analogique, échelle à 4 niveaux de pondération, échelle de différenciation sémantique d'Osgood.

Les réponses ont pu être recueillies aussi, sous la forme de récits d'évènements, de faits ou d'exemples.

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

La grille d'entretien avec la personne responsable ou référente de l'unité d'éducation, s'est appuyée sur les 9 critères généraux de qualité de l'éducation du patient définis par l'Organisation Mondiale de la Santé.

On notera les limites de l'étude que sont le faible échantillon d'entretiens de patients, le faible nombre de structures éducatives étudiées, ainsi que les biais liés à l'enquêteur.

De plus, selon la modélisation de J.-C. Abric sur la notion de représentation, seuls les « éléments périphériques » ont été explorés et non le « noyau » des représentations du patient. En effet, pour atteindre celui-ci, il aurait été nécessaire de compléter les éléments fournis par l'observation du comportement des patients.

Le traitement des données se décompose en quatre temps.

Dans un **premier temps**, le traitement des données recueillies lors des entretiens avec les patients, s'est fait par thème de questions, à l'intérieur duquel ont été distingués à chaque fois les trois types de pathologie. Les variables « d'identification » ont été mises en lien avec certains thèmes. La variable de l'**âge** des patients n'a pas été exploitée.

Dans un **deuxième temps**, le traitement des données s'est fait au regard de la partie du cadre conceptuel sur l'aspect psychosociologique de l'éducation thérapeutique du patient. Il a permis de dégager le « profil » du patient, c'est-à-dire sa personnalité et ses besoins actuels.

L'aspect pédagogique n'a pas été traité puisqu'il conduit à déterminer les compétences du patient, à l'aide, entre autre, de l'observation des comportements.

La grille d'analyse définie est: voir en Annexe.

Puis, la détermination de la prise en charge éducative pour chaque patient, comprenant le diagnostic éducatif et une proposition d'objectifs éducatifs, s'est appuyée sur le modèle proposé par R. Gagnayre (1996), complétée par l'approche thérapeutique par type de personnalité de A. Golay (1998).

Dans un **troisième temps**, le traitement des données recueillies lors des entretiens des personnes responsables ou référentes des unités d'éducation, s'est fait en lien avec les 9 critères généraux de qualité de l'éducation du patient, recommandés par l'Organisation Mondiale de la Santé.

Dans un **quatrième temps**, il a été mis en regard le « profil » du patient, avec l'approche de l'éducation thérapeutique proposée par chaque structure éducative.

RÉSULTATS ET ANALYSE

Premier temps: analyse des 7 entretiens de patient thème par thème (Annexe tableau 2)

Pour les patients de rhumatologie, la santé revient à ne pas avoir les problèmes qu'ils ont actuellement. Ils sont en majorité de deux ordres: la douleur physique et même morale, et l'altération de la mobilité physique.

Pour les patients des maladies infectieuses, la santé correspond au fait de ne pas prendre de médicaments, et de ne pas être à l'hôpital. La maladie correspond à la définition inverse, c'est-à-dire au fait de prendre des médicaments et d'être à l'hôpital.

Pour le patient de pneumologie, la santé, c'est pouvoir vivre normalement sans être fatigué. La maladie, c'est à l'inverse quand on commence, à avoir une réaction ou un ressenti physique.

Au final, nous nous apercevons qu'ils se sentent tous malades et que, par conséquent ils ne se trouvent pas dans l'« état de complet bien-être physique, mental et social » décrit par l'OMS.

D'une part, quelle que soit la pathologie, les patients nous donnent pour définition de la maladie, l'inverse de celle de la santé.

Par conséquent, certains patients sont restés sur des visions anciennes de la maladie. Il semble aussi que nous sommes loin de la définition de la dynamique de santé donnée dans la charte d'Ottawa, dans laquelle la santé n'est pas un but à atteindre, mais une ressource de la vie quotidienne.

D'autre part, il est intéressant de constater que les définitions données des concepts de santé et de maladie sont en relation avec les problèmes de santé de chaque patient. Ces problèmes de santé apparaissent à la fois individuels et communs à tous les patients présentant la même pathologie. Ainsi, la représentation commune pour les patients de rhumatologie est la douleur et l'altération physique, pour les patients en infectieux, ce sont les médicaments et pour le patient en pneumologie, c'est la fatigue (liée à l'essoufflement).

Ici la représentation individuelle est très liée à la représentation collective de ces deux concepts.

De plus, il est énoncé qu'à « l'hôpital, on est malade ». A. Roy (2003) a déterminé que: « La maladie provoque une anxiété générale », « Ce que ressent un patient en entrant à l'hôpital est une anxiété envers un milieu inconnu qui est cet hôpital; l'hospitalisation reste un moment difficile à vivre et anxiogène ».



L'hôpital n'apparaît donc pas comme l'endroit idéal pour la mise en place d'un processus éducatif, sachant que l'anxiété est un frein à l'apprentissage.

La représentation des patients de la prévention, (annexe tableau 3) correspond uniquement à la définition de la prévention primaire, c'est-à-dire éviter la maladie. Cependant, le but plus précis de cette prévention primaire est d'éviter d'accumuler des comportements à risque. Il est étonnant que personne ne fasse passer la prévention par les facteurs de risque, qui sont des signes précurseurs de la maladie.

Dans les entretiens, les facteurs de risque étaient déjà présents, telles les conduites non ergonomiques aux postes de travail pour les patients de rhumatologie, alors que pour l'un d'entre eux, ces dernières étaient connues. Dans le cas des patients de rhumatologie, avant leur diagnostic de lombalgie, ceux-ci se trouvaient déjà dans un temps de prévention secondaire parce qu'il y avait la présence de facteurs de risque et le but aurait été alors de retarder l'apparition de la maladie. Le stage qu'ils vont suivre, se situe déjà en prévention tertiaire car la maladie est présente et le but est de retarder l'apparition de complications.

A ce niveau là, l'hôpital ne semble se préoccuper que de prévention tertiaire, du fait que l'on y vient que lorsque l'on est malade.

La notion de prévention a un ressenti positif sur les patients, cela peut donc être envisagé aussi comme un levier de communication et de changements.

C'est souvent le patient qui demande à revenir aux séances pour son suivi. Le patient de pneumologie dit que la prévention passe par la résolution de problèmes. Il semble donc que nous avons tout à gagner à écouter le patient. Si les professionnels de santé détiennent l'expertise du savoir, le patient détient la pratique, l'expérience de terrain acquise dans sa vie de tous les jours.

La relation d'éducation et de prévention ne se conçoit que dans une relation soignant-soigné (selon le modèle de Szasz et Hollender (1988)) de type participation mutuelle.

Il est alors possible de penser que les professionnels de santé lors de l'acte éducatif, doivent s'inscrire dans ce type de relation.

L'état de santé actuel et le temps semblent avoir peu de lien avec la pathologie (Annexe tableau 4). En effet, nous aurions pu penser à première vue que la pathologie Sida empêcherait de se projeter dans le futur, et que celle des lombalgies n'empêcherait en rien cette projection, or ce n'est pas le cas. En fait, ce posi-

tionnement dans le temps semble être une représentation individuelle uniquement. (Annexe, Tableau 5) Pour résumer, il ressort 5 impacts forts que nous avons mis en lien avec la pyramide des besoins de Maslow A:

• la perte de l'identité	BESOIN D'APPARTENANCE (homme/femme, père/mère)
• la perte d'emploi	BESOIN D'APPARTENANCE
• la vie quotidienne	BESOIN PHYSIOLOGIQUE OU DU MAINTIEN DE LA VIE
• la dépendance physique	BESOIN PHYSIOLOGIQUE OU DU MAINTIEN DE LA VIE
• la sexualité	BESOIN PHYSIOLOGIQUE OU DE MAINTIEN DE LA VIE

S'il y a un impact de la maladie sur la vie professionnelle, familiale et sociale, c'est qu'elle se répercute sur la dynamique de vie, menée par nos aspirations. Elle agit en perturbant les besoins « de base », ne permettant plus, d'accéder aux besoins supérieurs, donc à la réalisation de soi. Ces impacts apparaissent alors graves, car ils touchent autant le corps que l'esprit et sont en lien à la fois avec l'individu et la société. (Annexe tableau 5)

De manière générale, quand nous (professionnels de santé) parlons de conséquences graves de la maladie, il s'agit de conséquences biologiques d'un point de vue médical. Par conséquent, la crise d'asthme, un traitement antirétroviral résistant par exemple sont considérés comme des conséquences graves de la maladie, puisque susceptibles d'entraîner la mort.

Mais ces conséquences biologiques graves n'apparaissent pas finalement dans les discours des patients. Aussi, peut-on se demander, si nous visons toujours la « bonne cible ». Finalement, au lieu d'avoir pour objectif la lutte médicale contre les traitements antirétroviraux résistants, et la lutte paramédicale pour l'observance thérapeutique, ne serait-il pas envisageable de se positionner dans l'objectif du patient ? Cela peut se traduire par exemple, par redéfinir le rôle de la mère avec la patiente R4, en lui faisant rencontrer des mamans qui ont la même pathologie qu'elle, qui travaillent, et dont les enfants s'épanouissent très bien. Tout porte à croire qu'en retrouvant une nouvelle « image » de mère, il est probable que cela ait des répercussions sur son observance thérapeutique.

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

Nous avons tendance à laisser ce travail au psychologue, mais organiser une telle rencontre avec des mamans est finalement une véritable formation. Le niveau socioculturel du patient apparaît n'avoir aucun lien dans l'impact de la maladie sur sa vie.

En tenant compte de ces aspects, les patients voient la cause de leur problème de santé comme étant d'origine organique en premier lieu. Elle est évidemment très liée à la pathologie et n'est pas identique dans les trois pathologies. (Annexe tableau 6)

Or étonnamment, en ce qui concerne la lombalgie, la cause semble être « rejetée » par les patients sur la société désignée ici par le travail. Le rapport sexuel non protégé a eu lieu dans le même ordre d'idées, par l'absence d'informations de la part de la société. Cependant, les Maladies Sexuellement Transmissibles ont toujours existé et les préservatifs aussi.

