



Bulletin d'Education du Patient



ACTES

JOURNEE IPCEM 96

■ JOURNEE IPCEM 1996 ■ EDUCATION DU PATIENT ■ MALADIE CHRONIQUE ■ DIABÈTE ■ ASTHME ■ HYPERTENSION
■ CONTRAT D'EDUCATION ■ AUTOGESTION ■ PARTENARIAT ■ PROCESSUS DE CHANGEMENT

PUBLICATION TRIMESTRIELLE

COMITÉ DE RÉDACTION :

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

SECRÉTAIRE DE REDACTION:

- Anne Malice, Centre d'Education du Patient

ILLUSTRATION ET MISE EN PAGE :

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

SECRÉTARIAT ET TRAITEMENT DE TEXTE :

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

IMPRIMERIE :

BOURDEAUX-CAPELLE SA, Dinant 082/ 22 22 83

EDITEUR RESPONSABLE :

Professeur Patrick De Coster.

ONT COLLABORÉ A CE NUMERO

- Pr M. Dorner, président de l'IPCEM, doyen honoraire de la Faculté de Médecine de Strasbourg.
- Pr J. F. d'Ivernois, conseiller pédagogique IPCEM, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Faculté de Médecine Léonard de Vinci, Bobigny, France.
- Mme M.L. Beaucieux, cadre infirmier, Hôpital de Château-Thierry, France.
- Mme N. Crépin, infirmière, C.H.R. d'Orléans, France.
- Mme I. Monnier, infirmière, Les Jeunes Pousses, Briançon, France.
- Mmes S. Borsenberger, C. Palmieri, C. Meyer, diététiciennes, Mr F. Zito, surveillant diététicien, C.H.R. Metz-Thionville, France.
- Mme M.A. Faivre, Mr F. Caillet, infirmiers, Hôpital Régional de Porrentruy, Suisse.
- Mme S. Brousse, infirmière, Service de Diabétologie, C.H. Louis Pasteur, Dole, France.
- Mr. D. Guillou, infirmier, Service d'Endocrinologie, Hôpital de Saint-Malo, France.
- Dr R. Gagnayre, conseiller pédagogique IPCEM, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Faculté de Médecine L. de V., Bobigny, France.
- Dr U. Grueninger, Section Innovation et Formation, Office Fédéral de la Santé Publique, Berne, Suisse.
- Mme G. Khalifa, sociologue, Kalipharma, France.
- Mr C. Renard, assistant facultaire, Département de Santé Publique, RESO - UCL, Bruxelles, Belgique.
- Dr P. Y. Traynard, conseiller pédagogique IPCEM, attaché Hôtel-Dieu, Paris, France.
- Pr. G. Cathelineau, vice-président de l'IPCEM, Hôpital Saint-Louis, Paris, France.

Les articles publiés reflètent les opinions de leur(s) auteur(s), mais pas nécessairement celles des responsables du B.E.P.; ils peuvent être reproduits moyennant la citation des sources et l'envoi d'un exemplaire de la reproduction ou de la citation à la rédaction.

BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT À SA MALADIE ISSN = 0777-0898

TARIF 1996/1997					
	LE NUMÉRO		ABONNEMENT D'UN AN		
	N° simple	N° double	INSTITUTION	INDIVIDUEL	GROUPÉ (*)
Benelux	250 Bcf	400 Bcf	1000 Bcf	700 Bcf	600 Bcf
CEE	275 Bcf / 47 Ff	425 Bcf / 73Ff	1100 Bcf / 189 Ff	800 Bcf / 138 Ff	700 Bcf/120 Ff
Autres Pays	300 Bcf	450 Bcf	1200 Bcf	900 Bcf	800 Bcf
(*) OFFRE VALABLE SI 5 ABONNEMENTS AU MOINS SONT REGROUPÉS À LA MÊME ADRESSE.					

Depuis plusieurs années, le Bulletin d'Education du Patient permet aux soignants francophones de prendre connaissance des nouvelles approches pédagogiques et psycho-sociales dans les domaines de l'information et de l'éducation du patient, de l'observance thérapeutique et de la relation soignant-soigné. Il réunit dans chaque numéro des études originales, des expériences, des opinions qui témoignent des apports significatifs de l'éducation du patient dans la prise en charge des patients et de leur famille. C'est dans la continuité de cette ligne éditoriale que le BEP a proposé au comité d'organisation des Journées de l'IPCEM de publier le texte des différentes communications qui ont eu lieu le 21 juin 1996.

Fondé en 1989, avec le soutien des Laboratoires Bayer Diagnostics et Bayer Pharma, l'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Éducation Médicales) a pour but de promouvoir l'éducation du patient par la formation pédagogique des éducateurs, la recherche et l'organisation de colloques scientifiques. Il regroupe actuellement plus de 500 stagiaires qui en font le centre spécialisé en formation des éducateurs de patients le plus important de France.

Au cours des Journées de l'IPCEM sont présentées des communications scientifiques ayant pour thèmes les résultats d'expériences pédagogiques menées dans différents services hospitaliers, les résultats des mémoires de recherche réalisés par les stagiaires, les résultats d'études menées sur le plan international.

L'ensemble de ces présentations témoigne de la diversité professionnelle de leurs auteurs, de la variété des expériences et des réflexions qu'ils mènent.

Il s'agit, d'une part, de la description d'innovations pédagogiques et de leurs répercussions institutionnelles, comme le rapportent Mesdames Beaucreux et Crépin dans les domaines respectifs de la diabétologie et de l'asthme.

Ces innovations concernent également les méthodes et les outils pédagogiques. L'utilisation du théâtre comme médiation dans la prise en charge de l'adolescent asthmatique, le diagnostic éducatif comme moyen de mieux connaître le patient et de lui proposer un programme mieux adapté à son contexte de vie, la réflexion sur l'utilité de l'actuel carnet de surveillance du patient diabétique, toutes ces expériences suggèrent la nécessité d'instaurer un autre type de relation soignant-patient.

