

## Article original/Original article

# Proposition d'un outil d'aide à la négociation d'objectifs éducatifs pour le patient et son entourage : intérêts et limites pédagogiques

Martine Lecompte<sup>1\*</sup>, Esméralda Virlan<sup>1</sup>, Anne Paviot<sup>1</sup>, Rémi Gagnayre<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Pôle de Prévention et d'Éducation du Patient, Centre Hospitalier, 40 avenue Léon Blum, 60021 Beauvais Cedex, France

<sup>2</sup> Laboratoire de Pédagogie de la Santé EA 3412, Université Paris 13 – UFR Santé, Médecine et Biologie Humaine – Léonard de Vinci, 74 rue Marcel Cachin, 93017 Bobigny Cedex, France

(Reçu le 13 novembre 2010, accepté le 8 mars 2011)

**Résumé – Introduction :** En éducation thérapeutique, les professionnels sont soucieux d'associer les patients à la conception des programmes éducatifs afin de se rapprocher de leurs préoccupations et de mieux préciser les apprentissages nécessaires. **Objectifs :** Notre étude explore la manière de définir des objectifs d'éducation thérapeutique, selon une analyse de besoins éducatifs en associant le patient et son entourage, à partir d'un outil de repérage conçu à cet effet. **Méthodes :** L'étude s'est déroulée dans un centre d'éducation du patient, auprès de 12 patients à risque cardiovasculaire accompagnés de leur conjoint, au cours d'entretiens diététiques. Le recueil d'opinion de l'utilité et de la faisabilité de l'outil a été fait auprès des patients et conjoints par questionnaire, et auprès de trois professionnels du Pôle par un entretien collectif semi-dirigé. **Résultats :** Les résultats montrent un degré de concordance variable entre les objectifs déterminés par le patient, son conjoint et le soignant. Toutefois, l'étape de négociation des objectifs qui suit leur identification a permis certaines redéfinitions à l'origine d'un programme éducatif personnalisé, prenant en compte les priorités du patient, les besoins du conjoint et le point de vue du soignant. **Conclusion :** L'analyse de la perception de son utilité nous conduit à proposer des améliorations sur sa forme pédagogique et à mieux définir les conditions précises de son utilisation dans le parcours éducatif du patient. Surtout, cet outil met en évidence la relation en jeu entre le patient et son conjoint dans la gestion de la maladie et du traitement.

**Mots clés :** besoins éducatifs / entourage / approche participative / objectifs pédagogiques / éducation thérapeutique du patient

**Abstract – Proposal of a tool helping to negotiate educational objectives with patients and their relatives : pedagogic interests and limits. Introduction:** In therapeutic education professionals care about involving patients in designing their educational programs in order to be as close as possible to their concerns and to clarify better the necessary learning. **Objectives:** This study explores the way to specify the objectives of therapeutic education by the analysis of educational needs involving the patient and his relatives with a referencing tool conceived to this purpose. **Methods:** The study took place in a patient education center next to 12 patients with cardiovascular risks and their spouses during diet sessions. To evaluate the perception of utility and feasibility of the tool, patients and spouses answered questionnaires and the three center professionals had a semi-structured discussion. **Results:** The results show a varying concordance between the objectives determined by the patient, those of the spouses and the ones of the health professionals. However, the following negotiating phase allowed some new definitions leading to a personalized educational program relating to patients priorities, the spouses needs and the professionals view. **Conclusion:** The analysis of the tool utility perception leads to propose improvements of its pedagogic form and to precise better the use during the patient's educational evolution. Moreover this tool underlines the relevant part of the relationship between the patient and his/her spouse in managing the disease and its treatment.

**Key words:** educational needs / relatives / participating approach / educational objectives / therapeutic patient education

---

\* Correspondance : Martine Lecompte, [m.lecompte@ch-beauvais.fr](mailto:m.lecompte@ch-beauvais.fr)

Ce travail est issu d'un Mémoire de Master de Santé publique : Éducation – Santé/ Laboratoire de Pédagogie de la santé EA3412 - Université Paris 13 (2008/2009)

## 1 Introduction

Vivre avec une maladie chronique nécessite pour le patient et son entourage l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie [1]. Leur acquisition par le patient (ETP) structurés [2] contribue, entre autres, à améliorer leur qualité de vie [3]. Ce programme repose sur une démarche éducative centrée sur le patient dont la première étape – le diagnostic éducatif – comprend une analyse des besoins éducatifs du patient [4]. Ce moment est un temps de rencontre qui permet de confronter l'expérience du patient, ses représentations avec celles des soignants et qui les conduit à s'accorder sur les apprentissages à réaliser pour vivre au mieux avec la maladie et le traitement (contrat d'éducation) [5]. À partir de cette analyse de besoins exprimés par les patients avec le soignant, la définition des objectifs pédagogiques qui en découle permet de concevoir un programme d'éducation proche des préoccupations et du vécu du patient [6] et qui tient compte des exigences thérapeutiques.

Pour renforcer l'adéquation du programme aux contextes de vie du patient, il est important de prendre également en compte les besoins de l'entourage proche. C'est ainsi que « (...) Construire le programme d'éducation thérapeutique et impliquer autant que possible les proches du patient (...) » est un des critères de qualité cités dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé sur la structuration des programmes d'ETP [1]. L'annonce d'une maladie chronique, l'apparition d'accidents et de complications entraînent pour la personne qui en est touchée et son entourage des modifications dans la vie quotidienne. La maladie bouleverse les rapports familiaux et les relations avec les proches [7]. L'entourage peut s'avérer favorable ou au contraire défavorable dans l'expérience de la maladie et du traitement vécue par le patient. L'entourage peut être ressource, se voir confier ou s'approprier un rôle de soutien motivationnel, facteur essentiel à l'adaptation à la maladie et au traitement par le patient [7]. Cet entourage peut assurer un rôle d'aide pratique dans la vie quotidienne [8]. Mais il peut tout aussi bien constituer une résistance à la situation de soin par différentes attitudes comme la banalisation de la situation, le refus de modifier certaines habitudes de vie. Le rôle de l'entourage évolue selon le stade de la maladie [9], les événements de vie. Il n'est jamais définitif et peut changer. Ainsi, de par l'importance de l'entourage dans la réalisation du partenariat soignant/soigné [10], les différents rôles et attitudes sont à considérer et les besoins éducatifs à prendre en compte au début de l'éducation thérapeutique et au cours du suivi éducatif. Bien entendu, il ne s'agit pas de réduire la relation de soin entre patient et entourage à la seule expression de besoins éducatifs. Les mécanismes psychologiques qui se jouent consciemment ou inconsciemment entre le patient et son entourage peuvent entraver ou faciliter l'éducation thérapeutique de ce dernier. Dans notre étude, il s'agit avant tout d'initier un dialogue pédagogique entre le patient, le membre de son entourage et le soignant afin d'envisager, si nécessaire, d'autres prises en charge de type systémique.