Dans tous les cas, la cause du problème de santé pour les patients, n'est pas liée à leurs comportements de santé. En d'autres termes, la prévention n'a pas lieu d'être.

En revanche, la nécessité de comprendre le mécanisme de la cause semble importante. Ce qui rejoint le fait qu'« apprendre, c'est comprendre », et c'est bien à ce niveau là que la prévention rejoint l'éducation dans le sens d'une véritable formation.

Un seul patient s'est exprimé par un dessin. Personne n'a utilisé de gestuelles. Ils ont tous utilisé la forme orale pour verbaliser leur sentiment. Cela peut-être expliqué d'une part, par le fait que le dessin et le geste ne sont pas des modes d'expression habituels, donc il est plus gênant de les utiliser, d'autre part, nous remarquons que c'est le patient qui refoule sa maladie (12) et qui donc ne veut pas en parler, qui utilise le dessin comme moyen d'expression. (Annexe tableau 7)

Le terme utilisé par le patient pour parler de son problème de santé semble correspondre aussi à la représentation sociale de la pathologie.

Ainsi, le terme de lombalgie, non utilisé par les patients, appartient encore au vocabulaire médical, car cette pathologie n'a vraiment été prise en considération que très récemment, il est encore « communément admis et reconnu de parler de son « dos » ».

Les termes de séropositivité et de HIV, apparaissant pourtant comme très médicaux, sont déjà passés dans le langage quotidien, du fait de l'impact de cette maladie dans la société. Ainsi, les deux patients les utilisent, sauf quand ils parlent d'eux, car c'est

encore une « maladie inavouable » aux yeux de la société.

Le terme asthme semble relativement neutre, c'est une pathologie connue depuis longtemps et « communément reconnue » dans la société.

Le terme « mal » correspond quant à lui à la morale, issue elle aussi de la société, et par là même de la culture.

La relation entretenue avec son problème de santé est liée à l'espérance qu'il est possible de le résoudre. Il est peut-être possible de se dire que pour motiver le patient, il faut commencer par lui donner un message d'espérance. Il n'est pas dirigé vers la guérison mais vers la qualité de vie. (Annexe tableau 8)

Cette relation est de l'ordre de la représentation individuelle.

Pour 5 patients sur 7, ce traitement et ces recommandations pratiques sont perçus comme négatifs, et pour les deux autres, ils sont perçus comme positifs.

Cette opinion et ce ressenti ne sont apparemment pas en lien avec la pathologie, mais plutôt de l'ordre de l'individuel. Dans les discours du patient, il n'est pas toujours facile de faire la distinction entre le traitement et les recommandations pratiques. Par exemple pour l'asthme, il n'est pas possible de distinguer l'opinion et le ressenti du patient sur les produits tels que la Ventoline® et le Bécotide® de ceux sur les possibilités d'évitement des facteurs déclencheurs d'une crise d'asthme, comme l'action d'aérer une pièce.

Les opinions et les ressentis sur le traitement et les recommandations pratiques vis-à-vis du problème de santé, suspectés d'être réduits au traitement médicamenteux, reposent sur 5 critères :

- l'efficacité du traitement,
- les effets secondaires,
- la réponse aux besoins (subjectifs) du patient,
- « soigner » (donc peut-être guérir?).

Au vu des réponses aux autres questions de l'entretien, il est possible d'y ajouter les contraintes inhérentes à la prise du traitement et l'impression de prendre le « statut » de malade à partir du moment où il y a prise de médicaments.

Ces opinions et ressentis apparaissent se réduire aux représentations que peut avoir le patient de ses médicaments. L'observation thérapeutique repose aussi sur l'exploration des représentations du patient de ses médicaments et des recommandations pratiques.

Au départ, il est possible de se dire que le niveau de connaissance du patient peut-être lié en partie à l'**ancienneté de son problème de santé**, sachant qu'il n'est pas possible d'« emmagasiner » un grand nombre de connaissances en peu de temps. (Annexe tableau 9)

Majoritairement, les patients estiment connaître leur traitement et les recommandations pratiques liées à leur problème de santé de façon satisfaisante. Il conviendrait toutefois de coupler cette autoévaluation par une observation des comportements pour voir si ces connaissances sont acquises. L'information des patients sur les connaissances relatives au problème de santé, par les professionnels de santé, semble se faire dès le diagnostic de la maladie, puisqu'il n'y a pas de différence entre les patients pour lesquels l'ancienneté de la maladie est récente et ceux pour qui elle est ancienne. Par conséquent, la somme des connaissances acquises ne semblent pas être un facteur prépondérant pour la prise en charge du patient.

Il n'apparaît pas de différences significatives entre les pathologies.

La lecture verticale du tableau montre que les attentes des patients vis-à-vis des professionnels de santé et leur vision du rôle de ces derniers, correspond à l'image qu'ils renvoient sur ces patients.

(Annexe tableau 10)

La lecture horizontale du tableau permet de dégager les besoins du patient. Pour les traduire, nous nous appuieront sur le modèle des relations soignant/soigné de Szasz et Hollender (1988). Le type de relation soignant/soigné dont aurait besoin les patients serait pour:

- R1 : participation mutuelle,
- R2: direction-coopération,
- R3: activité-passivité,
- R4: participation mutuelle,
- II : activité-passivité ou direction-coopération,
- I2: activité-passivité,
- A1 : participation mutuelle.

La prise en charge éducative ne semble pouvoir se faire que dans une relation soignant/soigné de type participation mutuelle et ce malgré la différence des besoins des patients en terme de type de relation soignant/soigné décrite dans les paragraphes précédents. Cela serait donc lié à la spécificité de l'acte éducatif. L'examen des images non choisies par les patients, montre qu'elles ont en commun d'avoir un caractère directif (maître avec la baguette, armée, notes, religieux, le temps, l'inutilité) ou « hors norme » (vacances, amis, atelier créatif).

Peu de patients ont déjà bénéficié d'un processus éducatif. Cela correspond sans doute à la faiblesse de l'hôpital en matière d'éducation à la santé. Ceux qui ont suivi précédemment des séances éducatives (R4 et II), semblent se rapprocher d'une image du professionnel de santé spécialiste de l'éducation du patient: il apparaît la notion d'accompagnement de la personne et d'expertise dans sa discipline. Ces patients paraissent déjà se positionner dans une rela-

tion de confiance. Il est possible de souligner, l'importance donnée à la première séance éducative, qui va véritablement inscrire la nature de la relation soignant/soigné.

La majorité des patients présente une logique de gestion (ou coping vigilant), un seul (R3) aurait quant à lui une tendance à une logique d'abandon (ou coping évitant). (Annexe tableau 11)

Cependant, il faut se poser la question du risque de biais dans les réponses données. L'image que le patient veut donner de lui-même apparaît comme non négligeable. Il n'y a pas de différences entre les pathologies, ce qui semble normal, puisque le coping est étroitement lié à la personnalité.

Deuxième temps: analyse des 7 entretiens de patient pour dégager « le profil » de chacun d'eux

(Annexe tableau 12-13-14)

Selon A. Golay, l'approche thérapeutique du patient facilitant se fait dans un groupe, cela demande du temps et nécessite de discuter avec son entourage. Le patient est motivé et est prêt à persévérer dans son traitement: 2), a), b), c), d) sont +.

L'approche thérapeutique de R1 doit donc s'inscrire en majorité dans un groupe de parole ou une table ronde, il peut être dirigé vers les associations aussi, si il en existe, qui privilégient ce mode là.

L'approche thérapeutique de R2 semble devoir se réaliser en grande majorité au sein d'un groupe de type « table ronde » (car elle est prête à former ses pairs). Nous envisagerions de faire participer sa famille à la prise en charge éducative, en les invitant à la table ronde par exemple. Cela leur permettrait de découvrir les différentes facettes de la lombalgie, et son vécu par d'autres patients. La finalité étant que cette famille donne un sens à l'aide apportée à la patiente, en ne la vivant plus comme une contrainte, mais comme un objectif de réalisation de soi de la patiente, en lui facilitant la reprise de son travail.

Selon A. Golay, l'approche thérapeutique du patient analysant doit être très précise, et consister en un apprentissage bien défini. Il faut du temps, et malgré tout, il est observant.

Pour R3, il faut tenir compte du fait que le patient n'est pas motivé, qu'il a une logique d'abandon, et qu'il n'est pas prêt à persévérer dans son traitement car seuls a) et b) sont + c) et d) sont -. De plus, il est dans la passivité mais semble prendre son traitement malgré les effets secondaires par obéis-

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

sance. Ce patient semble donc présenter de fortes prédispositions à l'échec.

Si nous regardons bien les besoins du patient, il est prêt à écouter. Peut-être serait-il intéressant de le diriger vers la réalisation d'un bilan de compétences afin de pouvoir être accompagné dans la recherche d'une nouvelle idée d'emploi. Il a besoin d'une prise en charge individuelle, par des consultations infirmières rapprochées par exemple, dont le principal sujet de conversation sera sa nouvelle quête d'emploi.

Pour l2, il est nécessaire de tenir compte du fait qu'il n'est pas « sûr d'être malade », en d'autres termes que la maladie est refoulée.

La réponse à ses besoins actuels ne semble pas s'inscrire dans une prise en charge éducative en matière d'observance thérapeutique. Il faudra très certainement le diriger vers les professionnels de la psychologie.

Pour la patiente A1, elle a une bonne observance pour le moment (est consentante), mais en passe de ne plus l'être car 2) c) et 2) d) sont devenus -. Ce type de personnalité est motivé par un apprentissage bien défini, dans un temps pas trop court.

L'approche thérapeutique proposée pourrait être une approche biologique de l'asthme, en allant découvrir un laboratoire de recherche qui travaille sur le sujet. La finalité recherchée serait de prendre conscience du caractère multifactoriel de l'asthme et de ses parties obscures, afin que la patiente retrouve une certaine sérénité et une acceptation de la loi de la nature humaine.