D'autre part, l'enquête menée par Mme Khalifa sur le vécu de la maladie chronique chez le patient asthmatique, la réflexion originale de Mr C. Renard sur les multiples aspects du temps dans la maladie chronique et la démarche de prise en charge du patient hypertendu par le Docteur Grueninger révèlent, tous les trois et à leur manière, les caractéristiques essentielles de cette relation thérapeutique et éducative.

Ce numéro du BEP consacré aux actes des Journées de l'IPCEM concrétise une collaboration entre deux institutions belge et française dans le but commun de témoigner de la place intégrante de l'éducation du patient dans le traitement des maladies chroniques et de favoriser son développement.

*Prof. Jean-François d'Ivernois,
Dr Rémi Gagnayre,*

Conseillers pédagogiques de l'IPCEM

LE BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT

EST UN PÉRIODIQUE ÉDITÉ PAR LE CENTRE
D'EDUCATION DU PATIENT DEPUIS 1982.
IL PARAÎT QUATRE FOIS L'AN.

SON BUT est de diffuser des expériences et réflexions de professionnels de la santé et de chercheurs qui souhaitent encourager le patient à prendre en charge sa santé, et améliorer la qualité de la relation soignant-soigné.

A coté d'articles hors-dossier, chaque numéro du Bulletin traite plus particulièrement d'une problématique dans un dossier.

LE BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT se veut ...

- une tribune où des réflexions et savoir-faire sont exprimés;
- un espace d'informations (revues bibliographiques, présentations de manifestations, d'outils et de programmes éducatifs, d'associations,...);
- une source de formation permanente;
- un instrument de liaison ...

SES AUTEURS proviennent d'horizons professionnels divers : médecins, infirmiers, psychologues, sociologues, éducateurs pour la santé, enseignants, chercheurs, ...

LES LECTEURS de la revue sont principalement des soignants et professionnels de la santé, exerçant dans des contextes variés (institutions hospitalières, soins à domicile, associations de patients, instituts d'enseignement d'infirmières, de médecine et d'éducation à la santé).

TARIF 1996/1997

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

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

POUR RECEVOIR LE BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT, IL VOUS SUFFIT

- de compléter le talon ci-dessous;

- et d'effectuer le paiement par virement bancaire au n° de compte : 796-5303234 -18
(communication : abonnement BEP).

Pour les abonnés français, le paiement s'effectue en francs français au n°compte :
30003-00581-00037270119-52 (communication : abonnement BEP).

Talon à compléter et à renvoyer au :

CENTRE D'EDUCATION DU PATIENT
4, Rue Fond de la Biche
B 5530 Godinne - Belgique
Tél. : ++ 32 (0)82 61 46 11
Fax : ++ 32 (0)82 61 46 25

DEMANDE D'ACQUISITIONS

O exemplaire(s) du Bulletin(s) n°

O abonnement(s) d'un an au Bulletin
d'Education du Patient

(Tarif institutionnel / Tarif individuel / Tarif groupé) (*)

Adresse où la revue (ou les revues) doi(ven)t être adressée(s) (professionnel / privé) (*)

Nom, prénom :

Institution :

rue : n° :

code postal : localité : Pays :

Téléphone (professionnel / privé) (*) :

Fax (professionnel / privé) (*) :

VOTRE LIEU D'ACTIVITÉ

Nom de l'institution :

rue : n° :

code postal : localité : Pays :

PROFESSION OU FONCTION :

Domaines qui vous intéressent

plus particulièrement :

SIGNATURE:

(*) biffez la (ou les)
mention(s) inutile(s)

DOSSIERS DÉJÀ PARUS :

- BEP 4/85** Actes du Colloque :
«Stratégies et méthodes
d'Education du Patient»
- BEP 2/87** Groupes d'Entraide
- BEP 4/87** Actes du Colloque :
«Education du Patient : Du projet à
l'action»
- BEP 1-2/88** L'information et l'éducation
préopératoires
- BEP 3/88** Aspects économiques et sociaux
de l'Education du Patient
- BEP 4/88** L'oncologie (1^{ère} partie)
- BEP 1/89** L'oncologie (2^{ème} partie)
- BEP 2/89** L'accueil à l'hôpital
- BEP 3/89** Le traitement médicamenteux
- BEP 4/89** Synthèse des exposés du colloque
«La relation éducative à la
maternité»
- BEP 1/90** Psychiatrie
- BEP 2/90** Gériatrie
- BEP 3/90** Spécial Colloque 1990 (Epuisé)
- BEP 4/90** Actes du colloque 1990
«Nouvelles perspectives de
l'Education du Patient»
- BEP 1/91** Soins à domicile (Epuisé)
- BEP 2/91** Examens médicaux
- BEP 3/91** Les maladies cardiovasculaires
- BEP 4/91** Diabète
- BEP 1/92** Actes du colloque de la Citadelle
«Comment communiquer ?»
- BEP 2/92** Spécial enfance
- BEP 3/92** Les 10 ans du BEP.
- BEP 4/92** Diabète II
- BEP 1/93** Les maladies respiratoires
- BEP 2/93** La relation éducative.
- BEP 3/93** Approches interculturelles
- BEP 4/93** Stratégies éducatives
- BEP 1/94** Coordination - concertation en
Education du Patient
- BEP 2/94** Alimentation
- BEP 3/94** Maisons médicales
- BEP 4/94** Maladies neurologiques
- BEP 1/95** Adhésion aux traitements
- BEP 2-3/95** L'enfant à l'hôpital
(n° double)
- BEP 4/95** Questions Ethiques
- BEP 1/96** Santé du Nourisson
- BEP 2/96** Actes Journée IPCEM 96
(n° double)

A PARAÎTRE:

- BEP 3/96** Apprentissage et évaluation en
Education du Patient.
- BEP 4/96** SIDA
- BEP 1/97** Jeunes et médicaments