Les résultats d'analyses croisées de besoins menées par des équipes de soins associant des soignants et des patients, basées sur diverses méthodes de recueil et d'analyse [6, 11, 12], ont tous montré la nécessité de prendre en compte les besoins de l'entourage proche dans la structuration d'un programme éducatif [6, 13].

Dans la situation d'une démarche éducative personnalisée, comment associer l'entourage à la construction du programme ? Notre étude vise à définir les objectifs pédagogiques en présence du patient, de son entourage proche et du soignant, à partir d'une analyse de besoins éducatifs. Dans cette perspective, il nous a semblé qu'un outil pédagogique faciliterait la réalisation de cette analyse concomitante en favorisant une médiation entre les personnes, une visualisation et une mémorisation des contenus abordés, qu'un seul échange oral rend difficile.

C'est ainsi que l'outil a été conçu pour permettre de suivre les étapes suivantes [14] :

- recueillir simultanément le point de vue de chaque personne sur des besoins éducatifs,
- déterminer ensemble les objectifs pédagogiques prioritaires,
- planifier les actions éducatives répondant aux objectifs pédagogiques retenus.

L'étude consiste donc à vérifier la possibilité d'associer dans le même temps d'analyse de besoins éducatifs, les patients, leur entourage et le soignant, de préciser le niveau de concordance (convergence ou divergence) sur les objectifs définis par les personnes et de discuter l'utilité de l'outil pédagogique conçu à cet effet.

## 2 Population et méthode

### 2.1 Population

Notre étude se déroule au Pôle de Prévention et d'Éducation du Patient du Centre Hospitalier de Beauvais, structure d'éducation thérapeutique en prévention cardio-vasculaire. Les patients y bénéficient de programmes personnalisés comportant des activités éducatives individuelles et de groupe. Dans l'ensemble du programme que suivent les patients, nous avons choisi de nous intéresser à l'alimentation ; en effet celle-ci concerne tous les patients suivis et implique quotidiennement les membres de l'entourage proche.

Il est important de souligner que pour cette étude, la présence du patient et d'un membre de l'entourage repose sur leur accord ainsi que celui de l'équipe soignante. Ils ont exprimé clairement leur volonté de s'impliquer dans la démarche d'éducation thérapeutique. Ces conditions évitent de renforcer des dynamiques familiales peu favorables aux soins au cours d'une rencontre non souhaitée.

#### 2.1.1 Les patients de l'étude et leur entourage

La population est composée de 12 patients adultes (1 femme et 11 hommes). Le membre de l'entourage est le

**Tableau I.** Caractéristiques médicales des 12 patients de l'étude. – *Medical characteristics of the 12 patients in the study.*

Patients (P)	Âge (âge moyen 59,2 ans ± 6,3)	Indice de masse corporelle	Diabète	Dyslipidémie	Hypertension artérielle	Maladie cardiovasculaire
P 1	58 ans	35	Non	Oui	Oui	Non
P 2	62 ans	40,5	Oui	Oui	Oui	Non
P 3	42 ans	32,8	Non	Oui	Non	Non
P 4	61 ans	31	Non	Oui	Oui	Non
P 5	62 ans	34	Non	Non	Oui	Oui
P 6	67 ans	31	Oui	Non	Oui	Non
P 7	56 ans	31	Oui	Non	Non	Oui
P 8	63 ans	32	Oui	Non	Non	Non
P 9	59 ans	32	Non	Oui	Oui	Non
P10	56 ans	30	Oui	Non	Non	Non
P11	62 ans	29	Oui	Non	Non	Oui
P12	63 ans	42	Oui	Oui	Non	Non

conjoint. Les caractéristiques médicales des patients sont rapportées dans le tableau I. Tous ont donné leur accord pour participer à cette étude après une explication des buts et des modalités. Nous avons sélectionné des patients inscrits dans une démarche éducative depuis plus de 3 mois, et qui ont déjà suivi au moins deux entretiens diététiques. Chaque patient a pour objectif général de modifier son alimentation, soit pour perdre du poids, soit pour équilibrer son diabète. L'expérience acquise par les patients et leur conjoint au cours des trois derniers mois doit leur permettre d'exprimer plus facilement leurs besoins. Le soignant connaît les patients et leur conjoint ce qui doit limiter les appréhensions.

### 2.1.2 Les soignants de l'étude

L'entretien diététique pour les 12 couples a été mené par la même diététicienne expérimentatrice de l'étude, en présence du médecin ou de l'infirmière « observateurs » des séances, ayant tous une pratique régulière en éducation du patient.

## 2.2 Méthode

### 2.2.1 Élaboration de l'outil pédagogique

La conception de l'outil s'inspire des concepts d'analyse de besoins décrits dans les domaines de la formation [15] et de l'éducation du patient [16], et s'appuie plus particulièrement sur l'approche de Bourgeois [17], proposant une phase « d'élucidation » (pour clarifier les besoins) et une phase « négociation » (pour s'accorder sur les objectifs pédagogiques).