Pour les professionnels de santé, il s'agira de construire cette rencontre au préalable, d'un point de vue pédagogique. Il s'agit de construire là, une véritable formation « sur mesure ».

Selon A. Golay, l'approche thérapeutique du patient contrôlant doit être efficace et présenter un résultat immédiat. L'observance à long terme est médiocre. Il importe de travailler par objectifs et challenges. Pour R4 et l1, ils sont motivés et prêts à perséverer dans leur traitement: 2), a), b), c), d) sont +.

Pour R4, il semble important de lui prévoir un suivi rapproché (en consultations infirmières ou en séances de groupe) à long terme. Dans l'immédiat, l'action pédagogique à proposer pourrait être une rencontre avec des mamans qui présentent elles aussi des lombalgies ou d'autres pathologies entraînant une altération de la mobilité physique. La finalité de cette rencontre serait qu'elle puisse apprécier le rôle de mère, qui peut-être contrairement

à ce qu'elle pense, ne consiste pas à tout contrôler. Cette rencontre nécessitera donc une préparation pédagogique « sur mesure ».

Pour l1, il convient de proposer un suivi à long terme de consultations infirmières, et peut-être un groupe de parole sur le thème de la sexualité assez rapidement. Il faudra toujours garder à l'esprit son objectif (la retraite), pour lui en parler dans ces périodes de « déprime » comme il est normal d'en avoir dans une vie.

Il est à noter que le type de pathologie n'influence pas les résultats. Il n'y a pas le même type de relation pour une même pathologie.

Au vu de ces tableaux, au niveau de la représentation du patient de son lieu de maîtrise, il apparaît que les ressources internes du patient sont très liées à ses croyances de santé et à son type de personnalité. A l'inverse, ses ressources externes sont davantage liées à la société donc à la culture, car elles apparaissent au niveau des impacts du problème de santé.

Les attentes du patient vis-à-vis des professionnels de santé, et leur représentation de leur prise en charge éducative, montrent que la relation soignant/soigné est très liée à la personnalité du patient.

Nous constatons également un écart entre les besoins perçus du patient et ses besoins réels.

Troisième temps: analyse des 3 entretiens des personnes responsables ou référentes des unités d'éducation/analyse des 3 structures (Annexe tableau 15)

L'entretien de recueil de données n'apparaît pas comme une préoccupation essentielle, les efforts ne portent pas dessus, mais plutôt sur les méthodes d'apprentissage pour les uns et la relation d'aide pour les autres. Les besoins des patients n'ayant pas été déterminés à la base, le risque est que le programme thérapeutique ne réponde pas à l'attente du patient.

Chaque structure a un type d'approche de l'éducation thérapeutique du patient. Elles sont à dominante pour: S1 psychopédagogique; S2 psychologique; S3 pédagogique.

L'aspect sociologique, n'a pas été exploré car il n'y a de traces de celui-ci dans aucune des 3 structures. En effet, la prise en compte de la vie quotidienne du patient et de son contexte familial nécessite de « sortir de l'hôpital », donc de travailler en réseaux avec des structures médicales, sociales, associatives. Il apparaît que les professionnels de santé semblent projeter leurs propres représentations du quotidien du patient.



Il est à noter que le processus continu de suivi des patients correspond pour les trois structures à du court terme, alors que la maladie chronique s'inscrit dans du long terme.

La sélection des patients apparaît impressionnante et semble être le gage de la réussite. Si on analyse cet item au regard des approches thérapeutiques optimales des patients, l'adéquation structure éducative-besoins du patient semble être la meilleure au niveau du service de rhumatologie, là-même où la plus forte sélection est exercée. A l'autre extrême, le service de pneumologie, qui n'exerce pas de sélection, se retrouve avec des patients inadaptés à la structure et un faible taux de présentation aux séances en regard du nombre de convocations envoyées.

Quatrième temps: mise en correspondance des « profils » de patient avec l'approche éducative proposée par les trois structures

(Annexe tableau 16)

L'hétérogénéité des besoins des patients a du mal à correspondre à l'hétérogénéité des modèles de structures. De plus, aucune de ces trois structures n'est susceptible de pouvoir « bâtir » des formations « sur mesures ». Personne n'a encore été formé à la pédagogie de l'éducation du patient au sein de ces structures.

Ces formations « sur mesures » nécessitent de la part des professionnels de santé avant toute chose, d'appréhender la prise en charge éducative avec une vision « systémique », et d'explorer les besoins du patient avant de débuter celle-ci.

Les structures, pour pouvoir répondre au mieux aux besoins des patients, ont plutôt intérêt à proposer une prise en charge éducative modulable et variée (consultations individuelles et/ou groupes de parole et/ou tables rondes et/ou ateliers collectifs et/ou formations « sur mesure »).

Au final, il serait souhaitable d'envisager une structure éducative transversale au niveau de l'hôpital pour la partie commune de la prise en charge, en lien avec des partenaires extérieurs, et une partie spécifique au sein de chaque service.

DISCUSSION

Pour pouvoir réaliser un accompagnement adapté du patient afin de réduire le risque de prise en charge

inefficace de son programme thérapeutique, il convient de connaître ses représentations de sa maladie, de sa santé et de ses besoins éducatifs.

Avant tout, le recueil des représentations du patient se fera au cours d'un entretien avec le professionnel de santé, en tenant compte du fait que l'analyse des données issues de cet entretien doit se concevoir en équipe pour éviter le risque de projection des représentations du professionnel de santé sur le patient.

L'entretien de recueil de données des besoins du patient ne doit pas être, par conséquent, unique et mené par une seule personne. Chaque professionnel de santé spécifique doit mener son propre entretien centré sur sa propre spécificité.

La grille d'entretien utilisée dans notre enquête apparaît comme un outil pouvant être destiné à des professionnels de santé infirmiers. Ces entretiens d'exploration des représentations peuvent être faits individuellement et en groupe pour mieux cerner le patient. De plus, cette grille pourrait s'avérer être un complément indispensable à la fiche d'identification du patient. Plus l'entretien sera de l'ordre de la « biographie », plus il sera riche.

Cependant les données recueillies par cette grille sont délicates à transcrire sans interprétations, c'est pourquoi chacun devra mettre en commun ses données, pour faire l'analyse du patient et de ses besoins, afin d'élaborer le diagnostic éducatif.

Ensuite les résultats de cette analyse seront proposés au patient, qui, par son consentement au « projet éducatif », l'aura validé en quelque sorte tel un contrat. « Le projet éducatif » peut s'assimiler à un « projet de vie », par son caractère interdisciplinaire.

La réalisation de ce projet, quand il est de vie, nécessite des partenariats et exige de « sortir de l'hôpital ». Les réseaux de santé, notamment ville/hôpital, apparaissent être l'approche méthodologique la plus optimale. De nouveaux modes pédagogiques peuvent être inventés à l'occasion : courses au supermarché, il faudra tenir compte aussi que tout projet de vie évolue dans le temps.

Le rôle de l'infirmière s'inscrit totalement dans le réseau de santé en regard du décret 2004-802 du 29 juillet 2004, Article R 4311-1 : « Ils (les infirmiers et infirmières) exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif ».

Dans les Interventions infirmières CISI-NIC, deux d'entre elles correspondent bien au rôle de l'infirmière

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

dans sa participation à la détermination du « projet de vie » du patient:

- la restructuration cognitive (remise en cause des discours intérieurs d'un patient présentant des troubles de la pensée afin de le ramener à une perception plus réaliste de lui-même et de son environnement);
- la consultation psychosociale (utilisation d'une approche centrée sur les besoins, les difficultés ou les sentiments d'un patient et de ses proches...).

L'évaluation de ce projet porterait sur la réponse effective aux besoins du patient.

La réussite de cette prise en charge repose sur une relation soignant/soigné de type participation mutuelle, c'est aussi ce type de relation que favorise la loi du 4/03/2002.

Si nous nous référons à la définition de la santé proposée par la Charte d'Ottawa en 1986, la santé doit être perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie.

Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire.

Dans les discours des patients dans les entretiens, très peu de faits sont rapportés à propos des questions sur le traitement, l'impact du problème de santé et de l'attente vis-à-vis des professionnels de santé, alors qu'il était demandé d'illustrer sa réponse par un fait, un exemple ou un événement. Dans les discours des patients, seuls 4 faits ont été relatés. Les opinions sont beaucoup plus nombreuses. L'expression des sentiments est majoritaire. Les discours des patients s'inscrivent donc fortement dans le registre de l'émotionnel.

En effet, nos sentiments et nos opinions sont liés à nos représentations, alors que les faits sont la transcription directe de nos représentations. Avec des faits, il n'y a plus besoin d'analyser les opinions et les sentiments avec le fort risque d'interprétations, pour essayer de comprendre ce dont le patient a besoin. La description des faits couplée à une observation des comportements, pour éviter là aussi les biais de l'expression verbale des patients, permet de donner une réponse immédiate en lien avec son besoin.

Les faits relatés par les patients dans les entretiens n'ont donc pas nécessité une analyse, ils viennent juste conforter ou renforcer le diagnostic éducatif.

Il est à noter la persistance de l'existence d'une dualité corps/esprit. Ainsi, la structure SI n'accueille pas les patients présentant des troubles psychologiques. Le paradoxe est que c'est justement dans le domaine de la « santé mentale », que l'exploration des représentations du patient est la plus importante.

Il semble que ce soit justement dans la santé mentale, du fait très certainement de la difficulté de verbalisation du patient et de l'incohérence de son discours avec ce qui se passe dans son esprit, que les représentations du patient prennent tout leur sens. J.-P. Assal, dit qu'aujourd'hui, « l'objectif du soin, ce n'est plus la santé comme absence de maladie que la santé comme moyen de faire face à une maladie chronique et de vivre avec toute une vie ». La santé est donc un état d'équilibre.

La santé s'intègre dans les domaines biologique, psychologique et social. Elle est fonction du « temps » et des perspectives de l'individu, ainsi que de la façon dont il « se perçoit et s'analyse lui-même ou celle dont il est perçu et analysé par les tiers ».