PROGRAMME

8h30 : Accueil des participants

9h20 : Introduction : Pr M. Dorner, président de l'IPCEM, doyen honoraire de la Faculté de Médecine de Strasbourg

9h30 : Présentations de mémoires IPCEM

Modérateur : Pr. J.F. d'Ivernois, conseiller pédagogique IPCEM, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Faculté de Médecine Léonard de Vinci, Bobigny

- «*Amélioration de l'Education du Patient diabétique en service de médecine générale*»
Mme M.L. Beaucreux, cadre infirmier, Hôpital de Château-Thierry
- «*Mise en place de l'Education du Patient asthmatique dans un service de pneumologie*»
Mme N. Crépin, infirmière, C.H.R. d'Orléans
- «*Asthme - adolescence - théâtre*»
Mme I. Monnier, infirmière, Les Jeunes Pousses, Briançon
- «*Fiche de suivi diététique du patient diabétique*»
Mme S. Borsenberger, diététicienne, C.H.R. Metz-Thionville

10h50 : Pause

11h20 : Présentations de mémoires IPCEM (suite)

- «*Diagnostic d'éducation commun aux infirmières et diététiciennes*»
Mme M.A. Faivre, Mr. F. Caillet, infirmiers, Hôpital Régional de Porrentruy (Suisse)
- «*Le pied diabétique : une éducation spécifique*»
Mme S. Brousse, infirmière, service de diabétologie, C.H. Louis Pasteur, Dole
- «*De l'utilité du carnet*»
Mr. D. Guillou, infirmier, service d'endocrinologie, Hôpital de Saint-Malo

12h20 : Débat - animation : Pr J.F. d'Ivernois; Dr. Y. Magar, Hôpital St Joseph, Paris

12h40 : Remise des prix IPCEM

13h00 : Déjeuner

14h20 : Education du Patient et Observance

Présentation des conférences : Dr. R. Gagnayre, conseiller pédagogique IPCEM, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, Faculté de Médecine L. de V., Bobigny

14h30 : Conférences

- «*Education et Hypertension : le patient, partenaire de santé*»
Dr. U. Gruening, section innovation et formation, Office Fédéral de la Santé Publique, Berne
- «*Vécu de la maladie chronique chez le patient asthmatique*»
Mme G. Khalifa, sociologue, Kalipharma

15h30 : Pause

15h50 : Conférences (suite)

- «*Autogestion de la maladie chronique et le temps qui passe*»
Mr. C. Renard, assistant facultaire, Département de Santé Publique, Université Catholique de Louvain
- «*Les patients diabétiques peu compliants à l'éducation*»
Dr. P.Y. Traynard, conseiller pédagogique IPCEM, Attaché Hôtel-Dieu, Paris

16h50 : Table ronde

Modérateur : Pr. G. Cathelineau, vice-président de l'IPCEM Hôpital Saint-Louis, Paris

17h20 : Conclusion de la journée : Pr. G. Cathelineau



ACTES JOURNÉE IPCEM 96 INTRODUCTION

par Pr. M. Dorner (1)

En cette fête de la musique, il m'est donné de jouer les ouvertures et j'en suis particulièrement heureux, car cela me donne l'occasion de souhaiter à tous une très cordiale bienvenue.

Je tiens également à remercier tous ceux et toutes celles qui ont contribué à l'élaboration de cette journée : infirmiers, infirmières, diététiciens, diététiciennes, et d'une façon générale, à tout le personnel de santé et aux médecins qui contribuent très largement à la connaissance et surtout à la mise en place de la pratique de l'éducation.

Je remercie tous ceux qui font passer le message pédagogique de façon efficace auprès de vous et auprès de nous tous, et en particulier, le Prof. Jean-François d'Ivernois et Dr. Rémi Gagnayre, chevilles ouvrières de cette association, ainsi que Dr. Hervé Guillotte, qui en est le directeur technique.

Et puis, également, je remercie les laboratoires Bayer qui sont en grande partie le nerf de la guerre et sans lesquels les combattants auraient du mal à poursuivre leur lutte.

Ce n'est pas à vous que je rappellerai l'importance de l'Education du Patient, pour sa santé, pour son bien-être, pour son assurance dans une vie qu'il y a lieu de rendre aussi normale que possible.

Je continue à croire qu'un patient présentant une pathologie chronique peut vivre de façon heureuse et relativement normale, s'il est éduqué et s'il sait prévenir ses complications.

Je pense également que l'IPCEM et vous tous, avez un très grand rôle à jouer dans la reconnaissance que nous souhaitons tous, par les Pouvoirs Publics, de l'importance de l'éducation et de l'acte éducatif. Ces derniers devraient enfin être reconnus au même titre que le renouvellement d'une ordonnance ou qu'une injection intramusculaire! Cela me paraît être la moindre des choses !

Ce n'est pas à vous que je rappellerai la difficulté qu'il y a à gérer une maladie de longue durée : difficile à assumer psychologiquement par les patients, et frustrant parfois pour les soignants devant des malades découragés ou peu compliants.

La compliance à une médication de longue durée est aussi une chose extrêmement difficile pour les patients. Ces questions feront l'objet des présentations et des discussions de cette après-midi.

Je reste toujours stupéfait devant la qualité des mémoires qui nous sont présentés. Ces travaux témoignent d'un effort considérable de mise en place et de développement dans les services d'outils et de moyens pédagogiques, la plupart du temps, tout à fait performants. Pour cela, il a fallu parfois vaincre les difficultés à intéresser les autres soignants, ceux qui n'ont pas suivi l'enseignement de l'IPCEM, et les médecins.

Quelqu'uns de ces travaux seront présentés aujourd'hui. Malheureusement, le manque de temps ne permet pas de les présenter tous en une seule journée.

Mais honneur aussi aux soldats inconnus, à ces combattants de l'ombre, anonymes, non cités aujourd'hui, mais qui, par leurs réflexions, leur travail, fournissent aussi à nos pédagogues et à nous-mêmes, pas mal d'arguments pour continuer et amplifier le travail et la recherche, car tout n'est pas encore sûr ni connu.