L'outil a pour but d'inviter les différentes personnes à exprimer leurs besoins et à les hiérarchiser par ordre de priorité. Pour faciliter l'expression des besoins, nous proposons une liste d'objectifs pédagogiques prédéfinie, issue d'un référentiel éducatif établi lors d'un atelier regroupant 7 patients du Pôle (Annexe 1). Les 11 objectifs pédagogiques généraux sont

proches de ce que l'on nomme des compétences et se déclinent en objectifs spécifiques contributifs. La liste n'est pas exhaustive ; même si elle ne couvre pas tous les besoins du patient, elle répond à ceux qui sont les plus courants. Les patients et les conjoints ont la possibilité d'exprimer d'autres besoins qui seront traduits en objectifs avec l'aide du soignant pour s'assurer de leur compréhension.

Dans sa conception initiale, l'outil pédagogique est composé de plusieurs éléments remis au patient, son conjoint et la diététicienne : un jeu de 11 cartes affichant chacune un objectif général au recto et les objectifs spécifiques au verso ; une échelle avec le critère « Utilité » pour la partie élucidation ; une autre échelle avec le critère « Réalisable » pour la partie négociation ; enfin, trois cartes vierges pour inscrire des objectifs personnalisés (Annexe 2). L'outil conçu n'a pas fait l'objet de pré-test sauf en ce qui concerne la compréhension de la formulation des objectifs pédagogiques.

### 2.2.2 Déroulement de l'entretien et recueil des objectifs pédagogiques choisis

L'outil a été administré auprès des 12 patients en juin et juillet 2009. Après un temps d'accueil et d'explication des buts et modalités de l'entretien, celui-ci s'est déroulé systématiquement selon trois étapes :

- Première étape (15 min) : chaque personne détermine trois objectifs généraux qui lui paraissent nécessaires pour le patient et les classent par ordre d'importance sur l'échelle « Utilité ».  
Un temps d'échange amène chacun à expliciter son choix.
- Deuxième étape (15 min) : chacun effectue un deuxième classement pour répondre au critère « Réalisable », avec les mêmes objectifs de départ ou de nouveaux objectifs repérés. Le conjoint est invité à exprimer également des objectifs pour lui-même.  
Un temps d'échange amène chacun à expliciter son choix.

**Tableau II.** Niveau de concordance (convergence ou divergence) des objectifs pédagogiques exprimés par les patients ( $n = 12$ ); les conjoints ( $n = 12$ ) et le soignant. – *Agreement level (converging or diverging) of patients ( $n = 12$ ), spouses ( $n = 12$ ), and the health professional educational objectives.*

Patients (P)	Durée de suivi au Pôle	Nombre d'objectifs exprimés par le patient	Nombre d'objectifs convergents patient/conjoint	Nombre d'objectifs convergents patient/soignant	Nombre d'objectifs divergents entre le patient et les autres personnes
P 1	15 mois	3	2	3	0
P 2	7 mois	4	2	2	1
P 3	2 ans	2	0	1	1
P 4	6 mois	3	2	1	1
P 5	5 mois	3	0	0	3
P 6	1 an	3	1	1	2
P 7	2 ans	3	0	2	1
P 8	Reprise éducative	3	1	3	0
P 9	1 an	3	0	2	1
P10	14 mois	3	1	1	2
P11	16 mois	3	1	3	0
P12	10 mois	1	0	0	1

- Troisième étape (30 min) : la phase de négociation à trois permet de croiser les résultats. À partir de l'expression des points de vue de chacun, et après accord avec les participants, le soignant formalise les objectifs pédagogiques prioritaires pour le patient et son conjoint, ainsi que la planification des activités éducatives y répondant.

L'observateur (médecin ou infirmière) a relevé les objectifs pédagogiques définis par le patient, son conjoint et la diététicienne, ainsi que les commentaires afférents et les activités planifiées.

### 2.2.3 Recueil des opinions des patients, conjoints et soignants

À l'issue de l'entretien, les patients et les conjoints ont été sollicités, au moyen d'un questionnaire écrit individuel [18], à donner leur opinion sur l'utilité de l'outil tel qu'il leur a été présenté. Nous avons souhaité obtenir un nombre de réponses maximal malgré le biais que comporte le fait d'administrer un questionnaire d'opinion immédiatement après avoir expérimenté une situation.

Ce questionnaire, pré-testé dans sa formulation auprès d'un couple, comprend des éléments pour évaluer les conditions de mise en œuvre de l'outil, ses qualités et son utilité dans un programme éducatif.

Les opinions des soignants ont été recueillies au cours d'un entretien collectif semi-dirigé. Les questions, essentiellement ouvertes, ont porté sur les avantages et les limites dans la mise en œuvre de l'outil. Des propositions sur l'amélioration du support pédagogique ont été également enregistrées.

L'analyse des contenus des questions ouvertes du questionnaire et des prises de note a fait l'objet d'une catégorisation par mots-clés. C'est à partir de cette catégorisation qu'il a été possible d'établir des constats et proposer des éléments de discussion.

## 3 Résultats

### 3.1 Concordance des objectifs pédagogiques exprimés par les patients, leur conjoint et la diététicienne

Le recueil et l'analyse croisée des objectifs pédagogiques exprimés par chaque personne montrent des convergences et des divergences expliquées par des variables personnelles (tableaux II et III).

#### 3.1.1 Niveau de concordance entre patient-conjoint (tableau II)

##### 3.1.1.1 Convergences

Trois patients (P1, P2, P4) ont deux objectifs en commun avec leurs conjoints, témoignant de leur analyse convergente des besoins.

Pour les patients P6, P8, P10 et P11, nous relevons un seul objectif en commun avec leur conjoint, ces derniers ayant sélectionné pour eux-mêmes 1 à 3 objectifs contributifs (tableau III). Le patient P8 a identifié des objectifs pour son épouse. Le patient P6 a sélectionné des objectifs qu'il vient de mettre en action, conforté par la perte de poids déjà obtenue.

Toutefois, à propos d'un même objectif, des divergences de points de vue, par exemple entre le patient P10 et son épouse, liées à leurs propres représentations sur l'alimentation. Le conjoint a des demandes pour le patient en terme de connaissances nutritionnelles, alors que le patient « (...) préfère raisonner en terme d'aliments. L'alimentation c'est culturel ».