Selon une étude (Deccache, 2004) réalisée auprès de 400 patients atteints de maladies chroniques, 87 % des patients confondent traitement et médicaments et il est constaté que les représentations sociales de la maladie et des soins influencent la capacité des patients à apprendre et gérer leur santé. Il est à noter aussi, que 30 % des patients déclarent que la maladie a apporté des effets positifs à leur vie, grâce à une capacité à reconsiderer leurs valeurs et leurs priorités de vie, ou encore, par le renforcement des liens familiaux.

La politique de santé ne doit pas viser de façon prioritaire la prolongation de la vie mais se préoccuper de la qualité de la vie et prendre en compte les déterminants de santé: biologie humaine, environnement, habitudes de vie et organisation des soins de santé. En effet, « il existe une interrelation étroite entre la qualité de la vie et les problèmes de santé » (Bury, 1988, p. 163).

A ce niveau, la notion de promotion de santé paraît bien réelle, car il ne s'agit sans doute que de prévention primaire. Or l'hôpital semble être bien loin aujourd'hui encore du concept de la santé. Il semble dédié à la maladie, à la souffrance et à la gestion de la mort.

Dans tous les domaines, nous voyons les activités de soins s'élargir à l'éducation du patient. Même dans les domaines très techniques, comme en préopératoire, l'éducation du patient y trouve sa place pour faire face à la crainte de l'anesthésie, qui réduit la capacité des patients à collaborer aux soins.

La loi hospitalière de 1991 avait esquissé un changement en transformant les hôpitaux d'établissements de soins en établissements de santé.

De plus, l'observation montre que la notion de santé varie suivant les individus, les civilisations et les

époques. Aujourd’hui, malgré la forte volonté politique, les patients ne se voient pas acteurs à l’hôpital. C’est aux soignants eux-mêmes de promouvoir cette image en proposant des choses nouvelles. Cela nécessite de redéfinir le patient comme sujet partenaire thérapeutique. L’hôpital promoteur de santé est celui qui recentre les fonctions de l’hôpital sur les besoins du patient. « Promouvoir la santé à l’hôpital, c’est réussir à incorporer à sa culture, à ses habitudes, des valeurs de promotion de la santé » (2003).

Rappaport en 1985, définit même « l’empowering éducation », traduit par « la pédagogie de la libération ». Il s’agit d’un « mécanisme par lequel les gens, les organisations et les communautés augmentent la maîtrise de leur vie » (2003). Il s’agit d’une pédagogie critique et démocratique axée sur la personne et le changement social. Il intègre les dimensions socio-culturelles de la santé telles : les représentations de la santé et de la maladie, les représentations de soi, les valeurs, les sentiments et les affects liés à soi, les appartenances et les projets que le patient se fixe comme idéaux.

CONCLUSION

La prise en charge éducative du patient s’avère beaucoup plus large que le simple cadre sanitaire. Ainsi, outre un travail d’équipe obligatoirement multiprofessionnel et interdisciplinaire, elle nécessite de faire preuve de créativité et d’ouverture d’esprit à la confrontation de différents points de vue, afin de modifier en tant que professionnel de santé, nos représentations de la maladie, de la santé et des besoins éducatifs des patients.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSAL J.-P., LACROIX A., L’éducation thérapeutique des patients, nouvelles approches de la maladie chronique, 2^{ème} édition, Belgique, Editions Maloine, Collection « Education du patient », 2003, 240p.

- BILLON-DESCARPENTRIES Jacqueline, Les concepts de perception et de représentations de la santé: intérêts et limites dans le domaine de l’éducation pour la santé, Recherche en Soins Infirmiers, septembre 2003, n° 74, p. 31-37

- BURY J.A., Education pour la santé-concepts, enjeux, planifications, Bruxelles, Editions De Boeck Université, Collection Savoirs & Santé, 1988, 235p.

- BUTTET Pierre Dr, Promotion de la santé: les patients d’abord ? dossier « hôpital et santé publique », Revue Hospitalière de France, juin 2003, n° 492, p. 23-25

- CLEMENT-HRYNIEWICZ Nathalie, De l’information à l’éducation à la santé, Le journal des psychologues, Dossier « Droit des malades », mars 2003, n° 205, p. 30-34

- DECCACHE A., « Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie: ce que nous apprennent l’évolution de l’éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux », Médecine & Hygiène, 26 mai 2004, n° 2484, p. 1168-1172

- DELETOILLE Véronique, PSIUK Thérèse, Le concept d’éducation du patient, Recherche en Soins Infirmiers, septembre 2003, n° 74, Editorial

- D’IVERNOIS Jean-François, CROZET Cyril, Stratégie thérapeutique, Pour une nouvelle approche des soins, Soins, mai 2003, n° 675, p. 34-36

- D’IVERNOIS J.-F., GAGNAYRE R., Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique, 2^{ème} édition, Paris, Editions Maloine, Collection « Education du patient », 2004, 155p.

- FITOUSSI Gérard, Le pouvoir des mots, Soins, mai 2003, n° 675, p. 37-39

- GAGNAYRE Rémi, Approche pédagogique de l’éducation du patient: méthodes et évaluations, synthèse du séminaire, Bulletin d’Education du Patient, Vol.15, n° 3, décembre 1996

- GIRARD A., MAISONNAVE M., ASSAL J.-P., Difficultés du patient dans le suivi de son traitement, Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), AKOS, Encyclopédie pratique de Médecine, 1.0035, 1998, 6 p.

- GOLAY A., SCHALCH A. DELETRAZ M., et al, L’éducation nutritionnelle des patients diabétiques, Flammarion Médecine-Sciences, Journée de diabétologie, 1998

- MALGLAIVE G., MIGNE J., BAZILE J. et al., Représentation et apprentissage chez les adultes, Education permanente, juillet 1994, n° 119

- MC CLOSKEY J.-C., BULECHEK G.M., Iowa Intervention Project, Classification des inter-

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

ventions de soins infirmiers, CISI-NIC, 2^{ème} édition, Paris, Editions Masson, Collection Démarche soignante, 2000, 755p.

- NEWMAN GIGER J., ELAINE DAVIDHIZAR R., Soins infirmiers interculturels, recueil de données et actions de soins, Paris, Editions Lamarre, Collection « infirmière, société et avenir », 1992, 308p.

- ROY A., Réflexions sur les peurs liées à l'hospitalisation, Perspective Soignante, déc.2003, n° 18, p. 50-61

- TAESCH C., Anorexie et boulimie, expérience d'un groupe de parole, Soins Psychiatrie, janv.- fév. 2004, n° 230, p. 44-45

Annexe Tableau 1.
Items de la grille d'analyse des entretiens et domaines explorés.

Représentations des patients sur :	Exploration DE ou DES :
Les concepts de santé et de maladie	<ul style="list-style-type: none"> Croyances de santé : B. 2. <ul style="list-style-type: none"> Le patient est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie (concept de maladie) : B. 2a. Le patient pense que la maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui (concept de maladie) : B. 2b. L'aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles (concept de santé) : B. 3.
La notion de prévention	<ul style="list-style-type: none"> La relation soignant/soigné (les 3 types) : A.
La cause de leur problème de santé	<ul style="list-style-type: none"> Mécanismes de défense Freudien : C.
La relation avec leur problème de santé	<ul style="list-style-type: none"> L'aspect émotionnel Processus d'acceptation de la maladie et motivation : B. I.
Leur traitement et les recommandations pratiques vis-à-vis de leur problème de santé	<ul style="list-style-type: none"> Croyances de santé : B. 2. <ul style="list-style-type: none"> Le patient est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie : B. 2a. Le patient pense que suivre son traitement aura un effet bénéfique : B. 2c. Le patient pense que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement : B. 2d. L'aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles : B. 3. Besoins exprimés par le patient : F.
L'impact de leur problème de santé sur leur vie professionnelle, familiale et sociale	<ul style="list-style-type: none"> Ressources externes du patient : Empowerment : E. b.
Leur état de santé actuel Leur rapport au temps	<ul style="list-style-type: none"> La détermination du type de personnalité du patient (les 4 types) : D.
Leur type de lieux de maîtrise (ou locus)	<ul style="list-style-type: none"> Croyances de santé : B. 2. Coping évitant / vigilant : B. 2bis. Ressources internes du patient : Résilience : E. a. La détermination du type de personnalité du patient (les 4 types) : D.
Leurs attentes vis-à-vis de leur prise en charge par les professionnels de santé	<ul style="list-style-type: none"> La relation soignant/soigné (les 3 types) : A. La détermination du type de personnalité du patient (les 4 types) : D.
Le rôle des professionnels de santé dans leur prise en charge éducative	<ul style="list-style-type: none"> La relation soignant/soigné (les 3 types) : A.
La prise en charge éducative	<ul style="list-style-type: none"> La relation soignant/soigné (les 3 types) : A. La détermination du type de personnalité du patient (les 4 types) : D.

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

Annexe Tableau 2 :
Résultats des représentations des patients des concepts de santé et de maladie.

	S1 (rhumatologie)	S2 (infectieux)	S3 (pneumologie)
SANTÉ Être en bonne santé, c'est :	<ul style="list-style-type: none"> - pouvoir se lever tous les matins, - travailler normalement, - faire tout ce que l'on a à faire, - avoir une vie normale, - n'avoir mal nul part, - ne pas avoir de douleurs, - ne pas avoir de stress, - ne pas souffrir, - être en forme, - ne pas avoir de maladies. 	<ul style="list-style-type: none"> - ne pas avoir de médicaments à prendre, - ne pas avoir la contrainte de médicaments à prendre - éviter de penser au médecin du matin au soir, - profiter pleinement de la vie. 	<ul style="list-style-type: none"> - pouvoir faire toutes les choses de la vie courante sans être fatigué.
MALADIE Être malade, c'est :	<ul style="list-style-type: none"> - ne plus pouvoir faire les choses que l'on fait d'habitude, - être limité physiquement - « large » car cela va du mal de dents au cancer, - vivre avec la douleur tous les jours, - prendre des médicaments, avec des médicaments qui soignent et qui « défoncent », - quand cela ne va pas dans la tête et que l'on se pose beaucoup de questions, - quand on n'est pas bien. 	<ul style="list-style-type: none"> - avoir des médicaments, - le fait d'être à l'hôpital, - Il faut distinguer être <i>malade dans un lit d'hôpital</i>, où dans ce cas, « on est obligé de se sentir malade » car « je me dis que je ne suis pas comme tous les gens qui sont dans la rue non malades » et être malade chez soi, cas où « je ne me sens pas malade ». 	<ul style="list-style-type: none"> - à partir du moment où il apparaît une réaction physique, un ressenti physique.