(1) Président de l'IPCEM, doyen honoraire de la Faculté de Médecine de Strasbourg

Amélioration de la prise en charge du patient diabétique en service de médecine générale

par Mme M. L. Beaucreux (1)

Mots-clés : diabète, organisation du service, dossier éducatif, évaluation, formation, France

Le service de médecine générale à orientation endocrinologique de l'hôpital de Château-Thierry en France a voulu repenser la prise en charge éducative des patients diabétiques.

Dans un premier temps, un bilan des activités du service a été réalisé, en cernant mieux le niveau de dépendance des patients hospitalisés et les tâches journalières effectuées par les infirmières. La manière dont les infirmières envisageaient l'Education du Patient a également été explorée.

A partir de là, des changements ont été impulsés, par la création et l'utilisation de documents permettant un suivi éducatif, par des formations pédagogiques, par des collaborations avec l'extra-hospitalier...

Actuellement, des améliorations sont déjà apparues et d'autres sont encore à concrétiser.

Cet article retrace ce cheminement ...

Présentation du Centre Hospitalier

Le Centre Hospitalier de Château-Thierry est un établissement public de structure monobloc, construit en 1983. Il comporte 3 sites différents situés dans un même lieu, d'une capacité totale de 515 lits.

L'activité annuelle chiffrée (référence 1994) est de :

- 8.500 entrées (secteurs aigus);
- 60.000 journées d'hospitalisation en secteurs aigus
- 140.000 sur l'ensemble de l'hôpital;
- 7 jours D.M.S. (Durée Moyenne de Séjour);
- 45.000 consultations externes;
- 11.000 passages aux urgences (non compris les urgences pédiatriques et maternité).

Le Centre Hospitalier recrute 82 % de sa clientèle dans un rayon de 30 km.

Le service de Médecine générale, à orientation endocrinologique, recrute dans un rayon de 100 km.

Présentation du service de médecine générale à orientation endocrinologique

Le service se situe au 2ème étage de l'établissement. Il comporte 29 lits budgétés dans lesquels nous recevons 30 % de diabétiques et pour le reste de multiples pathologies (pneumologie, cardiologie, etc...).

En 1996, l'équipe est composée de 3 médecins (2 temps pleins et 1 temps partiel), d'un cadre infirmier, 1 secrétaire, 9 infirmières diplômées d'Etat (jour-nuit), 9 aides soignantes (jour-nuit), 4 agents des services hospitaliers, 1 kinésithérapeute et 1 diététicienne.

Problématique

Le service accueille 30 % de patients diabétiques. Cependant, l'équipe dans le contexte de médecine générale, éprouve beaucoup de difficultés à éduquer.

Devant la fréquence et les motifs de réhospitalisations des patients diabétiques, le problème de l'insuffisance de l'éducation s'est posé.

Bilan de l'existant :

- Le soin d'éducation n'est pas programmé au tableau mural (effectué si/quand on a le temps);
- le contenu et le temps impartis sont variables en fonction de l'infirmière (I.D.E.) (2);
- il existe également une variabilité en fonction de la journée de travail;
- il n'existe pas de documents assurant la mémoire de l'éducation;
- aucune transmission écrite n'est prévue entre les soignants, ce qui occasionne une difficulté de suivi en équipe;
- aucune évaluation n'est prévue;
- nous manquons de locaux : il est donc difficile de s'isoler;
- des difficultés à éduquer sont signalées par les infirmières, par manque de connaissances : «ne se sent pas prête».

Pour remédier à ces dysfonctionnements et dans le but de mettre en place une prise en charge spécifique d'un nombre maximum de patients diabétiques, une étude a été réalisée avec différents outils :

- un questionnaire destiné à apprécier les représentations de l'Education du Patient par l'I.D.E. (Fig. 1, page suivante).

(1) Cadre Infirmier, Hôpital de Château-Thierry, France

(2) I.D.E. = Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat.

- une grille d'appréciation du niveau de dépendance de chaque patient. Cette grille reprend différentes rubriques : âge, hygiène, mobilité, organes des sens, relations sociales, poids, élimination, alimentation, état de conscience, observations cliniques nécessaires, radios et consultations nécessaires, traitement par voie parentérale, examens de labo nécessaires, traitement par voie entérale, soins particuliers...
- une grille d'observation des activités journalières de l'I.D.E.

Déroulement du projet

Les outils conçus ont permis d'explorer les possibilités d'intégrer le soin éducatif dans la pratique des soignants et de décider des changements à réaliser.

Définir le soin éducatif

La réflexion sur ce qu'est le soin éducatif a été menée individuellement par chacune des infirmières à l'aide du questionnaire. Puis un questionnement en groupe et une mise en commun des valeurs et de notre conception des soins ont été réalisés (modèle V. Henderson).

Nous avons clairement admis que l'éducation fait partie intégrante du rôle de l'infirmière (décret du 15.03.93 n° 93.345) et doit être prévue dans la planification journalière de l'activité au même titre que les soins de base, techniques.

Se posait alors le problème de l'horaire imparti à ce soin en fonction de la charge de travail.

Déterminer l'activité journalière de l'infirmière (I.D.E.)

Afin de trouver du «temps» sur la journée, nous avons voulu objectiver la charge de travail des infirmières, à l'aide des outils créés.

Ainsi, de mars à novembre 1994, 30 grilles de niveau de dépendance de patients ont été complétées par les infirmières.

Le traitement horizontal de ces grilles a permis de mettre en évidence l'importance des soins de base : hygiène, locomotion, traitements.

Cette première estimation a été confirmée par l'étude des tâches effectuées au cours d'une journée par l'infirmière. Cette étude a été menée sur 20 journées par observation directe de 6h30 à 20h30 à l'aide de la grille d'observation. Ce deuxième temps a permis de définir une journée-type.