##### 3.1.1.2 Divergences

Bien que pour 4 patients (P3, P5, P7, P9) aucun objectif ne soit commun avec leur conjoint, ils ont tous exprimé le besoin

**Tableau III.** Objectifs pédagogiques exprimés par les conjoints ( $n = 12$ ) et convergents entre conjoints et soignants. – *Educational objectives of spouses ( $n = 12$ ) converging with those of the health professional.*

Conjoints (C)	Nombre d'objectifs définis pour lui-même et contributifs aux objectifs du patient	Nombre d'objectifs concernant uniquement le patient	Nombre d'objectifs convergents conjoint/soignant
C 1	0	3	2
C 2	1	3	2
C 3	3	0	0
C 4	3	0	2
C 5	1	2	0
C 6	3	0	2
C 7	2	1	1
C 8	2	1	1
C 9	3	0	1
C 10	1	2	2
C 11	2	1	1
C 12	1	1	1

de « solliciter l'aide de l'entourage ». Il s'agit de leur conjoint ou d'un autre membre de la famille lorsque les habitudes de vie impliquent une autre personne.

Dans ces 4 situations, le patient est resté maître de ses choix. Certains conjoints ont déterminé de 1 à 3 objectifs contributifs pour la réalisation de l'objectif choisi par le patient (tableau III).

Une autre situation divergente concerne le patient P12, sur laquelle nous revenons dans le chapitre hiérarchisation.

### 3.1.2 Niveau de concordance entre patient-soignant (tableau II) et conjoint-soignant (tableau III)

Pour seulement trois patients (P1, P8, P11), il existe une convergence totale avec le soignant, ce qui confirme la pertinence du choix des patients selon le point de vue du professionnel. Toutefois, du côté soignant, les objectifs peuvent être exprimés avec un ordre de priorité différent pour répondre au critère d'urgence (prévention des hypoglycémies).

Avec les patients P2, P7, P9, on constate que deux objectifs sont communs. La diététicienne a pris en compte le point de vue du patient exprimé dans la première partie de l'entretien, notamment sur des besoins non perçus à ce jour.

Exception faite pour les conjoints C3 et C5 dont les choix sont divergents avec ceux du soignant, il existe une convergence pour au moins la moitié des objectifs proposés par le conjoint avec le soignant. Là aussi, au cours des échanges dans la 1<sup>re</sup> étape de l'entretien, la diététicienne a repéré des besoins éducatifs pour le conjoint, qu'elle a introduits dans son choix à l'étape suivante.

## 3.2 Hiérarchisation et négociation des objectifs pédagogiques

Au cours des entretiens, nous avons répertorié des objectifs définis par le patient et l'entourage et qui n'apparaissent

pas dans la liste initiale : « Limiter les boissons alcoolisées », « Limiter les sel », « Apprendre à cuisiner pour deux », « Connaître la valeur énergétique des aliments ». Deux patients se fixent comme objectif « Pratiquer une activité physique », ceci concourt à l'atteinte de leur objectif général sur la réduction de leurs facteurs de risque.

Les patients et les conjoints ont pu échanger sur les besoins qui leur paraissent prioritaires. La diététicienne leur a fait préciser les caractères « utile » et « réalisable » ainsi que le délai de mise en œuvre pour chaque objectif. Les résultats rapportent différents cas de figure qui signalent toute la dynamique engagée dans la recherche d'un accord sur les apprentissages à réaliser par chacun et ensemble.

Six patients sur douze déclarent avoir modifié leur choix d'objectifs en tenant compte des avis du conjoint et de la diététicienne. Dans les faits, six patients ont réorganisé l'ordre de priorité. Un des patients a sélectionné un nouvel objectif prioritaire qui concernait son épouse ; un autre patient a réajusté sa position pour choisir un objectif plus réaliste. Cependant, on constate qu'aucun choix ne répond au critère d'urgence.

Cinq patients maintiennent leur choix de départ : « *Je n'ai pas modifié parce que ce sont des éléments qui me paraissent les plus importants pour m'aider à perdre du poids.* »

Les conjoints ont choisi des objectifs pour eux-mêmes et pour les patients (tableau III). Dans la 2<sup>e</sup> étape de l'entretien, ils ont fait évoluer leur choix : nous constatons que 7 conjoints sur 12 ont classé en priorité des objectifs les concernant.

Pour un même objectif commun dans quatre des couples, on constate que les besoins éducatifs exprimés par chacun (ceux que nous appelons objectifs spécifiques) sont différents mais complémentaires : ils correspondent à ce que chacun d'entre eux peut mettre en œuvre dans la vie quotidienne.

Pour deux patients (P5, P12) croiser les objectifs pédagogiques a révélé des divergences et la négociation n'a pas abouti à la détermination concertée d'objectifs communs. Chacun a maintenu ses choix et des activités éducatives adaptées ont été négociées avec le patient et son conjoint.

Ainsi, dans l'entretien avec le patient P5, neuf objectifs sont apparus. Le soignant a maintenu des objectifs qui lui semblaient plus pertinents que ceux choisis par le patient. Le conjoint a également défini des objectifs spécifiques pour son mari (limiter l'alcool, prendre conscience des facteurs de risque liés au poids), et a exprimé une demande très précise d'activité éducative.

Pour définir les objectifs prioritaires, le patient P12 a procédé en deux étapes : il a décrit ses réussites (il a estimé savoir mobiliser 9 des 11 objectifs généraux proposés) puis a déterminé un seul objectif pour la suite de la démarche éducative, qui s'est avéré différent de celui choisi par son épouse et la diététicienne. Celles-ci se sont alors accordées sur la vigilance à apporter par un objectif complémentaire à celui du patient et portant sur la composition des repas en cas d'activité physique pour la prévention de l'hypoglycémie.

Chez les patients, les objectifs les plus cités relèvent du domaine de compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie [1] : alléger en matières grasses, adapter le repas à l'activité physique, faire des choix alimentaires en différentes occasions, équilibrer les repas, limiter les apports en sucre, reconnaître le niveau de satiété. Pour eux, modifier l'alimentation ne se résume pas à un contrôle alimentaire ; la majorité des patients a exprimé l'importance de la dimension « plaisir » et « convivialité », qui impliquent fortement l'entourage proche. « Solliciter l'aide de l'entourage », selon les commentaires des patients et des conjoints, est à considérer comme une demande d'aide pour persévérer et non pas comme une compétence à acquérir. L'entourage concerné est, selon les cas, le conjoint, les enfants, la famille, la diététicienne.