Annexe Tableau 3.
Résultats des représentations des patients du concept de prévention.

Pour les patients :	La prévention, c'est :
S1 (rhumatologie)	<ul style="list-style-type: none"> - une bonne chose - positif - tout faire pour ne pas être malade - éviter de se démolir - pour servir à se remettre - informer les gens des choses à respecter - des règles et des automatismes - des choses à faire, à savoir - permettre de conseiller nous-mêmes
S2 (infectieux)	<ul style="list-style-type: none"> - important - un point de départ - éviter la catastrophe - éviter les situations stupides - deux temps : avant la maladie (on est réaliste mais pas toujours lucide) après l'annonce du diagnostic (port du préservatif)
S3 (pneumologie)	<ul style="list-style-type: none"> - avant d'être malade - comprendre ce qui se passe et pouvoir agir

Annexe Tableau 4.
Résultats des représentations des patients de leur état de santé actuel et du temps passé, présent, futur.

	État de santé actuel	Temps
R1	- suivi par un psychologue - a le souci d'un fils malade	- passé
R2	- est bien - a le traitement adéquat - « Je serais encore mieux après la rééducation »	- présent - futur
R3	- se pose beaucoup de questions - cela ne va pas, dans la tête, dans le dos - ramolli et « stone » à cause des médicaments - « Ce stage est ma dernière chance » - « Je ne peux plus faire de projets »	- futur
R4	- tient sur un fil - fragile - la douleur chronique engendre un état très noir - « Je mets toute mon énergie à réussir ce stage, à pouvoir me sortir de cette situation »	- présent
I1	- « Je voudrais pouvoir profiter de ma retraite » - « J'ai toujours rêvé d'avoir la soixantaine » (il a 48 ans)	- présent - futur
I2	- douleurs dentaires qui perdurent et cela est plus insupportable que des douleurs violentes - confusion dans son travail	- rejet du passé - présent - futur
A1	- s'aggrave - anxiouse et stressée - période de questionnement - se sent très essoufflée	- présent

Annexe Tableau 5.
Résultats des représentations des patients de l'impact de leur problème de santé sur leur vie professionnelle, familiale et sociale / niveau socioculturel.

	IMPACT DE LEUR PROBLÈME DE SANTÉ SUR LEUR VIE PROFESSIONNELLE, FAMILIALE ET SOCIALE
R1 (Bac)	- « déstabilisation » de la personne par le fait d'avoir été reconnue « inapte » définitivement à son travail, alors qu'elle a l'impression de pouvoir faire encore des choses - « ne se sent plus comme avant »
R2 (BEP)	- « se sent diminuée par rapport aux autres » - elle est toujours dépendante d'un membre de sa famille - le fait de ne pas travailler lui donne l'impression d'être en retrait et incomprise : « Les gens, tant qu'ils n'ont pas vécu la même chose que vous, ils ne savent pas »
R3 (BEP)	- déclaration en accident du travail, puis mis en mi-temps thérapeutique - risque de perdre son emploi en étant déclaré « inapte » - s'il ne travaille pas, il se sent inutile - inutile à la maison car sa « conjointe est obligée de tout faire » - source de conflits conjugaux - perte de son rôle social d'homme : « De manière générale, ce sont les hommes qui portent les choses lourdes, et moi je ne peux plus »
R4 (CAP)	- perte de son identité de mère : « elle n'a plus la force de s'occuper de ses enfants, et elle sait qu'elle va le faire mal car elle est fatiguée » - culpabilité de se mettre en arrêt de travail
I1 (CAP)	- contrainte organisationnelle quotidienne - difficulté à parler de sa maladie à sa famille et à ses collègues (à cause de leurs représentations de cette maladie comme l'homosexualité liée à la séropositivité) - difficulté à pratiquer l'acte sexuel
I2 (Bac+4)	- aller aux toilettes toutes les deux heures à son travail
A1 (Bac+3)	- la fatigue qui fait suite pendant plusieurs jours après la crise d'asthme - hospitalisations - inquiétude de sa fille

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

Annexe Tableau 6.
Résultats des représentations des patients de la cause de leur problème de santé

CAUSES DE LEUR PROBLÈME DE SANTÉ ACTUEL	
R1, R2, R3, R4 (rhumatologie, lombalgie)	<ul style="list-style-type: none"> - un problème mécanique lié à la génétique - des gros efforts de manutention - une intervention chirurgicale pour hernie discale - une chute dans un escalier au travail - des conditions de travail trop intenses - des conditions de travail inadaptées - au fait de « s'être trop donné au travail »
I1, I2 (infectieux, SIDA)	<ul style="list-style-type: none"> - un rapport sexuel non protégé - une origine inconnue
A1 (pneumologie, asthme)	<ul style="list-style-type: none"> - une origine inconnue - la ménopause

Annexe Tableau 7.
Résultats des représentations des patients de la relation qu'ils entretiennent avec leur problème de santé/terme utilisé par le patient pour évoquer son problème de santé.

Terme utilisé Patient	« Problème de dos/mon mal »	« Problème de dos »	« Le dos »	« Séropositivité et HIV (que lorsqu'il parle des autres) »	« Le problème de séropositivité »	« Asthme »
R1	- <i>l'espoirs</i>					
R2		- <i>la durée</i>				
R3			- <i>le dégoût</i> - <i>la fatigue</i>			
R4		- <i>la déprime</i>				
I1				- « <i>les médicaments me tiennent en vie</i> »		
I2					- <i>un mot d'ordre : « le coup de pied dans le mal »</i>	
A1						- <i>un arbre neutre avec ses ramifications pour les bronches</i>



Annexe Tableau 8.
Résultats des représentations des patients de leur traitement et des recommandations pratiques vis-à-vis de leur problème de santé.

OPINIONS ET RESENTIS VIS-A-VIS DU TRAITEMENT ET DES RECOMMANDATIONS PRATIQUES	
R1	- « <i>On me prescrit toujours un mois d'arrêt maladie et des séances de kinésithérapie et puis voilà</i> »
R2	- une satisfaction vis-à-vis de son traitement : « <i>On aurait dû me le proposer plus tôt</i> »
R3	- les médicaments « <i>me soignent</i> » et « <i>me défoncent</i> » - les séances de kinésithérapie sont inefficaces : « <i>Elles font du bien sur le moment mais il n'y a plus d'effets une heure après et c'est même pire encore plus tard</i> »
R4	- « <i>Je suis très à l'écoute, ouverte et persuadée que ce que l'on me propose, c'est la solution</i> »
I1	- « <i>Les médicaments me tiennent en vie</i> »
I2	- « <i>je suis d'accord avec mon traitement « scientifiquement parlant », mais « sentimentalement parlant » cela m'énerve, j'ai l'impression d'avaler une « assiette de comprimés » le matin</i> »
A1	- « <i>Cela la gêne qu'on lui donne un traitement qui ne lui correspond plus</i> » - <i>Elle souhaite « se tourner dans une autre direction que les médicaments ».</i>

Annexe Tableau 9.
Résultats des représentations par le patient de son niveau de connaissances sur son traitement et les recommandations pratiques liées à son problème de santé / ancienneté de la maladie.

	S1 (rhumatologie)	S2 (infectieux)	S3 (pneumologie)
Très satisfaisante	0	I2 (10 ans)	0
Satisfaisante	R1 (9 mois) R2 (6 ans) R4 (10 ans)	I1 (2 mois)	A1 (10 ans)
Peu satisfaisante	R3 (3 ans)	0	0
Pas du tout satisfaisante	0	0	0

Annexe Tableau 10.

Résultats des attentes des patients vis-à-vis des professionnels de santé, des représentations des patients du rôle des professionnels de santé dans leur prise en charge, et des représentations de leur prise en charge éducative / séances d'éducation précédemment suivies (S)

