

Opinions de patients et de professionnels de santé sur un entretien à visée éducative (diagnostic éducatif) pour des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

Reçu le 21/02/05
Reçu dans la forme révisée le 18/07/05
Accepté le 19/07/05

par Marie-Thérèse Malaval (1), Janine Sophie Giraudet-Le Quintrec (2), André Kahan (2), Corinne Rozotte (1), Rémi Gagnayre (1)

Mots-clés : éducation du patient, éducation thérapeutique, rhumatologie, polyarthrite rhumatoïde, diagnostic éducatif, outil d'évaluation, analyse de situation, France.

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un stage-partenariat (Master : Éducation et Santé) entre le service de rhumatologie A et le laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3412 Université Paris 13. Nous remercions Liliane Brière, Patricia Stunault, Nadine Martiny, Karine Champion, A.Lambert pour leur contribution à la réalisation de cette étude.

(1) Laboratoire de Pédagogie de la santé UPRES EA 3412 Ufr SMBH Léonard de Vinci-Université Paris 13 Rue Marcel Cachin, 74 F-93017 Bobigny - France Tél. : ++33(0)1 48 38 76 41 Fax : ++33(0)1 48 38 76 19 E-mail : dpss@smbh.univ-paris13.fr

(2) Service de rhumatologie A, Hôpital Cochin Rue du Fg St-Jacques, 27 F-75014 Paris - France

Le Diagnostic Educatif (DE) est considéré comme une étape importante de toute démarche d'éducation thérapeutique. Cependant, peu d'études portent sur la formalisation d'un guide d'entretien dédié au DE.

Le but de cet article est de proposer un exemple adapté aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. Après une analyse de la littérature portant sur les problèmes que rencontrent les patients dans la gestion de leur maladie et de leur traitement, un premier guide a été formalisé. Dans un second temps, deux infirmières d'un service de rhumatologie ont été formées à l'utilisation de ce guide avant de s'en servir auprès de 10 patients chacune. Puis, les infirmières ont été interviewées ainsi que les patients sur l'utilité du guide en terme de commodité et de production d'informations significatives.

Les résultats montrent que pour les soignants l'utilisation de ce guide requiert un changement important de leurs habitudes de questionnement. Ils expriment leurs difficultés à traiter toutes les informations recueillies et à accueillir l'émotion du patient. Les patients estiment que cet entretien qui découle du guide leur permet de parler de problèmes que les entretiens classiques ne permettent pas d'aborder. Ils se sentent ainsi écoutés. Cette étude à caractère pragmatique confirme l'intérêt de concevoir des entretiens intégrant un recueil d'informations accordant une place prépondérante à la santé subjective du patient.

Introduction

L'éducation thérapeutique s'adresse aux patients atteints de maladie chronique [1]. Elle vise à les aider à augmenter leur sentiment d'auto efficacité, à développer leurs compétences d'auto gestion, à faire des choix raisonnés concernant leur santé [2]. Un groupe de travail de l'OMS-région Europe a reconnu dans un rapport technique [1] que « l'éducation implique des activités organisées de

sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. » Pour les soignants, il s'agit d'une relation

innovante, dépassant l'intention d'informer pour aider les patients à mobiliser des compétences et des ressources favorables au maintien ou à l'amélioration de leur niveau de santé [3, 4]. Cette relation éducative postule et rend possible l'identification des besoins individuels et singuliers des patients, l'apprentissage de compétences au cours duquel le soignant admet d'emblée l'éducabilité des patients et se positionne en tant que révélateur de recherche de solutions pour eux. [1, 5].

Dans le domaine de la rhumatologie, des programmes d'éducation du patient ont été mis en œuvre [6]. L'étude de Chirano P. [7] faisait apparaître non seulement les effets déjà cités dans d'autres pathologies (une augmentation des connaissances du patient sur son traitement et sa maladie, le renforcement de ses compétences pour résoudre des problèmes complexes) mais également la diminution de l'intensité de la douleur et un gain fonctionnel articulaire entre autres critères. Il est devenu progressivement nécessaire d'informer et éduquer les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde d'autant plus que persistent des représentations négatives sur cette maladie et son traitement [8, 9, 10]. En France, certains services de rhumatologie ont créé des « consultations éducatives » basées sur une information du patient [11].

Cependant, comme le souligne M. Dougados [12], si la contribution de l'éducation thérapeutique à une prise en charge de qualité des patients rhumatisants ne semble plus à démontrer, sa mise en œuvre par les professionnels concernés reste problématique en terme d'organisation, de contenu, d'évaluation et de validation de programmes éducatifs. Pour certains auteurs, l'éducation thérapeutique s'appuie sur une démarche éducative raisonnée caractérisée par des étapes méthodologiques estimées essentielles pour permettre aux patients de développer les compétences nécessaires afin de vivre avec leur affection [13]. C'est ainsi que des critères de qualité en éducation thérapeutique, en particulier dans l'asthme [14], ont été proposés. L'un de ces critères concerne la réalisation par les soignants d'un diagnostic éducatif (DE), moment essentiel pour adapter au mieux l'intervention éducative auprès du patient.

Le diagnostic éducatif se définit comme un entretien permettant d'« appréhender différents aspects de la vie et de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et son projet dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisé. » [13].

Le tableau 1 permet de rendre compte des caractéristiques du diagnostic éducatif à partir de plusieurs travaux [15, 16, 17, 18, 19, 14, 20, 21, 22, 5, 23, 24, 13] (voir tableau 1 p.4).

Iguenane J. et Gagnayre R. [13] postulent qu'au cours même du diagnostic éducatif, des informations significatives pour le patient et le soignant sont produites, fondant les repères d'une prise en charge globale du patient c'est-à-dire tenant compte aussi bien de la maladie, que des répercussions psychologiques, pédagogiques et sociales. Cependant, cette production d'informations dépend beaucoup de la stratégie de questionnement du professionnel de santé et des différents types de questions posées.

Ainsi, si les buts du diagnostic éducatif sont communs à l'ensemble des pathologies, chaque maladie suggère des dimensions spécifiques à explorer au cours de l'entretien. Dans cette perspective, nous avons souhaité formaliser un guide d'entretien d'un diagnostic éducatif auprès de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, puis le valider en questionnant la perception d'utilité des patients, des utilisateurs et de différents professionnels de santé indépendants de l'étude.

Méthode

Elle comporte trois temps : la formalisation du guide d'entretien, la formation de deux infirmières à son utilisation et enfin l'étude de la perception de son utilité.

Formalisation et test du guide d'entretien du diagnostic éducatif

Conception d'un premier guide d'entretien

Pour concevoir l'ébauche d'un premier guide d'entretien, trois sources documentaires ont été utilisées :

- La première source a fait appel à des textes de synthèse relatifs à la polyarthrite rhumatoïde afin d'identifier les problèmes fréquemment rencontrés et vécus par les patients [25, 11, 26, 27, 28] et le site Internet de l'Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde ([http : //orphanet.infobiogen.fr/associations/ANDAR_PP_0.html](http://orphanet.infobiogen.fr/associations/ANDAR_PP_0.html)) [37].

Plusieurs caractéristiques ont été identifiées : le manque de prise en charge des patients en regard de leur invalidité, les répercussions familiales de la survenue de la maladie, les répercussions psychologiques chez le patient, la nécessité d'informer le patient sur les traitements généraux, locaux et la chirurgie, les caractéristiques du traitement médicamenteux, l'impact de la maladie sur une activité quotidienne, les errances et les espoirs des patients pour finalement tenter d'adapter leurs activités à leur état physique, les manifestations fonctionnelles de la maladie, ainsi que les difficultés rencontrées au quotidien par les patients, leur entourage et leurs employeurs.