Onze conjoints sont directement impliqués dans l'organisation des repas ; ils sollicitent spontanément des conseils et expriment des besoins éducatifs de l'ordre du savoir-faire pour acquérir des compétences comme : équilibrer les repas sur la journée, alléger les apports en matières grasses, limiter les apports en sucre, faire des choix alimentaires dans différentes occasions tout en se faisant plaisir, faire profiter l'entourage de ses réussites. Un seul conjoint a eu une demande concernant la connaissance théorique des aliments.

La négociation a porté également sur le programme d'activités éducatives et sa planification sur les 3 mois à venir. Selon les demandes, les activités concernent le patient seul (4 couples), le conjoint seul (1 couple) ou impliquent les 2 partenaires (7 couples).

### 3.3 Perception de l'utilité de l'outil par les patients, leur conjoint et les soignants

#### 3.3.1 Patients et conjoints

Si certains patients et conjoints ont eu des difficultés à appliquer les consignes pour sélectionner les objectifs pédagogiques, tous les participants ont déclaré que l'outil était facile à utiliser. Ils lui ont donné les qualificatifs suivants : « visuel, ludique, simple, facile d'utilisation, nouveau, très intéressant, facilitant pour se mettre d'accord, instructif, support

à l'expression orale ». Un conjoint précise que « les sous-compétences figurant au dos permettent de mieux finaliser le thème proposé sur la fiche cartonnée ».

Tous les patients ainsi que tous les conjoints déclarent qu'ils n'ont pas ressenti de gêne au cours de l'entretien. Après l'entretien, 10 patients et 11 conjoints disent que l'outil se distingue du mode de consultation habituel. En ce sens, deux patients précisent que son utilisation « suscite un échange plus riche », « l'entretien tourne autour des choix du patient, ce qui personnalise les conseils ». Un patient estime que « c'est un outil différent, complémentaire à l'entretien habituel ». Pour un conjoint « le fait de noter ce qui nous paraît le plus important est une façon plus facile à s'exprimer. »

Pour cinq patients, l'utilité de l'outil est en rapport avec une meilleure connaissance de la maladie et la prise de conscience de ses besoins. Les patients expriment différents points de vue sur l'outil : « (...) donne de la réflexion : prise de conscience sur ce que je dois faire car il y a prise de conscience de ses pratiques », « on essaye de comprendre ce qui se passe pour que ce soit plus facile à réaliser. »

Un seul patient déclare « je n'ai pas eu objectivement l'impression que cet outil m'apportait quelque chose de plus. »

L'opinion de quatre conjoints sur l'utilité concerne surtout la possibilité de s'exprimer : « il aide à discuter, donne des idées », « fait réfléchir », « permet d'établir des priorités ».

#### 3.3.2 Les soignants

Les trois soignants qualifient l'outil de « facilitant pour solliciter le point de vue des acteurs », grâce aux propositions d'objectifs déclinés en objectifs spécifiques. Cet outil favorise la prise de parole, car chaque participant est invité à s'exprimer à propos de son choix. Le dialogue s'établit autour des objectifs du patient puis s'élargit aux objectifs du conjoint.

Au cours des échanges, le soignant approfondit sa connaissance du patient et du conjoint sur leurs pratiques alimentaires, leurs représentations sur la maladie, mais aussi sur leur manière d'analyser une situation. Il est amené également à identifier des objectifs correspondant à des besoins non perçus chez le patient et le conjoint. L'outil permet de visualiser les objectifs retenus par chacun et d'en garder une trace dans le dossier d'éducation.

L'entretien est décrit comme « dense à animer », car il demande de la concentration et de l'écoute. Il conduit à observer les interactions entre le patient et le conjoint et en analyser le contenu.

## 4 Discussion

Notre étude présente un certain nombre de limites dues aux conditions pratiques de sa réalisation. Le nombre de patients sollicités reste restreint. Les informations recueillies reposent sur l'observation et des déclarations écrites réalisées immédiatement après l'utilisation sans anonymat. Les modalités de recrutement ont entraîné une sélection de profils de

patient. Ce sont des personnes motivées déjà engagées dans une démarche éducative et, pour neuf d'entre eux, toujours accompagnés de leur conjoint dans les séances éducatives. Parmi les conjoints, quatre ont également un suivi éducatif au Pôle pour une affection. Un manque de distance ne peut être écarté dans les appréciations portées. Cependant, cette étude rapporte douze situations dont l'analyse permet de discuter les choix des patients et ceux des conjoints.

#### 4.1 Expression des objectifs pédagogiques : facilités et difficultés pour le patient, son conjoint et la diététicienne

Tout d'abord, les résultats montrent l'extrême variété d'expression des besoins éducatifs, traduits en objectifs pédagogiques pour les besoins de l'étude.

Dans la 1<sup>re</sup> étape de l'entretien, patients et conjoints ont été sollicités pour déterminer des objectifs pédagogiques pour le patient. Pour les personnes n'ayant pas précisément conscience de besoins, les propositions préétablies ont pour avantage d'indiquer plus clairement une action à mener et, par conséquent, un apprentissage à réaliser ou à renforcer. L'énoncé d'objectifs sous cette forme facilite l'élucidation des besoins éducatifs [4].

Cependant, deux patients et un conjoint ont eu des difficultés à se positionner, soit par incompréhension de la consigne, soit parce qu'ils avaient besoin de faire le point sur leurs acquisitions. Dans ce cas, le soignant a clarifié la consigne « avec les mots du patient ou du conjoint » et amené la personne à une réflexion constructive, par un questionnement adapté et sans jugement [19].