	Attentes vis-à-vis des professionnels de santé	Rôle des professionnels de santé dans la prise en charge	La prise en charge éducative
R1 S = 0	<ul style="list-style-type: none"> - ne supporte pas d'entendre « Ce n'est pas grave, mais il faut du temps » - qu'on lui montre qu'il y a une issue possible - prescriptions qui répondent aux besoins 	<ul style="list-style-type: none"> - un soutien - une communication - rassurer - agréable 	<ul style="list-style-type: none"> - Travail de groupe, d'équipe [image 11] - On est là pour réussir pas des performances, mais de l'amitié [image 4] - Il y a un contrat entre nous [image 3] - Passe forcément par des réunions, de l'écoute, un petit comité [image 7]
R2 S = 0	<ul style="list-style-type: none"> - amélioration de sa vie - ne plus être dépendante - être bien suivie, car son traitement est lourd 	<ul style="list-style-type: none"> - ne pas lui cacher quelque chose qui se mettrait en route ou lui cacher une issue possible 	<ul style="list-style-type: none"> - Passe forcément par des réunions, de l'écoute en petit comité [image 7]
R3 S = 0	<ul style="list-style-type: none"> - qu'on « lui propose des choses » autres que des séances de kinésithérapie - la guérison 	<ul style="list-style-type: none"> - être à l'écoute - n'a pas confiance (son intervention ne l'a pas guéri comme il l'avait pensé) 	<ul style="list-style-type: none"> - Cela lui fait penser à la petite réunion de ce matin et cela lui a plu [image 11] - Les personnes ont gagné et lui aussi espère gagner à la fin du stage [image 4]
R4 S = + : (« séances pour rééduquer sa langue par le passé »)	<ul style="list-style-type: none"> - un accompagnement - qu'ils aient le savoir 	<ul style="list-style-type: none"> - un accompagnement - la convivialité - fait confiance - l'expérience - pas de compassion - rapports francs 	<ul style="list-style-type: none"> - Convivialité, intervenants et stagiaires sont proches et en confiance, pas de compétition [image 11]
II S = + : (une consultation infirmière récente dans le cadre de son problème de santé actuel)	<ul style="list-style-type: none"> - en premier, le sérieux - en deuxième, le sourire 	<ul style="list-style-type: none"> - le progrès scientifique 	<ul style="list-style-type: none"> - Le dosage du médicament permet d'être gagnant par rapport à la maladie [image 4] - Il ressent aujourd'hui les mêmes sentiments que pendant la période où il était petit et que sa mère avait le cancer du sein [image 1]
I2 S = 0	<ul style="list-style-type: none"> - non, mais attentes par rapport au budget alloué à la recherche - aide - utiles pour « casser » les « emmerdements » liés à la maladie - pas « d'engueulades » entre médecin et patient 	<ul style="list-style-type: none"> - le progrès scientifique - une relation d'adulte à adulte « Je n'accepte pas que l'on me dise de mettre tels suppositoires car ils ont une belle couleur» 	<ul style="list-style-type: none"> - Esprit de réunion, de coopération dans le but d'avancer dans le travail [image 11] - Un politicien félicite les athlètes alors qu'il n'a rien fait du tout [image 4] - Il a passé un contrat avec lui-même [image 3] - Horrible, l'élève suit un cours en ne pensant qu'à s'amuser [image 1] - Esprit de réunion, de coopération dans le but d'avancer dans le travail [image 7] - C'est quelqu'un qui ne sait pas expliquer [image 5] - Esprit de réunion, de coopération dans le but d'avancer dans le travail [image 10]
A1 S = 0	<ul style="list-style-type: none"> - qu'ils donnent des réponses à ses questions - pas de miracles - des façons de voir différentes 	<ul style="list-style-type: none"> - soumission « on me dit de prendre quelque chose et je le prends » 	<ul style="list-style-type: none"> - Dialogue qui s'instaure, la personne debout ne dirige pas [image 11] - Ce qui est négatif, c'est que la personne debout au tableau dirige [image 7]



Annexe Tableau 11. Résultats de l'évaluation du patient de son « lieu de maîtrise » (ou locus).

	R1	R2	R3	R4	II	I2	AI
« Je peux agir, j'influence mes résultats, j'ai des ressources »	4	4	2,5	4,5	6	5,5	4,5
« Je décide et je suis responsable de mes actes et de mes choix »	3,5	5	3	5	6	6	4,5

Annexe Tableau 12. Patients ayant un profil « facilitant » : R1 et R2 (n=2)

PATIENT R1	RÉSULTATS
A. Relation soignant/soigné : A. a. activité-passivité A. b. direction-coopération A. c. participation mutuelle	A. c. + (Les médecins traitants lui prescrivaient un mois d'arrêt maladie et des séances de kinésithérapie et puis voilà, alors que pour lui, le travail, c'est tout) (La prévention, c'est éviter de se démolir davantage)
B. 1. Aspect émotionnel : (processus d'acceptation + motivation) B. 2. Croyances de santé : B. 2a. Est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie B. 2b. Pense que la maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui B. 2c. Pense que suivre son traitement aura un effet bénéfique B. 2d. Pense que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement [Sachant que 2), a),b), c),d) doivent être + pour que le patient accepte de se traiter et de persévérer dans l'application de son traitement] B. 2bis. 0. logique d'abandon (coping évitant/locus interne) B. 2bis. 1. logique de gestion (coping vigilant/locus externe) B. 3. Aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles	B. 1. + (motivé : a l'espérance) B. 2a. + (Etre malade, ce n'est plus pouvoir faire les choses que l'on fait d'habitude) B. 2b. + (Avoir été reconnu « inapte » à son travail) B. 2c. + (Dans ce service, il a retrouvé l'espérance) B. 2d. + (La meilleure chose qui lui soit arrivée est d'avoir eu une amie qui lui a dit de venir ici)
C) Mécanismes de défense Freudien	
D. Type de personnalité : D. a. Promouvant (dominant, large d'esprit, ouvert, peu fiable, peu précis, vit dans le futur) D. b. Facilitant (consentant, expansif, dépend de la société, aime la vie en groupe) D. c. Contrôlant (dominant, réservé, dans la réalisation, l'efficacité, l'authenticité, anxieux, vit dans le présent) D. d. Analysant (consentant, réservé, fiable, manque d'ouverture et de créativité, vit dans le passé)	D. b. + (consentant : Il travaillait énormément et devait remplacer tout le monde, pour lui, le travail, c'est tout, il s'est écarté de ses amis car il se sent différent et depuis, il se compare à une fleur qui s'est refermée sur elle-même, apprécie l'amitié et le groupe)
E. a. Ressources internes (résilience) : E. b. Ressources externes (empowerment) :	E. a. coping + E. b. + (amie qui lui a dit de venir ici), et (suivi par un psychologue)
F. Besoins exprimés par le patient :	F. Qualité de la relation humaine (on est là pour réussir pas dans les performances, mais dans le domaine de l'amitié) F. D'être en groupe (car il s'est écarté de ses amis)

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

(Suite) Tableau 12.
Patients ayant un profil « facilitant » : R1 et R2 (n=2)

PATIENT R2	RÉSULTATS
A. Relation soignant/soigné : A. a. activité-passivité A. b. direction-coopération A. c. participation mutuelle	A. b. + (Ne veut pas que les docteurs lui cachent quelque chose qui se mettrait en route ou qu'ils lui cachent une issue possible, elle attend des professionnels de santé qu'ils puissent améliorer sa vie) (La prévention, c'est informer les gens des choses à respecter)
B. 1. Aspect émotionnel : (processus d'acceptation + motivation) B. 2 Croyances de santé : B. 2a Est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie B. 2b. Pense que la maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui B. 2c. Pense que suivre son traitement aura un effet bénéfique B. 2d. Pense que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement [Sachant que 2), a),b), c),d) doivent être + pour que le patient accepte de se traiter et de persévérer dans l'application de son traitement] B. 2bis. 0. logique d'abandon (coping évitant/ locus interne) B. 2bis. 1. logique de gestion (coping vigilant/ locus externe) B. 3. Aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles	B. 1. + (A pris conscience que la lombalgie est une maladie et pas un petit bobo) B. 2a. + (Etre malade, c'est large, cela va du mal de dents au cancer) B. 2b. + (Est dépendante des autres, est en retrait et incomprise du fait de ne pas travailler) B. 2c. + (A trouvé le traitement adéquat, aurait dû le connaître plus tôt) B. 2d. + (Sera encore mieux après la rééducation)
C) Mécanismes de défense Freudien	C.
D. Type de personnalité : D. a. Promouvant (dominant, large d'esprit, ouvert, peu fiable, peu précis, vit dans le futur) D. b. Facilitant (consentant, expansif, dépend de la société, aime la vie en groupe) D. c. Contrôlant (dominant, réservé, dans la réalisation, l'efficacité, l'authenticité, anxieux, vit dans le présent) D. d. Analysant (consentant, réservé, fiable, manque d'ouverture et de créativité, vit dans le passé)	D. b. + (consentante : dans son cas, il faut être très bien suivi car son traitement est lourd, importance du regard des autres, du travail : les gens tant qu'ils n'ont pas vécu la même chose que vous, ils ne savent pas, une fois qu'on est informé, nous aussi après, on pourra conseiller)
E. a. Ressources internes (résilience) : E. b. Ressources externes (empowerment) :	E. a. coping + E. b. + sa famille (est toujours obligée de demander à quelqu'un de l'aider) + son travail (le fait de ne pas travailler lui donne l'impression de se sentir en retrait et incomprise)
F. Besoins exprimés par le patient :	F. Reprise du travail

PATIENT R3	RÉSULTATS
<p>A. Relation soignant/soigné :</p> <p>A. a. activité-passivité</p> <p>A. b. direction-coopération</p> <p>A. c. participation mutuelle</p>	<p>A. a. + (Attend que les professionnels de santé lui propose des choses et qu'ils le guérissent, il ne va pas guérir tout seul) (La prévention, cela lui évoque des choses à faire, à savoir)</p>
<p>B. I. Aspect émotionnel : (processus d'acceptation + motivation)</p> <p>B. 2. Croyances de santé :</p> <p>B. 2a. Est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie</p> <p>B. 2b. Pense que la maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui</p> <p>B. 2c. Pense que suivre son traitement aura un effet bénéfique</p> <p>B. 2d. Pense que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement [Sachant que 2), a),b), c),d) doivent être + pour que le patient accepte de se traiter et de persévérer dans l'application de son traitement]</p> <p>B. 2bis. 0. logique d'abandon (coping évitant/ locus interne)</p> <p>B. 2bis. 1. logique de gestion (coping vigilant/ locus externe)</p> <p>B. 3. Aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles</p>	<p>B. I. - (Est dégoûté et fatigué, les médicaments le soignent mais le défoncent)</p> <p>B. 2a. + (Etre malade, c'est comme aujourd'hui où il vit dans la douleur tous les jours)</p> <p>B. 2b. + (Déclaré en accident du travail et mis en mi-temps thérapeutique, risque de perdre son emploi si il est déclaré « inapte », conflits conjugaux)</p> <p>B. 2c. - (Les médicaments le soignent et le défoncent)</p> <p>B. 2d. - (La kinésithérapie est inefficace)</p> <p>B. 2bis. 0. - (2,5 / 3)</p> <p>B. 3. (Ne pas avoir de douleurs et de stress, être en forme)</p>
<p>C. Mécanismes de défense Freudien</p>	
<p>D. Type de personnalité :</p> <p>D. a. Promouvant (dominant, large d'esprit, ouvert, peu fiable, peu précis, vit dans le futur)</p> <p>D. b. Facilitant (consistant, expansif, dépend de la société, aime la vie en groupe)</p> <p>D. c. Contrôlant (dominant, réservé, dans la réalisation, l'efficacité, l'authenticité, anxieux, vit dans le présent)</p> <p>D. d. Analysant (consistant, réservé, fiable, manque d'ouverture et de créativité, vit dans le passé)</p>	<p>D. d. + (consistant : attend que les professionnels de santé le guérissent, se pose beaucoup de questions, dit vivre dans le futur, mais ne plus faire de projets) (Si il perd son travail, il devra voir autre chose, ce stage est donc sa dernière chance)</p>
<p>E. a. Ressources internes (résilience) :</p> <p>E. b. Ressources externes (empowerment) :</p>	<p>E. a. coping -</p> <p>E. b. + son travail (le fait de ne pas travailler lui donne l'impression d'être inutile)</p>
<p>F. Besoins exprimés par le patient :</p>	<p>F. Avoir un travail pour retrouver un équilibre dans son couple</p> <p>F. Une écoute (Attend que les professionnels de santé l'écoutent)</p> <p>F. Du rêve (Les personnes sur l'image (des athlètes) ont gagné et lui aussi espère gagner à la fin du stage)</p>

Suite Tableau 13.
Patients ayant un profil « analysant » : R3, I2 et A1 (n=3).