CARACTERISTIQUES DU DIAGNOSTIC EDUCATIF		
S'apparente à	Doit permettre	
	Au soignant	Au patient
un ou plusieurs entretiens individuels	<ul style="list-style-type: none"> - de chercher et trouver ensemble des modalités de gestion de la maladie - une synthèse de la situation de vie du patient avec sa maladie et son traitement - d'élaborer en commun des objectifs dits « <i>de sécurité</i> » ou d'autres plus « <i>spécifiques</i> » - d'élaborer un programme d'éducation adapté à la situation de vie du patient 	
un guide d'entretien visant l'apprentissage du patient et le recueil d'informations	<ul style="list-style-type: none"> - de recueillir des informations précises en vue d'activités d'éducation pertinentes en regard de la réalité de vie du patient - d'identifier les représentations, les croyances, les attitudes et les connaissances vis-à-vis de sa maladie, de la physiologie concernée par la maladie, le type de gestion ou de contrôle qu'a le patient de sa maladie, son stade d'acceptation de la maladie, ses priorités - de partir du ressenti du patient vis-à-vis de sa situation de santé 	<ul style="list-style-type: none"> - de parler de soi, faire preuve d'intelligibilité et précision de pensée - d'apprendre à raisonner à voix haute - d'être entendu dans sa singularité - d'aborder les dimensions importantes pour lui, ses croyances et convictions - de reconnaître un espace pour exprimer ses craintes, ses besoins, son ressenti - de rendre compte de son expérience de la maladie
un « portrait » du patient à un moment donné	<ul style="list-style-type: none"> - de répondre aux questions : Qui est-il ? Qu'est ce qu'il a ? Qu'est ce qu'il fait ? Qu'est ce qu'il sait ? Comment vit-il sa maladie ? Comment accepte-t-il son traitement ? Quels sont ses projets ? 	<ul style="list-style-type: none"> - de conscientiser ce qu'il sait, ce qu'il fait - de décrire et de réfléchir le bien fondé de ses actions, de ses procédures
une discussion ouverte et confiante	<ul style="list-style-type: none"> - de comprendre ce que comprend le patient sur sa situation de santé - de s'appuyer sur des modèles théoriques explicatifs des comportements en santé pour intervenir pertinemment auprès du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - de conscientiser ses erreurs et leurs conséquences, de les accepter en tant qu'étape classique d'un changement de comportement - d'exprimer ses attentes en matière d'éducation et d'accompagnement
une rencontre initiant le processus éducatif du patient	<ul style="list-style-type: none"> - de mettre en exergue « <i>les barrières qui empêchent l'acquisition de comportements adéquats</i> » - de solliciter la participation active du patient - de recueillir et contenir les émotions du patient - d'être un point de départ incontournable de toute démarche éducative 	<ul style="list-style-type: none"> - de s'autoriser à exprimer ses émotions
	<ul style="list-style-type: none"> - de proposer une réflexion en équipe centrée sur le patient 	<ul style="list-style-type: none"> - de rencontrer l'équipe multidisciplinaire

Tableau 1 : caractéristiques du diagnostic éducatif.

- La seconde source documentaire a concerné des travaux faisant appel à des modèles théoriques de la psychologie de la santé et pour certains dédiés à la polyarthrite rhumatoïde permettant de mieux comprendre le comportement et les réactions du patient. Nous avons retenu : le lieu de maîtrise, le degré d'acceptation de la maladie, les niveaux de stress, de dépression, les stratégies d'ajustement ou « *coping* », les croyances en santé, le soutien social perçu par le patient [29, 30, 31, 32, 33].

- La troisième source a fait appel aux travaux portant sur la dimension pédagogique inhérente à un diagnostic éducatif, en abordant le style d'apprentissage du patient et ses représentations vis-à-vis de l'éducation tels que le recommandent certains auteurs [13].

Pour chaque caractéristique ainsi identifiée, une question a été proposée. Pour certaines caractéristiques comme l'impact familial de la maladie, la sexualité, il n'a pas été envisagé

de poser de questions directement mais de proposer une simple relance en fonction des opportunités du discours du patient.

Test

Nous avons testé le guide d'entretien auprès de 7 patients sollicités par tirage aléatoire et venant en hôpital de jour en rhumatologie (5 femmes et 2 hommes ; âge moyen de 57 ans avec une expérience de leur maladie et de leur traitement d'une durée d'au moins 6 mois). Dans la mesure où nous cherchions à apprécier la pertinence des dimensions et des questions, nous les avons testées auprès de 4 patients. En d'autres termes, dans cette première approche, nous n'avons pas systématiquement posé toutes les questions au cours d'un seul entretien. Lorsque le patient semblait manifester un intérêt particulier pour une dimension, nous soutenions son discours afin d'explorer au mieux tous les aspects de cette dimension. Puis, nous avons tenté d'apprécier la possibilité d'administrer toutes les questions au cours d'un même entretien avec les trois autres patients.

Ces derniers entretiens avaient une durée moyenne de 1h15.

Réajustement du guide d'entretien et sa version finale

C'est ainsi que le guide a été complété par d'autres dimensions : l'isolement social progressif que vivent les patients, leur parcours entre les premiers signes de la maladie et le diagnostic illustrant l'errance diagnostique, la prise en charge sociale dans ses détails administratifs, leurs capacités, leurs besoins ou possibilités de recourir à une aide extérieure. Nous avons confirmé l'utilité des questions initiales ou de relance sur le constat d'une part, qu'elles étaient immédiatement compréhensibles par le patient et d'autre part, qu'elles permettaient au patient de produire des informations significatives.

Le tableau 2 décrit le guide d'entretien définitif du diagnostic éducatif (voir tableau 2 p.6 et 7).

Formation des infirmières

Deux infirmières ont été formées à l'utilisation du guide d'entretien du diagnostic éducatif. Après une séance d'explication, les infirmières ont utilisé le guide auprès des cinq premiers patients choisis pour l'étude. Ces premières utilisations ont fait l'objet d'un accompagnement formatif de la part de stagiaires du Laboratoire de Pédagogie de la Santé de l'Université Paris 13. De même les enregistrements sonores ont permis d'analyser avec les infirmières leurs propres entretiens.

Au terme des cinq premiers, les infirmières ont considéré pouvoir conduire seules les cinq autres entretiens pour les besoins de l'étude. Les patients ont fait l'objet d'un recrutement aléatoire en fonction des possibilités organisationnelles du service, avec comme

seul critère d'inclusion d'avoir un diagnostic médical posé de polyarthrite rhumatoïde depuis au moins 6 mois. Les 20 patients retenus étaient hospitalisés soit pour administration d'« *anti TNF alpha* », soit pour « *bolus de corticoïdes* » ou pour poussée inflammatoire. Cette phase s'est déroulée d'octobre 2003 à janvier 2004.

Enquête d'opinions sur l'utilité du guide d'entretien du diagnostic éducatif

Pour les besoins de notre étude nous considérerons la validation du guide d'entretien du diagnostic éducatif non pas au sens biomédical du terme (reproductibilité, fiabilité, cohérence...) mais selon le principe de la perception d'utilité par les acteurs concernés [34]. C'est à partir des opinions exprimées par les **deux infirmières** qui ont réalisé les entretiens, celles des **10 derniers patients** retenus pour l'étude ainsi que de **trois professionnels de santé indépendants de l'étude**, que nous avons considéré valider l'hypothèse selon laquelle le guide d'entretien du diagnostic éducatif tel qu'il était formalisé permet une production d'informations significatives pour tous les acteurs (voir tableau 3 p.8).

Les **deux infirmières** ont été sollicitées en vis-à-vis et 10 patients par téléphone pour recueillir leur opinion sur l'utilité du diagnostic éducatif.

Les retranscriptions des entretiens de diagnostics éducatifs ont été données à lire à **trois professionnels de santé indépendants de l'étude** (médecin rhumatologue, cadre infirmier, kinésithérapeute), également interrogés sur leur perception d'utilité (voir tableau 4 p.9). Tous les entretiens ont été analysés selon la technique d'analyse de contenu thématique [35].