L'outil donne un cadre à l'expression des objectifs ; sa forme visuelle et facile à manipuler fournit des éléments concrets qui ont du sens pour les participants. Après avoir pris connaissance de chaque carte, les participants ont sélectionné en silence les objectifs. Pour aider à l'analyse de la situation, certains patients ont classé de la manière suivante : les objectifs « déjà atteints », les objectifs « en cours », les objectifs « ne le concernant pas ». Ainsi, s'est révélée une utilisation non prévue au départ : ce support pourrait aussi être utilisé comme outil d'auto-évaluation de l'acquisition des compétences par les patients [20]. Pour amener les personnes à se l'approprier plus facilement, l'outil pourrait évoluer vers une forme plus souple, avec la possibilité de classer les objectifs par catégories (déjà acquis, pas utiles, à acquérir).

Pour déterminer les besoins éducatifs du patient selon son point de vue, le soignant a besoin de connaître le patient, ses difficultés et ses réussites au moment de la rencontre, ses représentations sur la maladie [4]. À défaut, il risque de se positionner sur des objectifs standardisés. Lors de la 1<sup>re</sup> étape, les échanges d'explicitation permettent d'élargir la compréhension du soignant sur l'expérience vécue par le patient et son conjoint, et d'avoir accès à leur mode de raisonnement. Cette étape nous semble très importante, car elle amène à explorer le sens et la logique qu'accorde chacun à son point de vue. Du côté patient et conjoint, le questionnement peut les entraîner à

rechercher de nouvelles informations ; certains patients jugent ce support comme « instructif », « apporte une meilleure compréhension, très complémentaire » à l'origine de la définition d'objectifs pédagogiques.

#### 4.2 Hiérarchisation et négociation des objectifs pédagogiques pour définir un programme éducatif

De manière générale, les patients ont classé leurs objectifs en fonction du caractère « réalisable » à une échéance de trois mois ; ils ont très peu modifié leur choix de départ. Certains patients ont également identifié des objectifs pour leur conjoint. On constate, sauf exception, que les objectifs des patients, des conjoints et du soignant sont souvent complémentaires.

Dans sa sélection d'objectifs, le soignant s'est rapproché des préoccupations du patient et du conjoint, mais a maintenu des objectifs que l'on pourrait qualifier « de sécurité » [4]. Rarement le soignant impose des objectifs, sauf lorsqu'une prévention du risque n'est pas couverte.

Au cours de la négociation, la diététicienne questionne le choix des objectifs du patient et du conjoint en termes de priorité, d'utilité et de réalisation possible.

La convergence patient/soignant et soignant/conjoint a facilité la planification des activités éducatives sur des objectifs négociés ensemble [21].

En présence de divergences, le soignant a été amené à questionner simultanément les participants. L'expression de l'opinion de chacun a permis la confrontation des idées. Le soignant a pu faire des liens entre les différents objectifs retenus y compris les siens, pour mettre en évidence des points communs nécessaires à la négociation (sur la base des objectifs spécifiques par exemple). Même si le patient persiste dans un objectif peu pertinent, une solidarité s'établit entre le soignant et le conjoint pour suppléer l'objectif du patient.

Les conjoints ont répondu à une consigne plus complexe et ont exprimé des objectifs pédagogiques pour eux-mêmes le plus souvent complémentaires aux objectifs du patient. Les conjoints s'adaptent en partie pour la réalisation de l'objectif choisi par le patient. Prioriser des objectifs pour eux-mêmes témoigne de leur implication dans la gestion de la maladie du patient.

Pour trois conjoints, la définition des objectifs pédagogiques reste difficile. Il se peut que malgré l'outil et son animation, la place accordée au conjoint ne soit pas suffisante. Dans quelle mesure la présence du patient gêne ou influence l'expression du conjoint ? Bien que certains participants aient affirmé avoir répondu sans tabou, nous pouvons questionner les limites de l'entretien réalisé en couple : la rétention d'éléments confidentiels ou gênants, l'influence d'un des conjoints envers son partenaire sur le choix d'objectifs [7].

Pour notre étude, nous avons sollicité des couples pour lesquels le conjoint s'implique dans la gestion de l'alimentation du patient. Par contre, la connaissance partielle de la dynamique au sein du couple peut rendre la définition des objectifs difficile. Mener un entretien en triade positionne le soignant

en « tiers » qui permet à chaque membre du couple d'exprimer son opinion. Cependant, il faut s'assurer que la confrontation des objectifs ne conduise à un sentiment d'échec, à des tensions dès lors qu'un objectif ne serait pas pris en compte, mal négocié [22]. La fonction de médiateur du soignant entre le patient et le conjoint ne s'improvise pas et nécessite une véritable préparation à l'utilisation de cet outil et à quelques principes de compréhension des relations entre patients et conjoints. Il sert à établir un accord entre le soignant, le patient et son conjoint sur le préférable en termes d'apprentissage et d'application dans la vie quotidienne. C'est ainsi qu'il est important de connaître les limites de cet outil. En particulier, il ne peut prétendre à initier une résolution de conflits relationnels, de manipulation dans le couple, voire être au service d'une thérapie familiale.

C'est ainsi que l'outil ne peut être proposé à tous les patients et leur conjoint. Le principe d'associer un membre de l'entourage dans l'entretien nécessite de s'assurer au préalable d'une dynamique relationnelle favorable, puis d'obtenir l'accord du patient et enfin d'apprécier, auprès de la personne concernée, sa volonté et sa capacité à aider dans la gestion de la maladie [9].

Cette étude a été limitée à un seul entretien. Il serait intéressant de suivre l'évolution des objectifs, notamment pour évaluer l'évolution des besoins du patient et du conjoint. Dans le cas d'une dynamique relationnelle peu favorable lors de cet entretien à trois [9], d'autres séances pourraient se dérouler en individuel pour assurer, sur une période donnée, une expression des besoins plus facile.

Enfin, il faut noter que cette étude porte uniquement sur la diététique. Or, nous savons que les besoins concernent d'autres aspects de la vie quotidienne et intime. Cet outil pourrait préparer les patients et leur entourage à une discussion plus libre sur l'expression de besoins plus personnels que les formes d'entretiens classiques ne favorisent pas.