Les diverses activités de cette journée-type ont été répertoriées sous forme de 4 rubriques :

- **Les soins directs** (activités convergentes sur le malade et accomplies auprès de ce dernier) : observations, entretiens, informations, soins.
- **Les soins indirects** (activités accomplies hors présence du patient et en relation avec les soins) : préparation du matériel, visite médicale, gestion du service, entretien avec la famille.
- **Les tâches hôtelières** : distribution des repas, rangement du linge.
- **Le temps personnel.**

Les résultats se répartissent comme suit :

- soins directs : 35 %
- soins indirects : 65 %

- tâches hôtelières : 5 %
- temps personnel : 10 %

Ces résultats montrent l'activité régulière sur la journée.

Nous avons repris en équipe la catégorie la plus importante : les soins indirects, et nous avons transféré des tâches vers l'équipe de nuit. Puis, nous avons réorganisé le système de travail du matin, de manière à être plus performant en soins de base, ceci par la mise en place du travail en binôme infirmière/aide soignante.

De cette façon, l'éducation n'est pas ressentie comme une surcharge d'activité.

Améliorer le contenu éducatif

Malgré la réflexion sur l'éducation et les changements apportés à l'organisation, le personnel rencontre des difficultés pour assurer le soin éducatif : manque de précision quant au contenu, quant aux objectifs pédagogiques.

Par analyse, il est apparu que l'infirmière ne sait pas exactement ce que le médecin et le patient attendent de cette éducation et d'autre part, elle n'a pas l'impression d'être compétente dans ce domaine.

Pour répondre à cette difficulté, il a été décidé, d'une part, que le médecin assurerait des staffs où serait étudié le dossier du patient et des cours de remise à niveau; et d'autre part, qu'au plan institutionnel, des formations pédagogiques seraient demandées.

En attendant, nous diffusons dans le service les connaissances acquises pendant notre formation I.P.C.E.M.

Le dossier éducatif

Recueil de données

Le roulement de travail en 12 h ne permet pas la présence de l'infirmière 5 jours/7. Par conséquent, la nécessité d'informations écrites s'est faite sentir afin d'éviter les pertes d'informations, les redites...

L'objectif est de placer le soignant en position d'éducateur, donc de lui donner les moyens de connaître le patient. Pour ce faire, nous avons créé une feuille de recueils de données.

Contrat d'éducation

Il s'établit sous forme de démarche de soins (guide) et comprend des fiches d'évaluation de savoir-

Fig.1 : Questionnaire infirmier.

QUESTIONNAIRE INFIRMIER

Qui doit-on éduquer ?
Qu'est-ce que l'Education du Patient diabétique ?
Quand doit-on éduquer ?
Où doit-on éduquer ?
Comment doit-on éduquer ?
Pourquoi éduquons-nous ?
Comment évaluez-vous l'éducation ?

faire : glycémies capillaires, etc...
Nous avons abouti à la création d'un dossier de soins éducatif, perfectible mais qui a le mérite d'exister et d'être utilisable.

Ce dossier éducatif contient :

- un questionnaire d'entrée permettant de répertorier les informations pertinentes pour construire un contrat d'éducation : ses connaissances de la maladie et du traitement, le soutien social dont il bénéficie, ses habitudes de vie, ses habitudes alimentaires, ses problèmes physiques, ses comportements thérapeutiques, son lieu d'habitation, sa profession,...
- la démarche de soins (contrat de sécurité) reprend les objectifs de savoir et de savoir-faire poursuivis (en ce qui concerne la glycémie capillaire, l'injection d'insuline, les hypoglycémiantes oraux, le régime alimentaire, l'hypoglycémie), les interventions et les évaluations prévues (Fig.2);
- différentes grilles d'évaluation des apprentissages du patient (bain de pieds, injection d'insuline, ...).

- une fiche de suivi éducatif et de liaison reprenant les informations suivantes : l'identité du patient, le traitement et les mesures de surveillance prescrites, son degré d'autonomie, ses savoirs et savoir-faire concernant le traitement et la surveillance, ses capacités d'auto-adaptation, sa motivation à apprendre...

Résultats de cette expérience

Points à améliorer

La prise en charge éducative reste centrée sur le savoir-faire et l'apprentissage des actes techniques (injection d'insuline, utilisation de lecteurs de glycémies,...).

Il reste à développer les cours et à former les soignants à la pédagogie (en vue d'apporter des connaissances théoriques au patient et de travailler sur les motivations).

Par ailleurs, il subsiste une démotivation du personnel par rapport au diabète lié à plusieurs éléments : le recrutement hétérogène du service, l'organisation

Fig. 2 : DEMARCHE DE SOINS
(contrat de sécurité)

OBJECTIFS	ACTIONS	EVALUATION
GLYCÉMIE CAPILLAIRE Le patient doit être capable d'effectuer une glycémie capillaire	- démonstrations matériels - démonstration pratique de la méthode choisie - faire faire au patient	- grilles
INJECTION INSULINE - préparer 1 injection simple - se piquer - préparer 1 mélange - se faire l'INSULINE à l'aide d'un stylo	- démonstration pratique - démonstration pratique de la méthode choisie - faire faire au patient	- grille d'observation - exercice de préparation
HYPOGLYCEMIANTS ORAUX - connaître les horaires des prises - connaître l'action du médicament - connaître ses effets	- explications	- questionnaire à choix multiples (Q.C.M.) - cas concret
REGIME DIABETIQUE - évaluer ses besoins - faire pratiquer des menus adaptés à son cadre de vie - s'adapter aux situations particulières - limiter la prise aliments riche en calories (alcool, sucreries, etc...)	- entretien avec la diététicienne, le médecin, l'infirmière - auprès du patient et de la famille : expliquer les notions de lipides, glucides, protides - adaptation aux habitudes et correction des erreurs - prendre en compte les contraintes (horaires, déplacements, goûts et habitudes) - situation pouvant se présenter (vacances et voyages, restaurants, sports, maladies ou hypoglycémies) - expliquer pourquoi l'ingestion d'alcool est déconseillée	- expliquer pourquoi il faut un repas avec lipides, protides, glucides - expliquer pourquoi il ne faut pas déséquilibrer - exercice de menus - Q.C.M. - exercices : composer un menu en quantité et qualité - analyser les précédents menus et corriger les erreurs - décrire des situations de vie : oubli, repas - chiffrer le poids souhaitable
HYPOGLYCÉMIE - pallier à un malaise hypoglycémique	- définir l'hypoglycémie - déterminer les signes - définir la conduite à tenir (prendre sucre)	- Q.C.M. - exercice - absence d'hypoglycémie.