Résultats

Sur les 10 derniers entretiens de patients qui ont été retenus pour l'étude, 9 étaient exploitables (un entretien était totalement inaudible).

Quelques attitudes du patient comme des rires, des pleurs, des silences, des hésitations ont été ajoutés dans la retranscription. Les entretiens se sont déroulés sur une durée allant de 35 minutes à 1h20 avec une moyenne de 45 minutes. Les caractéristiques des 9 patients sont présentées dans le tableau 5 (p.10). A noter que les entretiens couvraient toutes les questions et que l'appropriation par les infirmières du guide leur a permis de réduire le temps d'entretien moyen.

Huit patients sur 9 ont été sollicités par téléphone pour obtenir leur opinion sur l'utilité de l'entretien du DE (1 patient ne disposait pas de ce moyen de communication). La durée moyenne de ces entretiens téléphoniques a été de 20 minutes.

Ce guide a pour but d'aider le soignant à structurer un entretien au moyen de questions ouvertes et fermées selon le niveau d'informations recherchées.

Dix-huit questions ouvertes initient l'investigation des dimensions considérées comme importantes dans la compréhension des problèmes que rencontre un patient atteint de polyarthrite rhumatoïde. Il n'y a pas d'ordre particulier pour poser les questions et certaines peuvent explorer plusieurs dimensions selon la logique du discours du patient. Ainsi, toutes les questions ne sont pas obligatoirement à poser au cours d'une consultation. Le guide est présenté de la manière suivante : la dimension explorée, la question d'appel et les niveaux d'information à préciser au moyen de questions ouvertes ou fermées.

1) Description et manifestation de la maladie

« Comment se manifeste votre maladie ? »

- Temps écoulé depuis l'annonce diagnostique / Temps écoulé depuis les premiers signes de la maladie
- Description des articulations atteintes par la PR (raideurs, gonflements, déformations articulaires...)
- Douleurs. Origine des douleurs (processus physiopathologique à l'œuvre)

2) Vécu de l'annonce diagnostique

« De quelle façon avez-vous appris que vous étiez atteint(e) de PR ? »

- Type de relation établie avec les médecins et soignants

3) Vécu des problèmes de prise en charge administrative et sociale

« Bénéficiez-vous d'aides sociales spécifiques ? »

- Aides spécifiques (Cotorep, Assedic, invalidité...)
- Vécu des incapacités : « limitation » ou « handicap », Statut d'adulte handicapé
- Préservation ou réaménagement de l'activité professionnelle

4) Vécu du regard des autres - Demande d'aide - Identification de personne(s) ressource(s)

« Comment ça se passe au quotidien avec votre entourage ? »

- Modifications des relations avec les personnes de son entourage
- Perception du regard des autres
- Difficultés à demander de l'aide
- Niveau d'information de l'entourage sur les répercussions quotidiennes de la maladie
- Description des aides effectives reçues
- Identification d'une personne ressource (aidant naturel ou professionnel)

5) Traitement

« Quels effets ont sur vous les médicaments que vous prenez ? »

« Selon vous, comment agissent-ils dans votre organisme ? »

« Comment prenez-vous vos médicaments ? »

- Description du traitement prescrit : anti-inflammatoires, antalgiques, cortisone, traitement de fond, infiltrations,...
- Perception d'utilité, auto-médication, observance, non observance, tolérance, effets indésirables, associations médicamenteuses...

6) Observance thérapeutique

« Vous est-il arrivé ou avez-vous été tenté de ne pas prendre certains médicaments, d'augmenter les doses, de les diminuer...? » « Selon vous, pour quelles raisons ? »

- Conditions d'observance ou de non observance
- Croyances
- Facteurs influençant l'observance

7) Modalités de recours aux professionnels de santé

« A quel moment et à qui vous adressez-vous concernant votre maladie ? »

- Prise de décisions (critères, sous ou sur-estimation du problème de santé)
- Niveau d'information du patient sur les possibilités de prise en charge hospitalière et en particulier extra-hospitalière (médecin généraliste, rhumatologue, kinésithérapeute, ergothérapeute, hydrothérapeute, physiothérapeute, psychothérapeute...)

8) Rééducation et recours à des appareillages

« Vous arrive-t-il d'utiliser des attelles de repos, de correction, de choisir des chaussures particulières ? »

- Expérience du port d'attelles
- Niveau de résolution de problèmes techniques

9) Traitement chirurgical (pour les patients ayant une pathologie sévère ou ancienne)

« Pourriez-vous nous raconter comment s'est passée votre intervention chirurgicale (synovectomie articulaire, arthroïdèse, prothèses) ? »

- Perception du bénéfice
- Perception de la gravité
- Image de soi
- Motivation

10) Recours à des formes de médecines parallèles

« Vous arrive-t-il d'avoir recours à d'autres formes de traitement (homéopathie, acupuncture, phytothérapie, etc.) ? »

- Croyances et logique du patient
- Bénéfices attendus et constatés

11) Causes subjectives de la maladie

« Selon vous, à quoi est due votre maladie ? Votre douleur ? »

- Représentations cognitives de la maladie
- Explication des processus physiologiques à l'œuvre
- Attribution causale

12) Retentissements et gestion de la maladie au quotidien

« Y a-t-il des gestes qui vous sont particulièrement pénibles à faire ? Que vous ne pouvez plus faire ? »

- Préservation et/ou réaménagement de l'activité professionnelle
- Description des limitations par rapport aux activités de la vie courante
- Gestion des périodes de poussées inflammatoires

« Quelles sont les conséquences pour vous et dans votre rapport aux autres ? »

- Retentissements sur les relations sociales (familiales, professionnelles, amicales...)
- Sexualité
- Gestion de la fatigue et des sautes d'humeur
- Culpabilité ressentie

13) Stratégies d'adaptation / hygiène de vie

« Qu'est-ce que vous faites ou qu'est-ce que vous avez essayé de faire pour améliorer votre situation, pour vous sentir mieux ? »

- Acquisition de nouvelles habitudes de vie portant sur l'alimentation, l'économie articulaire
- Aménagement du logement
- Recours à des aides techniques...(toilette, habillement, repas, écriture, marche...)

14) Perception du degré de gravité de la pathologie – Projection dans l'avenir

« Comment pensez-vous que les choses peuvent évoluer ? »

- Peur d'une aggravation (peur de l'invalidité)
- Espoir de stabilisation, d'amélioration, de guérison
- Projet de vie

15) Recours à une forme de soutien psychologique et de partage d'expérience

« Avez-vous pensé à partager votre vécu avec un psychologue ou avec d'autres personnes ayant une polyarthrite ? »

- Niveau et forme d'aide demandé : soutien psychologique
- Participation à un groupe de parole
- Psychothérapie, adhésion à une association de malades
- Attribution causale et représentation sur le recours à un soutien psychologique et des groupes d'entraide

<p>16) Identification des représentations, des besoins et des freins se rapportant à l'éducation en général et à l'éducation thérapeutique en particulier :</p> <p>« Est-ce que vous diriez que la maladie vous a appris des choses ? » « Ressentez-vous le besoin d'apprendre à propos de votre maladie et de votre traitement ? » « Dans le cas où vous auriez besoin d'apprendre à propos de votre maladie et de votre traitement, comment préféreriez-vous apprendre ? En groupe, avec d'autres patients ? Seul, en consultation éducative avec un médecin ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception d'aide en terme d'apprentissage - Recours à l'éducation - Style d'apprentissage (individuel, collectif) - Supports d'éducation 	<p>17) Projet(s) personnel(s) du patient</p> <p>« Qu'envisagez-vous de faire dans les mois à venir ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Niveau d'engagement, de projection - Analyse des stratégies d'adaptation - Perception du possible <p>18) Relation avec le système de soins et ses acteurs</p> <p>« Actuellement que pensez vous de votre prise en charge ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception du niveau d'information sur la maladie, les traitements, leurs effets secondaires - Perception de la qualité de l'accompagnement des équipes de soins en général (hospitalières, extra-hospitalières, associatives...) et sur l'accompagnement vis-à-vis des démarches administratives.
---	---

Tableau 2 : Formalisation du guide d'entretien du diagnostic éducatif.