#### **4.3 Perception de l'utilité de l'outil par les patients, leur conjoint et les soignants et perspectives d'amélioration**

L'utilisation de cet outil a structuré un entretien qui amène à définir des objectifs pédagogiques en faisant évoluer les participants d'une phase d'élucidation à une prise de décision. L'expression de trois points de vue fournit « une meilleure compréhension » pour chaque participant : le soignant recueille des éléments sur le vécu du patient et du conjoint ainsi que leurs priorités en termes d'apprentissage ; pour les patients, c'est une prise de conscience de ses besoins et une meilleure connaissance sur la maladie. Les échanges nous semblent facilités grâce à deux facteurs : l'utilisation d'un outil simple, visuel et la relation de partenariat établie depuis le début du parcours d'éducation avec les patients [23].

Les étapes d'utilisation de l'outil conduisent le patient et le conjoint à s'exprimer sur des actions possibles, tout en initiant de manière explicite une réflexion, une auto-évaluation,

l'expression de leur perception d'auto-efficacité, la planification d'objectifs d'apprentissage en lien avec des situations-problèmes [24]. Si nous savons que ces compétences métacognitives peuvent renforcer la motivation à apprendre [25], il serait intéressant d'explorer comment cet outil peut favoriser leur acquisition d'une manière plus formelle et, par leur intermédiaire, comment ce même outil peut contribuer à soutenir une motivation plus durable chez le patient.

Les résultats de la négociation ont mené à une proposition d'activités éducatives, qui se révèlent spécifiques à chaque membre, ou destinées au couple lorsque les apprentissages sont communs aux deux. Le suivi dans la démarche éducative devrait permettre d'évaluer le degré d'atteinte des objectifs ; l'utilisation de cet outil pourrait ainsi faciliter ce bilan dans la mesure où nous avons vu que certains patients ont classé des objectifs en terme d'acquisition.

Même si les activités éducatives du Pôle de Prévention et d'Éducation de Beauvais sont déjà structurées, les soignants ont recueilli grâce à cet outil des besoins éducatifs qui vont permettre de développer de nouvelles thématiques [12], pour se rapprocher des préoccupations des patients et de l'entourage.

Ainsi, l'outil utilisé se présente comme un outil d'aide à la priorisation puis à la négociation d'objectifs pédagogiques pour le patient et son entourage, à partir de besoins ressentis et exprimés, et prenant en compte les points de vue de chaque acteur.

Cette étude nous a permis d'identifier des pistes d'amélioration. L'outil doit répondre à certaines conditions d'utilisation pour correspondre aux critères de qualité d'une démarche éducative [1] et pour tenir compte des interactions familiales. C'est ainsi qu'il revient aux soignants de définir la manière de :

- déterminer la personne ressource de l'entourage, avec l'accord du patient,
- s'assurer de l'accord du membre de l'entourage,
- repérer les moments du parcours éducatif pour proposer cet entretien,
- planifier les entretiens de suivi, soit en couple, soit en individuel.

L'outil pourrait permettre de classer les objectifs par niveau d'acquisition, d'une part pour faciliter la démarche de sélection des participants, d'autre part pour intégrer le résultat dans le dossier éducatif. Pour les professionnels, cet outil apparaît ainsi comme un support pour l'évaluation des compétences, facile à manipuler par les patients et l'entourage et permettant de réaliser une évaluation partagée à l'origine de la définition de nouveaux besoins éducatifs.

## **5 Conclusion**

Cette étude analyse la perception de l'utilité d'un outil qui permette de définir des objectifs d'éducation thérapeutique pour le patient et son entourage dans l'aide à la gestion de l'alimentation.



Elle montre que le support, utilisé dans un entretien rassemblant les trois personnes concernées (patient, conjoint et soignant), conduit à déterminer des objectifs prioritaires en prenant en compte simultanément les besoins du patient, de son entourage et le point de vue du soignant. Selon l'avis des participants, cet outil favorise les échanges, facilite la prise de parole et invite chacun à s'exprimer. Il amène une dynamique participative qui repose sur une relation de confiance et de partenariat entre les participants.

Cet outil donne la possibilité à l'entourage de s'exprimer sur les besoins du patient et sur ses propres besoins. Ainsi, nous observons des convergences mais également des divergences entre les objectifs exprimés, à prendre en compte lors de la planification d'un programme d'éducation pour se rapprocher du vécu, de l'expérience et des préoccupations du patient et de son entourage.

Dans sa forme initiale, il a été utilisé lors d'un entretien de contractualisation d'objectifs éducatifs. Nous envisageons de le faire évoluer en tant qu'outil d'évaluation des acquisitions de compétences du patient et de son entourage au cours du programme éducatif.

*Remerciements.* Nous remercions Caroline Burg-Lefèvre (psychologue) et Céline Lefebvre (secrétaire), membres de l'équipe du Pôle de Prévention et d'Éducation de Beauvais, pour leur contribution à la réalisation de cette étude.