PATIENT I2	RÉSULTATS
<p>A. Relation soignant/soigné :</p> <p>A. a. activité-passivité A. b. direction-coopération A. c. participation mutuelle</p>	<p>A. a. / A. b. + (Il n'attend rien de plus des professionnels de santé car font de leur mieux, mais attend qu'on augmente le budget alloué à la recherche, il ne comprend pas les « engueulades » médecin-patient, les professionnels de santé sont des personnes qui l'aident, ils sont là pour « casser » les « emmerdements » liés à la maladie, il demande de la part du médecin un certain niveau de discussion, ainsi il n'accepte pas qu'on lui dise : « Il faut mettre tels suppositoires car ils ont une belle couleur ») (Il ne supporte pas les gens qui sont malades au travail ou les étudiants qui sèchent les cours, ce sont des « largement foutistes », c'est une chance d'avoir un boulot ou des cours payés, lui, il ne s'arrête jamais) (La prévention permet d'éviter aux gens de se retrouver dans des situations totalement stupides)</p>
<p>B. I. Aspect émotionnel : (processus d'acceptation + motivation)</p> <p>B. 2 Croyances de santé :</p> <p>B. 2a. Est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie</p> <p>B. 2b. Pense que la maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui</p> <p>B. 2c. Pense que suivre son traitement aura un effet bénéfique</p> <p>B. 2d. Pense que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement</p> <p>[Sachant que 2), a),b), c),d) doivent être + pour que le patient accepte de se traiter et de persévérer dans l'application de son traitement]</p> <p>B. 2bis. 0. logique d'abandon (coping évitant/ locus interne)</p> <p>B. 2bis. I. logique de gestion (coping vigilant/ locus externe)</p> <p>B. 3 Aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles</p>	<p>B. I. - (Il représente son lien avec la maladie par un « coup de pied dans les fesses », ces dernières représentant le mal)</p> <p>B. 2a. - (Il est malade à l'hôpital, mais pas chez lui)</p> <p>B. 2b. + (Le quotidien, aller aux toilettes toutes les deux heures à son travail)</p> <p>B. 2c. + (Il est d'accord « scientifiquement parlant »)</p> <p>B.2d. - (Cela l'énerve « sentimentalement parlant »)</p> <p>B. 2bis.I. + (5,5 / 6)</p> <p>B. 3. (Eviter de penser au médecin du matin au soir, profiter pleinement de la vie)</p>
<p>C. Mécanismes de défense Freudien</p>	<p>C. Refoulement (La séropositivité est d'origine inconnue, sachant qu'il n'a pas eu de transfusions, qu'il n'est pas homosexuel ; certes il a eu un tatouage, mais cela ne vient vraisemblablement pas de là) (Le problème de séropositivité est en arrière fond, après les douleurs dentaires), (Il a passé un contrat avec lui-même)</p>
<p>D. Type de personnalité :</p> <p>D. a. Promouvant (dominant, large d'esprit, ouvert, peu fiable, peu précis, vit dans le futur)</p> <p>D. b. Facilitant (consentant, expansif, dépend de la société, aime la vie en groupe)</p> <p>D. c. Contrôlant (dominant, réservé, dans la réalisation, l'efficacité, l'authenticité, anxieux, vit dans le présent)</p> <p>D. d. Analysant (consentant, réservé, fiable, manque d'ouverture et de créativité, vit dans le passé)</p>	<p>D. d. + (Il est très lié aux valeurs morales (pas d'arrêts maladie, pas de cours manqués quand il était étudiant), pour lui, le passé, c'est fini)</p>
<p>E. a. Ressources internes (résilience) :</p> <p>E. b. Ressources externes (empowerment):</p>	<p>E. a. coping + E. b. + La lecture</p>
<p>F. Besoins exprimés par le patient :</p>	<p>F. Régler ses douleurs dentaires F. Régler son découvert financier</p>

(Suite) Tableau 13. Patients ayant un profil « analysant » : R3, I2 et A1 (n=3).

PATIENT A1	RÉSULTATS
<p>A. Relation soignant/soigné :</p> <p>A. a. activité-passivité</p> <p>A. b. direction-coopération</p> <p>A. c. participation mutuelle</p>	<p>A. c. + (Attend des professionnels des façons de voir différentes, pas des miracles) (La prévention consiste à comprendre ce qui se passe et à pouvoir agir)</p>
<p>B. I. Aspect émotionnel : (processus d'acceptation + motivation)</p> <p>B. 2. Croyances de santé :</p> <p>B. 2a. Est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie</p> <p>B. 2b. Pense que la maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui</p> <p>B. 2c. Pense que suivre son traitement aura un effet bénéfique</p> <p>B. 2d. Pense que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement</p> <p>[Sachant que 2), a),b), c),d) doivent être + pour que le patient accepte de se traiter et de persévéérer dans l'application de son traitement]</p> <p>B. 2bis. 0. logique d'abandon (coping évitant/ locus interne)</p> <p>B. 2bis. 1. logique de gestion (coping vigilant/ locus externe)</p> <p>B. 3. Aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles</p>	<p>B. I. + (Sa relation à l'asthme est neutre : un arbre avec des ramifications (comme le poumon))</p> <p>B. 2a. + (Etre malade signifie que l'on a un ressenti physique)</p> <p>B. 2b. + (L'impact de sa fatigue sur sa vie)</p> <p>B. 2c. - (Le traitement ne lui correspond plus)</p> <p>B. 2d. - (Sent son problème s'aggraver)</p> <p>B. 2bis. 1. + (4,5)</p> <p>B. 3. (Vivre normalement sans la fatigue)</p>
<p>C. Mécanismes de défense Freudien</p>	
<p>D. Type de personnalité :</p> <p>D. a. Promouvant (dominant, large d'esprit, ouvert, peu fiable, peu précis, vit dans le futur)</p> <p>D. b. Facilitant (consentant, expansif, dépend de la société, aime la vie en groupe)</p> <p>D. c. Contrôlant (dominant, réservé, dans la réalisation, l'efficacité, l'authenticité, anxieux, vit dans le présent)</p> <p>D. d. Analysant (consentant, réservé, fiable, manque d'ouverture et de créativité, vit dans le passé)</p>	<p>DD. d. + (on me dit de prendre quelque chose et je le prend, elle est dans une période de questionnement)</p>
<p>E. a. Ressources internes (résilience) :</p> <p>E. b. Ressources externes (empowerment) :</p>	<p>E. a. coping +</p> <p>E. b. + sa fille</p>
<p>F. Besoins exprimés par le patient :</p>	<p>F. Souhaite se tourner dans une autre direction que les médicaments</p> <p>F. Cherche à comprendre la cause de son asthme</p> <p>F. En attente de façons de voir différentes</p>

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

Annexe Tableau 14.
Patients ayant un profil « contrôlant » : R4 et I1 (n=2)

PATIENT R4	RÉSULTATS
A. Relation soignant/soigné : A. a. activité-passivité A. b. direction-coopération A. c. participation mutuelle	A. c. + (Attend des professionnels de santé un accompagnement, est consciente que c'est elle qui va faire le travail) (La prévention lui évoque du positif, l'application de certaines règles et l'acquisition d'automatismes)
B. I. Aspect émotionnel : (processus d'acceptation + motivation) B. 2. Croyances de santé : B. 2a. Est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie B. 2b. Pense que la maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui B. 2c. Pense que suivre son traitement aura un effet bénéfique B. 2d. Pense que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, et les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement [Sachant que 2), a),b), c),d) doivent être pour que le patient accepte de se traiter et de persévéérer dans l'application de son traitement] B. 2bis. 0. logique d'abandon (coping évitant/ locus interne) B. 2bis. 1. logique de gestion (coping vigilant/ locus externe) B. 3. Aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles	B. I. + (C'est déprimant, c'est un combat au jour le jour, cependant ce stage est un espoir et elle met toute son énergie à le réussir) B. 2a. + (Elle dit se considérer malade) B. 2b. + (A du mal à se sentir mère et à tenir ce rôle) B. 2c. + (Le stage à venir est une réelle prise en main) B. 2d. + (Elle se dit très à l'écoute, très ouverte et persuadée que ce qu'on lui propose, c'est la solution)
C. Mécanismes de défense Freudien	
D. Type de personnalité : D. a. Promouvant (dominant, large d'esprit, ouvert, peu fiable, peu précis, vit dans le futur) D. b. Facilitant (consentant, expansif, dépend de la société, aime la vie en groupe) D. c. Contrôlant (dominant, réservé, dans la réalisation, l'efficacité, l'authenticité, anxieux, vit dans le présent) D. d. Analytant (consentant, réservé, fiable, manque d'ouverture et de créativité, vit dans le passé)	D. c. + (Dominante : veut pouvoir tout contrôler, ses enfants et son travail, vit dans le présent, anxieuse à l'idée de penser à la réaction de son employeur à la vue de son arrêt maladie)
E. a. Ressources internes (résilience) : E. b. Ressources externes (empowerment) :	E. a. coping + E. b. + son travail (Le fait de ne pas travailler la culpabilise) + ses enfants (Elle se force à s'occuper d'eux) + une amie (qui lui a conseillé ce stage)
F. Besoins exprimés par le patient :	F. Se sentir mère F. Un accompagnement