Le niveau de production d'informations de l'entretien du diagnostic éducatif

L'entretien du DE a créé un climat et les conditions d'un dialogue.

Les infirmières ont reconnu à l'entretien du DE cette possibilité laissée au patient de « se livrer, de s'ouvrir complètement ». Il permet de « parler en toute liberté ». A l'inverse « des entretiens classiques qui ne favorisent pas, selon les infirmières, cette liberté d'expression ». Le cadre infirmier, en notant que « les patients se livrent car ils en ont besoin », a ajouté à l'entretien, la caractéristique de faciliter chez les patients l'expression de ce qui leur importe.

Le médecin rhumatologue a caractérisé spontanément les entretiens de « dialogue » en raison de la perception d'une expression libre des patients. Il reconnaît à l'entretien « un respect de l'individu, quelque chose d'humain, de vraiment bien ».

Trois patients sur 8 ont relaté le « climat » de l'entretien et ont précisé les caractéristiques suivantes : ils s'en souviennent comme d'un « moment agréable », « convivial », « sans problème ni difficulté », « pas compliqué », « qui se passe tranquillement », « qui ouvre la conversation, qui permet d'approfondir », qui favorise une « introspection ».

Une comparaison est faite par 3 autres patients avec un questionnaire classique. L'entretien du DE est qualifié « de facilitateur d'expression ». Ces patients le différencient par rapport à d'autres types de rencontre selon les termes suivants : « c'est pas des croix, c'est un dialogue, c'est mieux de pouvoir s'exprimer, faire ressortir les choses, on l'a dit, c'est plus gardé en soi », « une personne intéressée et dans le milieu comprendra vos problèmes et pourra discuter du problème avec vous », « va plus loin que les questions posées avec des croix ». Un patient aborde d'emblée l'authenticité des réponses qu'il a données : « j'ai répondu vraiment ce que je ressentais, j'ai bien parlé avec l'infirmière ». Il en parle comme d'une opportunité que représente cet entretien

pour exposer ses problèmes car comme il le souligne : « avec l'entourage c'est pas toujours facile et ça isole. »

L'entretien du diagnostic éducatif favorise l'expression des émotions des patients

Selon une infirmière, « chaque personne avait une demande particulière », « les patients parlent de leurs problèmes, ça coule de source ». L'une d'entre-elles a constaté que pour les patients, « le côté psychologique est souvent plus important que la maladie elle-même ». Cependant, les deux infirmières ont exprimé leur difficulté concernant la présence d'émotions chez le patient. La gestion de l'émotion leur a été difficile au sens où elles ont interrogé leur efficacité et leur rôle de soignant : « ne pas savoir quoi répondre, quoi dire » ou encore « ça n'est pas bien de faire pleurer ». Une des infirmières s'est sentie coupable de ne pas savoir répondre de manière positive. En effet, ne sachant pas « ce qu'il pensait d'elle », elle a imaginé un jugement négatif de la part du patient, dans la mesure où elle se sentait incapable de répondre à cette émotion. Ce n'est qu'au décours d'un autre entretien qu'elle s'est aperçue que le patient « ne demandait pas forcément de solution immédiate à ses problèmes ou interrogations ».

Cette production d'émotions est qualifiée de « surprenante » par une infirmière au sens où « chaque patient pratiquement pleure ou a la larme à l'œil ».

Le cadre infirmier a pointé ces émotions à la lecture des entretiens et reconnaît qu'elle n'en avait pas forcément connaissance dans sa pratique et qu'elle avait, selon elle, tendance à les sous-estimer auprès des patients. Elle interprète le rire des patients comme « un rire de gêne certainement », car elle trouve que « les situations décrites ne sont pas risibles » ; les pleurs : elle les attribue à un besoin de « défoulement » des patients, « ils se livrent, ouvrent la soupape » ; elle évoque leur tristesse, leur dépression et reconnaît qu'« ils sont en révolte, en grande souffrance ».

Tableau 3 : Caractéristiques des professionnels de santé sollicités pour la validation du guide.

	Age	Expérience en rhumatologie	Expérience d'une pratique éducative	Fonction dans l'étude
IDE* 1	48 ans	18 ans	oui	Conduite d'entretien et opinions sur l'entretien
IDE* 2	48 ans	6 ans	oui	Conduite d'entretien et opinions sur l'entretien
Rhumatologue	34 ans	3 ans	oui	Opinions à partir du contenu des entretiens
Cadre de Santé	52 ans	21 ans	oui	Opinions à partir du contenu des entretiens
Kinésithérapeute	47 ans	8 ans	oui	Opinions à partir du contenu des entretiens

IDE = Infirmière Diplômée d'Etat.

Pour les besoins de l'étude, on entend par expérience éducative, l'exposition au patient atteint de PR, le suivi de formations portant sur l'amélioration des compétences d'éducation, de communication ou relationnelle.

Le médecin pense que l'entretien du DE « met en évidence le côté psychologique ». Lors de ces entretiens les patients peuvent exprimer avec force leur « besoin de soutien psychologique ».

La kinésithérapeute constate dans les entretiens la prépondérance de la « douleur psychologique » et fait un lien avec un certain cloisonnement professionnel : « je ne gère pas ce secteur là ». Pourtant, elle entrevoit des possibilités quant à son apport au bien-être du patient : « on s'occupe plus du physique en rééducation mais le physique influe sur le moral ».

Quatre patients attribuent de fait à l'entretien cette possibilité de leur permettre « d'exprimer les aspects psychologiques, les émotions, les craintes », « des choses que j'avais jamais dites : parler de ses tendances dépressives, de ses représentations de l'origine de la maladie, des tendances psychologiques ». Ils reconnaissent avoir pu aborder des sujets intimes : « la peur, je n'en avais jamais parlé à personne », « le statut social », « l'isolement, je voyais mal mon avenir ».

L'entretien du diagnostic éducatif produit des informations ayant du sens pour le patient

Les deux infirmières ont noté l'apport d'une grande quantité et qualité d'informations. Elles estiment qu'elles « vont plus loin, en apprennent plus sur le patient, s'intéressent au moral ». Elles attribuent cela au fait de « laisser parler » le patient, tout en favorisant l'exploration de différents aspects dont le vécu du patient. L'entretien du DE permet, selon elles, de « voir autre chose ».

Cet apport d'informations a été confirmé également par les professionnels de santé experts. Le cadre infirmier a considéré que ces informations « très riches » pouvaient constituer un « recueil de besoins en éducation pour chaque patient ». Le médecin a, quant à lui,

mieux apprécié le « retentissement fonctionnel de la maladie au quotidien pour ces patients », aspect qu'il estime très peu abordé dans le cadre d'une consultation médicale.

Quatre patients sur 8 ont pensé que cette production d'informations trouvait ses origines dans la possibilité d'exprimer leur ressenti, leur vécu : « se rappeler comment on a réagi », « voir comment on a évolué dans le mental, pas seulement l'aspect clinique », « permet une synthèse de comment est vécue la maladie », « une ouverture sur divers problèmes : aussi bien la polyarthrite rhumatoïde que la vie avec ». D'emblée, cette productivité a semblé liée, chez ces patients, à la dimension réflexive que provoque l'entretien du DE et à la possibilité d'élargir cette réflexion en abordant d'autres dimensions que biologiques et cliniques. Ils ont constaté : « la précision de certaines questions qui permet d'approfondir, d'aborder des aspects plus complets : l'acceptation, l'environnement, l'entourage, le quotidien ». Ils ont comparé cet entretien avec d'autres : « il va plus loin que les autres sur la maladie, la façon de gérer son problème, la façon de se gérer soi-même, ça pousse la réflexion ».