(absentéisme non compensé; les infirmières sont souvent dérangées par le téléphone,...), l'environnement (manque de locaux utilisables pour l'éducation).

Points positifs

L'étude a montré que le frein lié au temps était surmontable et a objectivé le frein lié au manque de connaissances, ce qui a motivé des demandes de formation.

L'intégration du soin éducatif dans le planning des activités quotidiennes et la mise en place du dossier éducatif nous ont permis de prendre en charge un nombre important de patients.

Le contrat de sécurité écrit, défini et évalué avant la sortie, assure une meilleure sécurité au patient et une rapidité d'action.

Globalement, l'efficacité du soin éducatif est améliorée (adaptée aux besoins du patient), et apporte une satisfaction professionnelle au personnel (évaluation de résultats), une relation de confiance.

Projets à long terme (en 1994)

Ces résultats ont motivé les projets suivants :

- demande de création d'un poste «infirmière éducatrice»;
- demande de formation spécifique en éducation;
- l'aménagement d'un local d'éducation dans le service;
- l'amélioration de notre dossier de soin éducatif;
- la création d'un hôpital de semaine;
- la création d'une consultation infirmière éducatrice;
- le développement d'un partenariat avec la ville, avec les autres services de l'hôpital et avec les autres établissements de santé du secteur.

Où en sommes-nous en 1996 ?

Par rapport aux effectifs

L'infirmière éducatrice est une fonction reconnue dans le service. Nous avons obtenu pour cette activité une

transformation de poste.

Une autre transformation est demandée dans le projet d'établissement 1996-2000.

Par rapport à la formation

Les infirmières formées (I.P.C.E.M.) sont devenues référentes en éducation et assurent cette activité (avec un roulement hors 12 h).

Une formation pédagogique est maintenue en demande dans le plan de formation.

Par rapport à l'organisation

Le dossier éducatif a été évalué et est en cours de réajustement.

La consultation infirmière a été mise en place fin 1995 et fonctionne à la satisfaction des patients et du personnel.

Par rapport au partenariat ville - hôpital

Une journée porte ouverte a été organisée en octobre 1995 pour les infirmières libérales.

Un projet de complémentarité est actuellement initié avec le Centre Médico-Chirurgical.

Dans le contexte général, nous avons pu constater une modification du profil du service :

- un recrutement géographiquement plus étendu ;
- un recrutement spécifique plus important (plus de diabétiques dans le service);
- une durée moyenne de séjour diminuée;
- une activité ambulatoire augmentée;
- l'existence de la consultation infirmière.

L'éducation fait maintenant partie intégrante de l'activité dans le service.

Sa mise en place a permis d'améliorer la qualité du soin et d'optimiser les conditions de travail. ■

L'IPCEM, QU'EST-CE ?

L'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales) est un Institut français, agréé par la Formation Professionnelle Continue. Il a pour but de contribuer à l'amélioration des compétences pédagogiques de tout professionnel de santé en charge de l'Education du Patient.

L'IPCEM a été créé en 1989 à l'initiative de professionnels de la santé, d'universitaires et avec le soutien des Laboratoires BAYER, convaincus de l'utilité et de la nécessité d'éduquer le patient. En effet, l'Education du Patient fait partie intégrante de la thérapeutique des maladies chroniques. Cependant, l'Education du Patient fait appel à une pédagogie spécifique où une approche individuelle mais aussi collective est nécessaire.

L'IPCEM a déjà formé plus de 600 professionnels de la santé dans près de 180 Institutions de Soins, dans le domaine de la diabétologie et de l'asthme. Depuis peu, l'IPCEM envisage également la formation de soignants confrontés à la prise en charge de patients hémophiles.

Les principales formations que cet Institut propose consistent en des

«cycles de formation pédagogique» comprenant des séminaires ou forums, planifiés sur 12 mois. Formations diplômantes, les cycles de formation pédagogique, donnent lieu à la remise d'un Certificat de Formation Pédagogique à l'Education du Patient, après validation d'un mémoire de recherche.

Par ailleurs, l'IPCEM favorise la promotion de l'Education du Patient. A ce titre, ont été organisés deux colloques, l'un en 1992 à l'UNESCO sur le thème «l'Hôpital, école de santé ? L'éducation de l'enfant à sa maladie» et l'autre en 1994 au Palais du Luxembourg (Sénat) sur «Education et Responsabilisation du Patient».

Enfin, chaque année, la «Journée de l'IPCEM» permet aux stagiaires de l'IPCEM et à des participants extérieurs de présenter des communications scientifiques sur l'Education du Patient.

Pour toutes informations : IPCEM

Tél. : 00 33 (01) 49 06 56 24 - Fax. : 00 33 (01) 49 06 56 02.

Mise en place de l'Education du Patient asthmatique dans un service de pneumologie

par Nadine Crépin (1)

Mots-clés : asthme,
programme éducatif,
organisation de l'équipe,
France

L'asthme constitue un problème de santé important. Dans le service de pneumologie du Centre Hospitalier d'Orléans, différentes actions ont été menées afin d'améliorer la prise en charge éducative des personnes asthmatiques : constitution de ressources documentaires pour le personnel soignant, élaboration de documents à l'intention des patients, structuration d'un programme éducatif ... Une évaluation de ce programme, en vue de réajustements éventuels, est prévue fin 96.