**Conflit d'intérêt :** Aucun.

## Références

- Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient : Définition, finalités et organisation. Recommandations. HAS ; 2007.
- Haute Autorité de Santé, Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. HAS ; 2007.
- Saout C., Charbonnel B., Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Paris : Ministère de la Santé de la Jeunesse des Sports et de la Vie associative; 2008.
- d'Ivernois J.F., Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique, 4<sup>e</sup> ed. Paris : Maloine ; 2011.
- Iguenane J. Accompagner le patient dans ses apprentissages. Éducation du Patient et Enjeux de Santé 2002; 21:26–28.
- Pennel M.P., Szymczak V., Wotjtasiak-Condet G., Demory C., Gagnayre R. Analyse croisée des besoins d'éducation thérapeutique exprimés par les patients atteints de sclérodémie et par leurs soignants d'un service hospitalier référent. Education du Patient et Enjeux de Santé 2008; 26(1):5–11.
- Gennart M., Vannotti M., Zellweger J.P. La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles. The Fam 2001; 22:231–250.
- Rôle et place de l'entourage des patients en consultation. La lettre de la Proximologie 2004; 21. <http://www.proximologie.com/donnees-cles-entourage/publications/lettres-proximologie.shtml>
- Reynaert Ch., Janne P., Zdanowicz N., Naviaux A.F. Place de l'entourage dans la relation médecin-patient. Louvain Med. 1998; 117:S211–S223.
- Fantino B., Wainsten J.-P., Bungener M., Joublin H., Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Santé Publique 2007; 19:241–252.
- Ledey D., Mette C., Gagnayre R. Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur maladie et de leur traitement dans leur vie quotidienne : points de vue croisés entre les patients et les soignants. Éducation du Patient et Enjeux de Santé 2006; 24:22–31.
- Sandrin-Berthon B., Carpentier P.-H., Quere I., Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé Publique 2007; 19:313–322.
- Dunemann C., Libion F. Analyse des besoins de personnes aidantes proches de patients dialysés en centre hospitalier. Éducation du Patient et Enjeux de Santé 2004; 22:91–94.
- Frerotte M., Spiece C., Grignard S., Vandoorne C. Comment créer un outil pédagogique en santé, guide méthodologique. Bruxelles : De Backer ; 2004.
- Rogiers X. Analyser une action d'éducation ou de formation. Bruxelles : De Boeck Université ; 1997.
- Deccache A., Lavendhomme E. Information et éducation du patient. Bruxelles : De Boeck Université ; 1989, p. 65–81.
- Bourgeois E. L'analyse des besoins de formation dans les organisations : un modèle théorique et méthodologique. Mesure et Évaluation en Éducation 1991; 14:17–60.
- Brun D. Le recueil d'informations : méthodes de questionnaires, d'entretiens et d'observations. Bobigny, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, U.F.R. SMBH Léonard de Vinci, Université Paris-Nord, 2004 : 116 p.
- Vagnarelli S. Motiver le patient à l'éducation thérapeutique : repenser notre pratique pour accompagner le changement. Information Diététique 2005; 3:13–18.
- Scallon G. L'évaluation des apprentissages dans une approche par compétences. 2<sup>e</sup> ed. Bruxelles : De Boeck ; 2007.
- Deccache A. Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Éducation du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes. Bull. Educ. Patient 1996; 15(3):70–77.
- Giordan A. Apprendre ! Paris : Belin ; 1998, p. 134–135.
- Lefebvre H., Pelchat D., Levert M.J., David C., Gauvin-Lepage J. Programme d'intervention familiale interdisciplinaire. Partenariat entre professionnels de la santé, personnes ayant un traumatisme craniocérébral et proches soignants. Pédagogie Médicale 2007; 8:91–100.
- Golay A., Lager R., Giordan A. Comment motiver le patient à changer ? Paris : Maloine ; 2009.
- Lafortune L., Jacob S., Hebert D. Pour guider la métacognition. Québec : Presses de l'Université du Québec. Collection Éducation – Intervention ; 2000.

**Annexe 1 :** Référentiel de compétences en alimentation pour le patient ayant des facteurs de risques cardiovasculaires (réalisé avec l'aide de 7 patients en mai 2009), Pôle de Prévention et d'Éducation du Patient de Beauvais. – *Alimentation competences for patients with cardiovascular risks (referential realised with help of 7 patients in may 2009), Patient Education Center of Beauvais.*

Intitulé des compétences générales (objectifs pédagogiques généraux)	Compétences spécifiques (objectifs pédagogiques spécifiques)
1- Équilibrer les repas sur la journée	Connaître la composition des aliments (sucres, graisses, protéines, calories) Citer les familles d'aliments Connaître les associations d'aliments dans un repas Faire 3 repas par jour Manger à heures régulières Diversifier les aliments Mesurer les quantités de féculents, viande, fromage, pain Faire ses menus à l'avance Faire sa liste de courses
2- Décoder les étiquettes des produits alimentaires	Lire les étiquettes Repérer les matières grasses sur l'emballage Repérer le sucre sur l'emballage
3- Alléger les apports en matières grasses	Cuisiner sans ajout de matières grasses Choisir des graisses adaptées pour la cuisson et l'assaisonnement Mesurer l'huile et le beurre Alléger les recettes en matières grasses Repérer les aliments riches en matières grasses Repérer les graisses cachées
4- Limiter les apports en sucres	Alléger les recettes en sucre Limiter la quantité de fruits Équilibrer l'apport en féculents sur les repas Choisir les sucres de remplacement Repérer les aliments riches en sucres simples Repérer les aliments contenant des glucides
5- Se mettre dans des conditions agréables pour prendre les repas	Préparer un bon repas Prendre son temps pour manger Cuisiner la même chose pour la famille Avoir plaisir à cuisiner Savoir se faire plaisir Faire déguster ses plats
6- Adapter le repas par rapport à l'activité physique	Connaître la composition des aliments Choisir les aliments à consommer avant et après l'activité physique Adapter ses apports alimentaires aux dépenses énergétiques
7- Faire des choix alimentaires dans différentes occasions tout en se faisant plaisir	Faire des choix au restaurant Faire des choix en cas d'invitation Faire des choix en vacances Connaître la composition des aliments
8- Trouver une alternative au grignotage	Choisir les aliments à grignoter Trouver une occupation pour éviter de grignoter
9- Reconnaître le niveau de satiété	Ressentir la faim Ressentir la satiété S'arrêter de manger quand on n'a plus faim S'arrêter de manger avant d'être mal à l'aise
10- Faire profiter l'entourage de ses réussites	Transmettre son savoir à l'entourage Faire déguster ses plats Solliciter l'appréciation de son entourage
11- Solliciter l'aide de son entourage	Impliquer son entourage Trouver de l'aide pour persévérer
12- Limiter le sel*	Repérer les aliments riches en sel Utiliser des produits de substitution au sel pour cuisiner Choisir les aliments salés à consommer Adapter la quantité de sel sur la journée en cas de repas à l'extérieur

\* Compétence déterminée par deux patients au cours des entretiens.

**Annexe 2** : Le support : échelles, cartes de compétences. – *Tool support: scales, competence cards.*



Exemple de carte de compétence recto/verso. – *Example of competence card: front and back.*

<p>Décoder les étiquettes des produits alimentaires</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Lire les étiquettes</li><li>• Repérer les matières grasses sur l'emballage</li><li>• Repérer le sucre sur l'emballage</li></ul>
---	---