Tous les patients, les deux infirmières, et 2 professionnels de santé sur 3 ont affirmé que l'entretien du DE renseignait plus précisément sur le parcours des patients (médical, psychologique et social).

Les infirmières se sont rendues compte du « très long temps écoulé (pour les patients) sans pouvoir se confier ». En particulier, une infirmière a remarqué ce besoin du patient « de dire par où il est passé même si ça le fait pleurer ». Ce « retour en arrière » est cité par cette infirmière comme une nécessité et semble être une voie empruntée d'emblée et systématiquement par tous les patients. Parmi les experts professionnels, le cadre

TECHNIQUES D'ENTRETIEN ET D'ANALYSE UTILISÉES AUPRÈS DES INFIRMIÈRES, DES PATIENTS ET DES EXPERTS				
Interlocuteurs	Entretiens	Echéances	Questions	Analyse de contenu de type thématique [35]
Les deux infirmières	Non dirigés Enregistrés par magnétophone et retranscrits	15 jours après l'utilisation des DE	<p>Q.Initial : « Vous avez expérimenté un outil appelé diagnostic éducatif, qu'est ce que vous pourriez nous en dire ? »</p> <p>Q.Relance : « Est-ce que le DE vous apporte quelque chose de plus vis-à-vis de votre pratique d'entretien habituelle ? », si ne l'abordent pas elles-mêmes.</p> <p>Si les entretiens avec les infirmières témoignent de l'intérêt du DE,</p> <p>Q.Relance : « Si vous deviez appliquer ce DE dans votre service, quelles propositions feriez-vous pour que cela soit possible ? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Perception de l'apport entre le DE et un entretien classique - Perception de la commodité en vue d'une utilisation future
Les 5 derniers patients de chaque infirmière	Semi-dirigés Prise de notes par téléphone	1 mois après l'entretien à visée de Diagnostic Educatif	<p>Q. Initiale : « De quelle manière se souviennent-ils du diagnostic éducatif ? » ou « S'en souviennent-ils comme d'une étape particulière de leur hospitalisation de jour ? »</p> <p>« Cet entretien vous a-t-il permis d'exprimer des choses que vous n'auriez pas dites autrement ? » ou « Qu'est-ce que ça vous a permis d'exprimer de plus qu'un autre entretien ? »</p> <p>« Avez-vous rencontré une expérience similaire ailleurs ? », « En quoi était-elle similaire ? »</p> <p>« En quoi les autres entretiens sont-ils différents ? »,</p> <p>« Qu'est-ce que ça vous a apporté ? »</p> <p>Si l'entretien avec le patient s'oriente vers un intérêt,</p> <p>Q. Relance : « Souhaiteriez-vous que ce type d'entretien vous soit proposé à l'hôpital ? », « A quel moment l'envisageriez-vous ? », « Comment aimeriez-vous que cela se passe ? »</p>	
Les experts indépendants de l'étude : un médecin, un kinésithérapeute, un cadre de santé	Non dirigés Enregistrés par magnétophone et retranscrits	Après 15 jours d'analyse des entretiens à visée de DE sur les aspects « productivité » et « utilisation »	<p>Entretien non dirigé sur la productivité :</p> <p>Q.Initial : « A la lecture de ces entretiens, que pensez-vous des informations recueillies ? »</p> <p>Q. Relance : « Je cherche à savoir si l'entretien du DE apporte des informations sur le patient que vous n'obtenez pas autrement. »</p> <p>Entretien sur la stratégie d'utilisation par les infirmières et les patients</p> <p>Q. :</p> <p>« Que pensez-vous de la manière qu'ont les infirmières d'utiliser ce DE ? »</p> <p>« Que pensez-vous des réponses du patient en regard du DE ? »</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Productivité du DE - Utilisation du DE par les patients et les infirmières

Tableau 4 : Techniques d'entretien et d'analyse utilisées auprès des infirmières, des patients et des experts.

infirmier a remarqué que l'entretien du DE « *renseigne sur tout ce qui leur est arrivé depuis le début de leur maladie* » tandis que le médecin donne un exemple précis et pense qu'il « *rend compte de la difficulté diagnostique et de l'errance du patient et du médecin en début de maladie* ».

Ces opinions rejoignent ce que disent les patients lorsqu'ils estiment que cet entretien permet d'opérer une synthèse de leur trajectoire avec la maladie par l'intermédiaire du « *retour en arrière* » qu'il suscite.

L'entretien du DE permet au patient de préciser ses propos et sa singularité

Si les soignants ont eu l'impression d'aller « *plus loin* » que dans un entretien classique, 3 patients sur 8 ont relevé la précision des

échanges que confère l'entretien du DE. Ils le justifient en citant son caractère itératif, descriptif, exploratoire. Un patient a exprimé ce constat en ces mots : « *ré-exprimer quand on n'est pas suffisamment clair, aller au-delà des questions qui sont posées avec les croix qui ne correspondent pas toujours à notre ressenti* », « *le DE est précis donc différent des autres* ». Un patient a fait une analogie avec un entretien « *poussé* », « *pour la première fois un entretien qui décrit la maladie* ».

Un patient, parmi ces 3, explique que c'est la précision des questions qui appelle une réponse précise : « *précis car si on reste dans le vague on a des réponses vagues, là on a des réponses précises* ». Il a remarqué que l'entretien obtenait cette précision en « *approfondissant chaque proposition* ».

Bibliographie

[1] OMS, Rapport technique – région Europe, Programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail du bureau régional pour l'Europe (Copenhague) de l'Organisation Mondiale de la Santé, 1998, 88 p.

.../...

	Age	Sexe	Expérience de la maladie	Statut marital	Nb enfants	Niveau d'études	Profession	En activité
P1	46 ans	F	11 ans	M	1	CAP	Cadre administratif	O
P2	46 ans	F	5 ans	M	3	SUP	Ingénieur	O
P3	36 ans	F	1 an	M	1	SUP	Enseignante	O
P4	57 ans	F	5 ans	M	3	SUP	Directrice de société	O
P5	52 ans	F	7 ans	D	0	SUP	Retraitée	N
P6	70 ans	M	22 ans	M	1	SUP	Consultant	N
P7	45 ans	M	9 ans	C	0	CAP	Sans	N, SDF Handicapé
P8	51 ans	F	9 ans	M	4	SUP	Documentaliste	N
P9	68 ans	M	20 ans	V	1	Retraité		N
Moyenne	52 ans	F : 6 M : 3	9,8 ans	Mariés : 6 Veuf : 1 Divorcé : 1 Célibat : 1		SUP : 6 CAP : 2 Autres : 1		Oui : 4 Non : 5

Tableau 5 : Caractéristiques médicales et socio-démographiques des 9 patients.

CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle (niveau 3^{ème})
SUP : Supérieur (après le baccalauréat)

.../...

[2] GAGNAYRE R., TRAYNARD P. Y., *Education thérapeutique du patient*, Encycl Méd Chir, AKOS Encyclopédie pratique de médecine, 2002; 7-1027: 11p.

[3] LACROIX A., *La prise en charge de patients atteints de maladies chroniques : difficultés et obstacles*, Méd et Hyg, 1996; 54: 1158-60.

[4] JACQUEMET S., *Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique ?*, BEP, septembre 1998; 17, 3: 68.

[5] GAGNAYRE R., IVERNOIS (d') J. F., *L'éducation thérapeutique comme passerelle vers la promotion de la santé*, Laboratoire de Pédagogie de la Santé UPRES EA 3412, UFR santé, Médecine Biologie Humaine, Université Paris 13, 2003; 833-838.

[6] GIRAUDET-LE QUINTREC J. S., KERBOULL L., NGUYEN-VAILLANT M. F., BERTON S., REVEL M., KAHAN A., KERBOULL M., MENKES C. J., *Consultations éducatives : évaluation de leur rôle éducatif à court et à moyen terme*, Rev. Rhum. Mal. Ostéoartic., 1996; 63, 7-8: 553-558.