Orléans est une ville du Loiret, située entre la Sologne et la forêt domaniale et est traversée par la Loire. Elle comprend 140.000 habitants. Le service de pneumologie où je travaille depuis 8 années prend en charge toutes les pathologies respiratoires de la région dont les asthmes.

Les chiffres locaux, quant à la prévalence de l'asthme, rejoignent les données nationales, soit entre 6% et 10 % chez les enfants et environ 5 % chez les adultes. Les enfants sont donc très touchés, et ce, de plus en plus jeunes.

Devant cette constatation, l'objectif a donc été de mettre en place une consultation pour l'Education du Patient asthmatique.

L'équipe de consultation pneumo-allergologique se compose de 6 médecins, d'un cadre infirmier et de 2 infirmières.

Au retour de la formation IPCEM, j'ai donc organisé des séances d'informations/discussions afin de déterminer en équipe les objectifs du service quant à l'Education du Patient asthmatique. J'ai alors constaté que les différents soignants de l'équipe n'utilisaient pas le même langage, que ce soit entre médecins, entre infirmières et médecins, ou encore entre infirmières.

Cette absence de langage commun entraîne un risque majeur : l'échec de toute tentative d'éducation. Il me fallait donc adopter une stratégie afin :

- d'obtenir un langage commun;
- motiver l'équipe aux changements;
- améliorer les pratiques d'éducation déjà existantes.

Stratégie d'élaboration du projet dans le service

La mise en place d'un tel projet nécessite un apprentissage, une sensibilisation, une démarche plus ou moins longue suivant les personnes et le contexte.

Discussions avec l'équipe

Après chaque session de formation IPCEM, je discutais et échangeais avec les différents membres de l'équipe soignante des problèmes rencontrés, des changements qu'il serait bon d'intégrer en matière d'Education du Patient.

Une collaboration étroite avec la surveillante et les collègues s'est installée tout au long de l'élaboration du projet.

Constitution et mise à disposition de documents pour les soignants et pour les patients

Nous avons mis à la disposition de tout le personnel de pneumologie un classeur regroupant des articles sur l'asthme, sur le vécu de la maladie chronique, des supports d'éducation. Ces articles proviennent de revues infirmières, médicales, de journaux spécialisés.

Nous avons constitué un fonds documentaire composé de 3 sortes de documents :

- du matériel d'éducation : films, schémas anatomiques, livrets éducatifs d'information, réglette pour la surveillance respiratoire;
- une bourse de cas concrets : des exemples réalisés à partir de cas concrets de patients; d'autres ayant pour base des cas présentés dans des revues médicales et réadaptés selon nos besoins;
- des articles sur l'asthme : l'asthmatique et le sport, l'asthmatique et la cigarette, l'asthmatique et la grossesse, ...

Pour les patients, nous avons élaboré un document d'information et une affiche, avec toute la difficulté du choix des termes appropriés.

Les objectifs d'éducation du service

Tout cela a permis de définir les objectifs d'éducation du service. Ces objectifs sont d'obtenir de la part du patient une

(1) Infirmière, CHR d'Orléans, France

meilleure observance, une prise correcte des sprays, l'utilisation d'une chambre, le port d'un bronchodilatateur.

Le projet lui-même

Public visé

Les patients susceptibles d'être «orientés» vers l'éducation, sont ceux qui participent à la consultation médicale de pneumologie ou qui proviennent de tout autre service susceptible de recevoir un asthmatique (ex. ORL, gynéco, ...).

Les critères comportementaux de participation sont les suivants:

- le patient oublie ou arrête son traitement de fond régulièrement;
- il sort sans son bronchodilatateur;
- il ignore quand appeler le médecin ou se rendre à l'hôpital;
- il s'abstient de se rincer la bouche après les corticoïdes inhalés;
- il fait des erreurs dans la manipulation des sprays;
- il refuse des activités sportives, de loisirs;
- il ignore les prodromes de la crise;
- il refuse de prendre en compte les facteurs asthmatogènes.

La planification prévue de l'éducation

Le déroulement de l'éducation sera planifié de la manière suivante:

- Jour 1 :** Diagnostic éducatif (1ère séance);
- Jour 8 :** Contrat d'Education (2ème séance);
- Jour 15 :** Education de groupe (cas concret);
- Jour 45 :** Evaluation des acquis.

Jour 1 : diagnostic éducationnel en individuel.

La personne se présente dans les locaux d'allergologie avec un bon de consultation. Elle est accueillie par l'aide-soignante puis par l'infirmière responsable de l'éducation.

Celle-ci lui remet un questionnaire afin d'établir le diagnostic d'éducation : le patient répond d'abord seul puis l'infirmière passe en revue le questionnaire avec lui, afin de mieux cerner les ressentis, les attentes et de repérer les questions suscitées par la situation présente. Elle recherche les motivations, repère les savoirs antérieurs, les idées préconçues, les préjugés sur l'asthme.

Jour 8 : Contrat d'éducation défini puis négocié avec le patient.

Avant cette deuxième séance, l'équipe soignante (médecin référent + infirmières) s'est réunie et a établi un contrat prenant en compte les attentes, les potentialités, les capacités du patient et les objectifs du service (ce que le patient doit être capable de faire à la fin des séances). Les objectifs à atteindre doivent être pertinents, précis, réalisables et mesurables.

Jour 15 : Education en groupe de 5 personnes environ.

Un cas concret est présenté au groupe. A travers ce cas concret, chaque participant se retrouve et s'implique. L'animation du groupe est basée sur le questionnement, l'écoute, la relance du débat... Elle est prise en charge soit par un médecin, soit par l'infirmière. Pour chaque patient, un observateur note les acquis, ce qui est en cours d'acquisition ou non acquis.

Le cas concret, concocté en équipe, correspond aux pathologies des patients présents à la séance et, de ce fait, permet de réévaluer les objectifs en fin de séance avec les patients.

Jour 45 : Evaluation pratique des acquis.

Il s'agit d'une évaluation de plusieurs aspects de l'auto-prise en charge : la manipulation des sprays, du débitmètre expiratoire de pointe, l'utilisation du carnet, la reprise des activités sociales et de loisirs.