Annexe (Suite) Tableau 14.
Patients ayant un profil « contrôlant » : R4 et I1 (n=2)

PATIENT II	RÉSULTATS
<p>A. Relation soignant/soigné :</p> <p>A. a. activité-passivité</p> <p>A. b. direction-coopération</p> <p>A. c. participation mutuelle</p>	<p>A. b. + (Attend des professionnels de santé dans un 1^{er} temps, le sérieux puis, dans un 2^{ème} temps le sourire, parle des merveilles des progrès de la médecine)</p>
<p>B. I. Aspect émotionnel : (processus d'acceptation + motivation)</p> <p>B. 2. Croyances de santé :</p> <p>B. 2a. Est persuadé qu'il est bien atteint par la maladie</p> <p>B. 2b. Pense que la maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui</p> <p>B. 2c. Pense que suivre son traitement aura un effet bénéfique</p> <p>B. 2d. Pense que les bienfaits du traitement contrebalaçant avantageusement les effets secondaires, et les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement</p> <p>[Sachant que 2), a),b), c),d) doivent être + pour que le patient accepte de se traiter et de persévéérer dans l'application de son traitement]</p> <p>B. 2bis. 0. logique d'abandon (coping évitant/locus interne)</p> <p>B. 2bis. 1. logique de gestion (coping vigilant/locus externe)</p> <p>B. 3. Aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles</p>	<p>B. I. + (Les médicaments le tiennent en vie, voudrait pouvoir profiter de sa retraite et a toujours rêvé d'atteindre la soixantaine)</p> <p>B. 2a. + (Etre malade, c'est prendre des médicaments)</p> <p>B. 2b. + (contrainte organisationnelle, risque de découverte par les autres de son homosexualité, difficulté à pratiquer l'acte sexuel)</p> <p>B. 2c. + (Les médicaments le tiennent en vie)</p> <p>B. 2d. + (Se dit qu'il a de la chance, car en Afrique et en Asie, les gens n'ont pas un tel accès aux médicaments)</p> <p>B. 2bis. I. + (6)</p> <p>B. 3. (Ne pas avoir de médicaments à prendre, car c'est une contrainte)</p>
<p>C. Mécanismes de défense Freudien</p>	
<p>D. Type de personnalité :</p> <p>D. a. Promouvant (dominant, large d'esprit, ouvert, peu fiable, peu précis, vit dans le futur)</p> <p>D. b. Facilitant (consentant, expansif, dépend de la société, aime la vie en groupe)</p> <p>D. c. Contrôlant (dominant, réservé, dans la réalisation, l'efficacité, l'authenticité, anxieux, vit dans le présent)</p> <p>D. d. Analysant (consentant, réservé, fiable, manque d'ouverture et de créativité, vit dans le passé)</p>	<p>D. c. + (Dominant : il est capable de s'assumer, il a pas mal bourlingué dans sa vie et il a donc l'habitude de décider ; pour ces prochaines vacances, il s'organisera pour ses rendez-vous et son stock de médicaments, pour éviter l'incident de cet été, il vit dans le présent)</p>
<p>E. a. Ressources internes (résilience) :</p> <p>E. b. Ressources externes (empowerment) :</p>	<p>E. a. coping +</p> <p>E. b. + sa famille + ses collègues</p>
<p>F. Besoins exprimés par le patient :</p>	<p>F. Voudrait rencontrer un petit ami</p> <p>F. Voudrait pouvoir profiter de sa retraite</p> <p>F. Avoir une sexualité épanouie</p>

CONNAÎTRE LES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT POUR OPTIMISER LE PROJET ÉDUCATIF

Annexe Tableau 15
Résultat des entretiens avec les responsables dans les trois structures.

Critères de qualité de l'éducation du patient	SI (rhumatologie)	RS2 (infectieux)	S3 (pneumologie)
Logique systémique d'apprentissage : Processus éducatif formalisé	<ul style="list-style-type: none"> - Hôpital De Jour - « Stage de réentraînement à l'effort » - Existence de supports papiers de présentation 	<ul style="list-style-type: none"> - Consultations infirmières d'observance - Existence de procédures écrites d'observance 	<ul style="list-style-type: none"> - Hôpital De Jour - « Séances d'éducation » - Pas de support papier
Prise en compte du mode de fonctionnement et des besoins du patient : Entretien du patient en amont	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'entretiens individuels préalables juste avant le stage, mais non fait par l'infirmière 	<ul style="list-style-type: none"> - Entretiens lors des consultations de type relation d'aide, mais pas d'entretiens de recueil de données 	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'un pré-entretien en amont de la séance de type recueil de données, mais comme sa durée est de 15 mn, il s'apparente plus à un recueil d'identification
Appartenance au processus thérapeutique pédagogie/psychologie	<p>Pédagogie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existence d'un contenu (douleur, exercices corporels et physique,...) - Existence de méthodes d'apprentissage (ateliers corporels, films débat, cours, CDRom) <p>Psychologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existence d'un groupe de parole - Existence d'entretiens individuels fait par la psychologue 	<p>Pédagogie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existence d'un contenu (les antirétroviraux) - Existence de supports pédagogiques (planning, tableau mural de présentation des médicaments) <p>Psychologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existence d'un groupe de parole une fois par mois en soirée - Consultations infirmières de type relation d'aide 	<p>Pédagogie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contenu (connaissances minimales sur le traitement, la gestuelle associée, les signes de déclenchement d'une crise, les facteurs déclenchant d'une crise) - Existence de méthodes d'apprentissage (jeux de rôle, activités pratiques) <p>Psychologie :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existence d'un « forum de discussion », mais il s'apparente plus à une « table ronde » (pédagogique) qu'à un groupe de parole
Prise en compte de la vie quotidienne du patient et de son contexte psychosocial	<ul style="list-style-type: none"> - Réalisée lors des cours sur la douleur et pendant les ateliers avec l'ergothérapeute 	<ul style="list-style-type: none"> - Réalisée lors de la consultation, car la relation d'aide touche à la vie quotidienne 	<ul style="list-style-type: none"> - Réalisée lors du forum de discussion
Continuité du processus	<ul style="list-style-type: none"> - Existence de consultations de suivi pendant 1 an 	<ul style="list-style-type: none"> - Pas de limites au nombre de consultations par patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Existence d'une séance d'évaluation 6 mois après ou sur demande du patient
Systématique à chaque patient	<ul style="list-style-type: none"> - Non, existence de 7 critères d'inclusion : être volontaire et motivé, avoir des difficultés socio-professionnelles, avoir été en arrêt de travail pendant un mois minimum, risquer de perdre son emploi, avoir des lombalgie chroniques depuis au moins trois mois, être en âge de travailler, ne pas avoir de troubles psychologiques 	<ul style="list-style-type: none"> - Non, existence de 3 critères d'inclusion : mise sous traitement, modification de traitement, mauvaise observance 	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, proposée à chaque patient asthmatique se présentant dans les différentes structures du service de pneumologie - absence de critères d'inclusion
Multiprofessionnelle et interdisciplinaire	<ul style="list-style-type: none"> - Oui, (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, médecin, cadre de santé, diététicien infirmière) 	<ul style="list-style-type: none"> - Non, (infirmière seulement) 	<ul style="list-style-type: none"> - Non, (infirmière seulement)



Annexe (Suite) Tableau 15 :
Résultat des entretiens avec les responsables dans les trois structures.

Evaluation	<ul style="list-style-type: none"> Oui, existence de 3 consultations médicales sur 1 an <p>Critère qualitatif : la qualité de vie</p>	<ul style="list-style-type: none"> Oui, évaluation de l'observance thérapeutique lors de la consultation infirmière <p>Critères quantitatifs : nombre d'oubli de prises, taux de CD4</p>	<ul style="list-style-type: none"> Oui, existence d'une séance d'évaluation 6 mois après <p>Critères quantitatifs et qualitatifs : sur les 4 points du contenu de la séance</p>
Soignants formés à l'éducation du patient	<ul style="list-style-type: none"> Non ou non connu 	<ul style="list-style-type: none"> Formation à la relation d'aide 	<ul style="list-style-type: none"> Non, cependant une formation actuellement en cours à l'éducation thérapeutique

Annexe Tableau 16. Résultat de la mise en correspondance des « profils » de patient avec l'approche éducative proposée par les trois structures.
(Remarque : dans ce tableau il convient de faire abstraction des différentes pathologies).

	S1 : Approche psycho-pédagogique Entretiens psychologiques individuels et Groupes de parole et Ateliers pédagogiques collectifs	S2 : Approche psychologique par la relation d'aide Consultations infirmières individuelles et/ou Groupes de parole	S3 : Approche pédagogique Tables rondes et ateliers collectifs
R1 Groupes de parole ou tables rondes	Adaptée	Adaptée	Adaptée
R2 Tables rondes	Non Adaptée	Non Adaptée	Adaptée
R3 Consultations infirmières individuelles	Adaptée mais il n'a peut-être pas besoin d'un psychologue	Adaptée	Non Adaptée
R4 Consultations infirmières et/ou groupes de parole et/ou tables rondes et formation pédagogique « sur mesure »	Adaptée mais	Adaptée pas de formation	Adaptée « sur mesure »
II Consultations infirmières individuelles et groupes de parole	Adaptée (mais avec une infirmière)	Adaptée	NA
I2 Prise en charge éducative non adaptée	—	—	—
A1 Formation pédagogique « sur mesure »	Non Adaptée	Non Adaptée	Non Adaptée