.../...

Cette précision a permis sans doute qu'une infirmière exprime clairement sa prise de conscience de la singularité des patients : « *je me suis aperçue que chaque personne avait une demande particulière, pour l'un c'est la douleur, pour l'autre un problème familial ou la perte d'un emploi et ainsi de suite, chacun a un problème ou une interrogation* ». De même, le cadre infirmier a noté que l'entretien du DE « *fait ressortir les besoins spécifiques de chaque patient à l'intérieur du même thème, par exemple la douleur : chacun a mal mais c'est une douleur différente à chaque fois* ».

Apports de l'entretien du DE sur la base du guide en regard d'un entretien classique

Une articulation possible entre une dimension biomédicale et des dimensions psycho-sociale et pédagogique à condition de repenser les organisations d'équipe.

Les deux infirmières ont exprimé de façon unanime leur prise de conscience d'une prise en charge quotidienne très partielle voire fragmentaire du patient. Grâce à l'entretien du DE, elles ont considéré qu'elles « *vont plus en profondeur* ». Elles ont pris conscience qu'habituellement, on « *soigne la maladie et pas le reste* ». En ce qui les concerne, elles font des gestes techniques et « *oublie le moral* », « *passent à côté* » selon leur expression. Ce regard posé sur leurs pratiques leur a permis d'identifier des manques dans la compréhension des patients et de « *voir des choses qu'elles ne voyaient pas avant* ».

L'acquisition faite au cours de cette étude, d'une « *écoute différente* » a été abordée comme une découverte, un apprentissage lié

spécifiquement au DE. Elles ont illustré ce changement en partageant des exemples : « *s'asseoir près du patient et avoir un dialogue avec lui* », « *être libre dans sa tête par rapport aux autres soins à faire aux autres patients et ne s'asseoir que pour ça* ».

Le médecin rhumatologue a fait le même constat sur sa pratique. Persuadé que le patient avait surtout besoin d'apports de connaissances sur son traitement, d'explications médicales détaillées, il a constaté qu'au décours de la maladie, le patient avait « *plutôt besoin d'un soutien psychologique* ». Devant ce constat, il reconsidère son outil d'exploration : « *le questionnaire classique du médecin ne permet pas cette productivité car il est pollué par la visée diagnostique (ça a commencé quand, quelles articulations étaient touchées, qu'est ce qu'on vous a donné comme traitement, etc.), on pose des questions très orientées dans le but : est-ce que c'est le bon diagnostic ? On devrait plus s'intéresser au retentissement social, on ne le fait pas assez* ».

Pour 5 patients sur 8, l'apport le plus important a été la possibilité d'effectuer une sorte d'historique de leur vie avec la maladie depuis les premières manifestations jusqu'à ce jour. Il s'agit de faire un bilan, une mise au point : « *faire un point, se rappeler l'évolution de la maladie, comment on a réagi* ». Ils reconnaissent que cet entretien du DE les a aidé à effectuer « *une synthèse de ce qui existe et de ce que j'ai appris sur la façon dont je gère ma maladie au quotidien, un retour en arrière quand on évoque la douleur, une introspection et une mise au point, voir comment on a évolué dans le mental en dehors de l'aspect clinique* », « *une synthèse*

sur la maladie, comment elle est vécue », « un récapitulatif sur sa vie avec la maladie ». Parmi ces 5 patients, 3 font part de leur satisfaction quant à la possibilité de faire cette mise au point : « ça fait du bien ».

Cette opinion est confirmée par le cadre infirmier qui remarque la possibilité d'opérer une « synthèse du patient à un moment donné ». Par ailleurs, il serait possible de regrouper toutes les informations dans un seul et même document contrairement à ce qui se passe actuellement.

La confrontation directe avec l'expression de l'émotion du patient a déjà été notée par les infirmières comme une dimension nouvelle à gérer. Le « côté psychologique » du patient est une donnée qu'elles ont dû prendre en considération pendant l'entretien du DE dans la mesure où elle s'est imposée d'elle-même, systématiquement, pour tous les patients.

Le médecin rhumatologue identifie le « côté psychologique » et le « retentissement social de la maladie » comme des dimensions effectivement importantes pour les patients. Le kinésithérapeute estime que l'entretien du DE renseigne sur « le vécu de la maladie », « le vécu personnel », « le besoin d'éducation ». Le cadre infirmier, enfin, en introduisant la notion de « synthèse » du patient laisse entendre une compréhension complète du patient, donc l'abord de dimensions autres que biomédicales. C'est ainsi que l'entretien, en tenant compte des données de la maladie, permet au soignant d'établir des liens avec d'autres aspects de la personne. Les dimensions psychosociales s'imposent avec force au médecin et au kinésithérapeute qui découvrent des situations quotidiennes vécues difficilement par le patient : « je n'ai jamais entendu de patients me dire qu'ils étaient restés devant la porte avec leur clef car ils n'arrivaient pas à ouvrir la porte ou des choses comme ça. On se rend mieux compte grâce aux entretiens du retentissement fonctionnel au quotidien pour ces patients » ou encore « le monsieur (SDF) qui n'avait pas d'argent c'était surprenant ».

L'introduction de dimensions nouvelles qu'explore l'entretien est clairement notée par 3 patients : « le DE rentre dans la gestion de la maladie, il est différent de questions sur la gestion intellectuelle, centrées sur les connaissances de la maladie » ; « Il permet une prise en charge plus large qu'avec les médecins, une prise en charge quotidienne (non pas un questionnaire) ».

A la lecture des entretiens, les professionnels de santé interrogent leur champ de compétences vis-à-vis des besoins particuliers et clairement exprimés des patients. Le kinésithérapeute explique qu'« en kiné on est plus porté sur les activités physiques, on est moins à même de parler du traitement et du vécu (versus aspect plus fonctionnel), on est plus

dans l'action, dans l'autonomie physique qui influe sur le psychique ».

C'est ainsi que l'entretien du DE conduit certains professionnels de santé à repenser l'organisation des compétences individuelles et collectives au sein de l'équipe médicale et de soin.

Stratégie d'utilisation et commodité du guide d'entretien du DE

La stratégie d'utilisation

Les difficultés d'utilisation de l'entretien du DE par les infirmières ont trouvé leurs sources dans un manque de maîtrise des techniques d'entretien semi-directif. C'est ainsi que les 3 experts remarquent les difficultés des infirmières à effectuer des relances, à ne pas « aller au-delà d'une réponse » et de fait, quelque fois, à « perdre » selon leurs termes de « l'information importante ». Le médecin a attribué cette difficulté à la tendance qu'avait le patient à « poursuivre son idée », à « diriger lui-même l'entretien ». Le kinésithérapeute a noté une difficulté à « recentrer le patient », « à ne pas se laisser déborder par ses émotions ».

Concernant la stratégie d'utilisation du DE par les patients, les 3 professionnels de santé ont remarqué la tendance à se servir de l'entretien du DE comme d'« une opportunité pour s'exprimer, se livrer en toute liberté sur leur vécu, le côté psychologique et social ». Selon le médecin rhumatologue, les patients « s'autorisent à dire des choses un peu personnelles parce que c'est un dialogue ».

La commodité

Tous les patients ont souhaité se voir proposer cet entretien. Deux d'entre eux ont réitéré leur opinion de l'utilité du diagnostic éducatif parce qu'il permettait de faire un bilan sur leur propre situation de santé. Certains patients ont envisagé même d'avoir ce type d'entretien tous les mois, pour d'autres tous les 6 mois. Cette expérience a conduit certains patients à proposer qu'un temps soit créé par jour, « 15 min. par jour, à passer avec chaque patient pour les infirmières ». Un autre patient a proposé « un service d'information sur Internet avec possibilité d'appel téléphonique en cas de questions obscures ». Il n'a pas été retrouvé dans les entretiens d'indications particulières sur l'éventualité d'un lieu privilégié à partir du moment où la confidentialité était préservée. Pour 3 patients, l'entretien du DE a été représentatif de l'intérêt que le service hospitalier porte au patient. Son utilisation a marqué de manière très concrète la place qu'accordent les équipes soignantes à l'expression des patients.

Les deux infirmières ont estimé que cet entretien peut être utilisé dans la pratique quotidienne sous quelques conditions : « il faut un espace, un temps exclusivement consacré à cela, pas entre deux portes mais comme une consultation, sinon c'est incompatible avec une pratique quotidienne ».

.../...

[7] CHIRANO P., LAURENT D.D., LORIG K., *Arthritis patient education studies, 1987-1991 : a review of the literature, Patient Education and Counselling*, 1994; 24: 9-24.

[8] LAGIER R., *Le rhumatisme au fil de quelques citations, vu par le patient et par le médecin, Rev. Rhum.*, 1995; 62, 11: 833-838.

[9] SANY J., *Il faut informer et éduquer le malade atteint de polyarthrite rhumatoïde, La lettre du Rhumatologue*, septembre 2001; 274: 20-23.

[10] GIRAUDÉ-LE QUINTREC J. S., *L'éducation des patients : un traitement orphelin ?, La Lettre du Rhumatologue*, septembre 2001; 274: 3-4.

[11] SCHEUER M., *Croyances et représentations populaires relatives aux rhumatismes. Premiers éléments de recherche, Mémoire de DEA de Psychologie de la santé, Ecole des hautes études en sciences sociales, Université de Paris V*, 1996.

[12] DOUGADOS M., *La rhumatologie, perspectives d'évolution, Presse Méd*, 2004; 33: Sp 111-4.

[13] IVERNOIS (d') J.-F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*, Paris, Editions Maloine, 2004: 59.

[14] ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, *L'éducation thérapeutique de patient asthmatique adulte et adolescent*, recommandations professionnelles pour la pratique clinique, service des recommandations et références professionnelles, juin 2001.

[15] IVERNOIS (d') J. F., GAGNAYRE R., *Apprendre à éduquer le patient, Approche pédagogique*, Paris, Vigot, 1995.

[16] MASSE J. F., *Faire le diagnostic éducatif, Revue Osmose MG Formation*, avril 1997; 84: 4 ou <http://www.medsyn.fr/osmose/osmose84/diageducatif84F.html>.

[17] DECCACHE A., *Quelles pratiques et compétences en éducation du patient, recommandations de l'OMS Europe*, décembre 1998.

.../...

[18] ELGRABLY F., *Former les soignants à l'éducation des patients diabétiques, L'éducation pour la santé des patients, éditions CFES, colloque européen Hôpital européen Georges Pompidou, Paris, 10 et 11 juin 1999; 91-93.*

[19] ALBANO M. G., IVERNOIS (d') J. F., *Quand les médecins se font pédagogues, Les cahiers pédagogiques, décembre 2001; 399: 55-7. <http://www.cahiers-pedagogiques.com/complementaires/Albano.html>*

[20] CNAMTS, PERNNIS, DHOS, *Typologie descriptive de l'activité d'éducation thérapeutique en groupe dans le cadre de la prise en charge de l'asthme et du diabète, Rapport de synthèse, février 2002; p.7.*

[21] DECCACHE A., *Le diagnostic éducatif chez les patients chroniques : évaluer et agir sur les facteurs cognitifs et psychosociaux d'influence des comportements de santé - maladie, UCL-MD-RESO, document IAD/forma/factexpl.doc A.Deccache, 2002.*

[22] DOCUMENT 1, *Eduquer le patient asthmatique, 6^e journée francophone asthme et éducation, 10 juin 2002, <http://www.poumon.org/gp/dossier-breves/eduq-pat-asth.html>*

[23] BIDAT E. et al., *Éducation de l'enfant asthmatique, 2003, <http://www.allergienet.com/medecin/fondmedecin.php3?page=enfant>*

[24] IGUENANE J., GAGNAYRE R., *L'éducation thérapeutique du patient : le diagnostic éducatif, Kinésithérapie, les cahiers, mai-juin 2004; 29-30: 58-64.*

[25] SARRY J., *Prise en charge globale du patient atteint de polyarthrite, Revue Réadaptation, Organe de presse de l'ONISEP et du centre national d'information pour la réadaptation, novembre 1996; 434, <http://perso.wanadoo.fr.polyarthrite.Articles/Art11.htm>*

[26] AGUERRE C., *Rôle de la personnalité, des facteurs socio-biographiques et des stratégies d'ajustement sur l'évolution de la polyarthrite rhumatoïde. Une étude semi-prospective en psychologie de la santé, Thèse de doctorat en psychologie, Université de Bordeaux 2, 1999.*

[27] ANDERSON M., *Mon ange gardien, la danse, Journal info de l'ASP (Organisation suisse en faveur des personnes souffrant d'arthrite rhumatoïde), décembre 2001; 82.*

.../...

Relative au matériel et à la méthode

Cette recherche de validation pragmatique d'un diagnostic éducatif doit être pondérée par le nombre restreint de personnes impliquées dans l'étude. Cependant, leur expérience de la maladie ou du soin à dispenser peut compenser le faible nombre et peut être considéré comme un élément tangible pour confirmer temporairement certaines caractéristiques du diagnostic éducatif.

Le choix de l'infirmière pour établir un diagnostic éducatif a été privilégié du fait d'une part de leur mission d'éducatrice déjà effective au sein du CERC (Centre d'Éducation pour Rhumatisants Chroniques), et d'autre part dans une perspective de création d'une consultation infirmière au sein d'un projet d'hôpital de jour.

Relative à l'hypothèse de départ

Ce travail confirme l'hypothèse de départ qui postulait la production d'informations significatives pour les acteurs dans une perspective de prise en charge globale du patient.

De fait, un guide d'entretien tel que le DE, explorant un maximum de dimensions importantes pour un patient atteint d'une pathologie donnée, permet une synthèse de la vie du patient avec sa maladie. Ainsi, sur un seul et même document, accessible à tout professionnel de santé, figurent l'ensemble des informations recueillies lors des entretiens. Chaque professionnel peut ainsi y retrouver l'ensemble des données récoltées par ses collègues dans une perspective de prise en charge multidisciplinaire et pluri professionnelle, d'un point de vue conceptuel et pragmatique. Le DE permet donc une collecte d'informations jusqu'à présent non recueillies ou dispersées.

Relative aux résultats

Le besoin des patients d'une rencontre de synthèse

La possibilité pour les patients de faire le point sur leur situation avec la maladie, de se raconter, aidés par un tiers qui à la fois laisse parler et pose des questions précises, semble répondre à un réel besoin ; ce besoin de rencontre est une étape importante dans leur vie avec la maladie et leur permet de se positionner par rapport à ce qu'ils ont vécu, ce qu'ils ont encore à vivre, ce qu'ils auraient pu vivre différemment. En quelque sorte, le DE constitue une première étape d'un processus de compréhension de soi et de ses réactions dans et avec la maladie.

La perception de l'utilité d'une synthèse que permettrait cet entretien de DE confirme selon nous avec force la nécessité de proposer aux patients, dans leur trajectoire de soins, ces moments de retour sur soi.

Si les patients vivent le DE comme un moment agréable, une mise au point sur leur situation, il semble que les soignants aient plus de difficultés à s'approprier ce nouveau type d'entretien. La confrontation à l'expression d'émotions provoque une résistance certaine trouvant ses racines dans leur représentation des limites de leurs compétences et du clivage des fonctions renvoyant le « *côté psychologique* » de l'entretien au psychologue. Les patients n'ont pourtant jamais évoqué cette limite de fonction et n'ont éprouvé aucune résistance à parler à une infirmière « *comme à un psychologue* ». Dans ce travail, les infirmières ont dû composer avec leurs propres limites émotionnelles. Elles ont dû négocier en quelque sorte leur engagement dans cette situation, soit en essayant de la gérer ou soit en occultant ou parfois en niant l'émotion du patient.

Elles ont posé les limites que l'on fixe à leur domaine de compétences : la gestion de l'émotion est-elle du ressort d'une infirmière ou plutôt d'un psychologue ?

Le regard critique que les professionnels ont porté sur leur pratique lors de l'utilisation du DE ou au cours d'une lecture les a amenés systématiquement à constater le cloisonnement des fonctions et donc des interventions au sens où il empêchait une prise en charge systémique du patient.

Finalement, chaque acteur, à sa manière, tout au long de l'étude, a exprimé l'idée de ne pas dissocier dimensions bio-cliniques, psychopédagogiques et sociales. Ainsi, avec cette possible expression de dimensions nouvelles dues à la conduite par une infirmière d'un entretien, il est de nouveau fait le constat que l'organisation actuelle de travail conduit au cloisonnement des fonctions soignantes.

Ce cloisonnement peut s'auto-alimenter par l'absence totale de référence par les soignants à un cadre théorique de psychologie de la santé ou de modèles conceptuels en éducation du patient qui d'une part, pourrait expliquer leur difficulté à lire la réalité qui leur est donnée d'observer, et d'autre part les inciterait à restreindre d'eux-mêmes leur champ de compétences.

A ce titre, Bonnet C. [36] constate « *Ce n'est que dans un second temps et seulement si le médecin est soucieux du rapport humain qu'il laissera le patient se dire* ». Le DE exige une vraie rencontre avec le patient avec un engagement respectif des deux protagonistes ainsi que des compétences soignantes biomédicales et psychopédagogiques [20].

Dans une perspective d'amélioration de la prise en charge des patients, une compétence éducative d'équipe grâce à un programme de formation adapté pourrait à la fois lever les doutes des soignants quant aux limites de leur champ d'intervention respectif et leur permettre d'échanger en équipe autour de leurs problématiques avec les patients. Par ailleurs, on

ne peut que postuler la production d'informations encore plus riches du DE dans ces conditions. Le patient, quant à lui, rencontrerait la même qualité d'opportunité éducative quel que soit le professionnel rencontré.

Les conditions de réalisation d'un entretien du diagnostic éducatif

L'entretien du DE semble relever de plusieurs niveaux d'exigence : un espace-temps privilégié entre patients et soignants, une volonté des soignants de rétablir la parole du patient, une formation des soignants assurant par là même une compétence d'équipe, une concertation d'équipe autour des problématiques du patient. Si l'espace-temps est organisationnel, la formation relève d'une décision institutionnelle, la nécessité de rencontre patient-soignant autour d'un entretien semi-directif réinterroge chaque soignant sur ses représentations de la profession qu'il exerce.

Dans le cadre de l'hôpital de jour d'éducation récemment créé à l'initiative de la fédération de rhumatologie, le DE pourrait trouver sa place et sa pleine utilité. En effet, dans un cadre précis d'une consultation infirmière, par exemple, un espace-temps pourrait être prévu pour établir en individuel un diagnostic éducatif pour chaque patient. Le soignant en charge de cette activité serait au préalable et pour rester en cohérence avec les résultats de cette étude, formé au DE ainsi qu'aux principes et fondements de l'éducation thérapeutique. Une prise en charge véritablement individualisée pourrait alors être envisagée en collaboration avec tous les acteurs de santé gravitant autour de ces patients. Le DE ainsi effectué permettrait d'évaluer la pertinence du programme d'éducation engagé éventuellement, et si besoin, de le compléter ou de le faire évoluer sur la base des dires et besoins exprimés par les patients.

Conclusion

Interroger la perception d'utilité de l'entretien du DE, auprès des professionnels de santé et des patients semble confirmer sa contribution à une meilleure compréhension du patient. Les informations produites sont riches et significatives selon tous les acteurs. Il se démarque des entretiens classiques par le fait qu'il permet de mettre en lien dans le même

temps des aspects habituellement peu explorés ou alors de manière très parcellaire.

La possibilité pour les patients de faire le point sur leur situation avec la maladie, de se raconter, aidés par un tiers qui, à la fois, laisse parler et pose des questions de relance pertinentes, semble répondre à un réel besoin. Ce besoin de synthèse s'avère une étape importante dans la vie des patients de l'étude. Ils expriment le fait de pouvoir se positionner par rapport à ce qu'ils ont vécu, ce qu'ils vont vivre, ce qu'ils pourraient vivre différemment. En quelque sorte, le DE constitue une étape d'un processus de compréhension de soi au travers des réactions vis-à-vis de la maladie et du traitement. Il constitue également le témoignage d'informations importantes pour proposer une éducation qui ait du sens pour le patient.

Cependant, il semble que les soignants, pour s'approprier cet entretien, doivent surmonter au moins deux obstacles : celui d'être confronté à l'expression d'émotions du patient. Tous les professionnels estiment encore que cette gestion ne relève pas de leurs compétences. Pourtant, l'introduction de l'éducation du patient implique de travailler les émotions du patient. Comme le montre certains entretiens du DE, il s'agit pour le professionnel de déterminer les émotions qui favorisent le processus d'apprentissage et celles qui le bloquent nécessitant de faire appel à un psychologue. A l'appui de cette approche, les patients n'ont jamais évoqué cette limite de fonction et n'ont éprouvé aucune difficulté à parler à une infirmière « *comme à un psychologue* ».

L'autre obstacle réside dans l'amélioration de l'organisation des prises en charge de telle manière à mieux utiliser les informations recueillies.

Ainsi, si l'implantation d'un DE venait à être effective dans la prise en charge des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde, cette étape éducative pourrait contribuer à renforcer les prises en charge multiprofessionnelle et multidisciplinaire du patient et le travail d'équipe, conditions nécessaires pour traduire les éléments d'information issus du DE en objectifs éducatifs permettant aux patients de concilier à la fois leur projet de vie et les exigences de la maladie et du traitement. ■

.../...

[28] DOUGADOS M., KAHAN A., REVEL M., *Polyarthrite rhumatoïde en 100 questions*, Institut de rhumatologie, Groupe hospitalier Cochin, Paris, APHP, Editions NHA Communication, 2002.

[29] BRUCHON-SCHWEITZER M., *Concepts, stress, coping, Recherche en soins infirmiers*, décembre 2001; 67.

[30] BRUCHON-SCHWEITZER M., *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Dunod, 2002.

[31] LORIG K., CHASTAIN R., UNG E., SHOOR S., HOLMAN H.R., *Development and evaluation of a scale to measure perceived self-efficacy in people with arthritis*, *Arthritis Rheumatology*, 198; 32: 37-44.

[32] SAVELKOUL M., POST M., de WITTE L. P., VAN DEN BORNE B., *Social support, coping and subjective well-being in patients with rheumatic diseases*, *Patient Education and Counseling*, 2000; 39: 205-218.

[33] SAVELKOUL M., de WITTE L. P., *Development, content, and process evaluation of a coping intervention for patients with rheumatic diseases*, *Patient Education and Counseling*, 2001; 45: 163-172.

[34] DEVELAY M., *A propos des sciences de l'éducation – réflexions épistémologiques*, Paris, Edition ESF, *Collection Pratiques & enjeux pédagogiques*, 2001, p.115.

[35] BLANCHET A., GOTMAN A., *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Editions Nathan, Paris, 1997; p.97.

[36] BONNET C., *Le psy, sauveur ou bouc émissaire ?*, *Ethica Clinica*, mars 2004; 33: 23-28.

[37] ANDAR, *Association Nationale de Défense contre l'arthrite rhumatoïde*, http://orphanet.infobiogen.fr/associations/ANDAR/_PP_0.html