De nouveau, elle est réalisée à partir d'un cas concret mis en situation.

Durant cette séance, les soignants répondent aux questions, réévaluent les objectifs de sécurité. Les patients ont l'occasion de revoir ce qui n'a pas été intégré. Soignants et patients essaient de comprendre pourquoi l'apprentissage ne conduit pas à l'acquisition. Souvent, les savoirs antérieurs à l'apprentissage (famille, médias, préjugés,...) restent ancrés dans les mémoires et ne permettent pas d'autres apprentissages, d'autant plus si elles remettent en question tout un système de pensée, toute une manière de vivre, tout un réseau de relations avec l'entourage, parfois même toute une identité.

Jour 105 : Deuxième évaluation par écrit.

Cette évaluation se fait par Questions à Choix Multiples.

La mise en place du programme

Au moment de la journée IPCEM, ce programme éducatif n'a pas encore été concrétisé, puisqu'il débutera en septembre 1996.

L'arrivée d'un nouveau médecin en juin dans le service permettra à un confrère de se libérer, d'être plus disponible pour la mise en route du projet.

Les mois d'été n'étant pas propices aux changements en raison de congés, nous attendons donc septembre.

En attendant le jour «J», nous utilisons le questionnaire pour le diagnostic éducationnel depuis le mois d'avril.

Cette avant-première nous permet de nous familiariser avec cet outil et de le tester. Un premier bilan du déroulement du programme est prévu à la fin décembre 1996.

Conclusion

Quand on revient de la formation IPCEM, les idées foisonnent, bouillonnent... Mais au retour, il y a la réalité avec toutes ses contraintes, mais aussi la bonne volonté, la soif d'apprendre encore, l'envie de progresser, le désir de changement de tous.

Bien sûr, il faut du temps, les étapes se franchissent lentement, imperceptiblement. La rédaction du mémoire concrétise, inscrit les marques de cette progression vers le but «l'Education du Patient asthmatique».

D'une certaine manière, nous passons un peu par les mêmes difficultés que le patient : les angoisses, l'envie de renoncer qu'engendre tout changement dans notre vie, qui que nous soyons. Je pense donc que la prise de conscience de ces étapes nous permettra d'aider au mieux le patient à acquérir de nouveaux comportements de santé. ■

Asthme, adolescence, théâtre

par Isabelle Monnier (1)

Mots-clés : asthme, adolescence, projet Eps, théâtre, observance, France

La Maison d'enfants «Les Jeunes Pousses» accueille des jeunes asthmatiques de 6 à 18 ans, pour des périodes allant de quelques mois à quelques années.

Un premier projet de restructuration de l'Education à la Santé a été mis au point en 94-95. Suite à une évaluation de ce projet, il est apparu qu'il convenait mieux aux jeunes enfants, qu'aux adolescents.

D'où l'idée d'aborder l'asthme et son traitement d'une autre manière avec ces adolescents. Et c'est ainsi que le projet-théâtre a vu le jour. Treize adolescents ont pu en profiter et les résultats sont prometteurs.

Depuis 10 ans, j'exerce en tant qu'infirmière dans une maison d'enfants à caractère sanitaire et social. Cette structure se nomme «Les Jeunes Pousses» et se situe à Briançon dans les Hautes Alpes, à une altitude de 1.200 mètres.

Sa capacité d'accueil est de 45 lits pour des jeunes de 6 à 18 ans. La durée du séjour est en moyenne d'une année scolaire. Celle-ci peut être raccourcie à 1 ou 2 mois lorsque la séparation d'avec le milieu familial est trop douloureuse, ou augmentée à 2, 3 ans si besoin.

Tout au long de ces années passées aux «Jeunes Pousses», j'ai côtoyé plus de 300 jeunes et j'ai suivi l'évolution du traitement et de la prise en charge de l'asthme dans l'institution.

Au début, la priorité thérapeutique était surtout de traiter et de juguler la crise d'asthme, alors que maintenant, des traitements de fond sont institués au long cours et que l'Education à la Santé de l'asthmatique apparaît comme essentielle.

Cette pathologie est aussi devenue médiatique, peut-être à cause du nombre croissant d'enfants atteints d'asthme, mais aussi par l'incidence indéniable de l'environnement. Les jeunes que nous recevons souffrent de plus en plus d'asthme sévère et polyallergique. La compréhension de l'enfant malade et de la maladie, les particularités du traitement et de l'éducation suscitent en permanence un ensemble de réflexions théoriques et pratiques chez le personnel soignant et éducatif.

Devant ces états de fait, notre équipe médicale, composée d'un médecin chef, de 2 infirmières, d'une aide soignante et d'une kinésithérapeute, a exprimé le besoin et le désir de suivre une formation adaptée pour répondre de façon spécifique aux problèmes d'Education à la Santé de l'asthmatique. J'ai suivi la formation IPCEM Asthme 94-95, ce qui m'a aidé à affiner et préciser ma démarche éducative envers les jeunes et à réaliser un projet professionnel qui me tenait à cœur. J'ai été soutenue dans l'élaboration

de celui-ci par l'équipe de direction et d'éducateurs tout entière.

Depuis longtemps, je me faisais la remarque qu'il était plus facile et gratifiant d'éduquer de jeunes enfants que des adolescents.

Les incidents de manque d'observance thérapeutique (faire semblant de prendre son spray, ne pas avaler ses comprimés et les jeter), le déni de la maladie, l'aggravation des facteurs de risque se rencontrent plus fréquemment chez le collégien, le lycéen que chez les plus petits.

Afin de pouvoir quantifier ces observations, j'ai mis en place, en collaboration avec l'équipe, un projet d'éducation à la santé qui comporte trois parties : le diagnostic, le contrat, l'évaluation.

Le projet 94 - 95

Le Diagnostic d'Education est fait à l'arrivée du patient afin de tester ses connaissances cognitives et pratiques à propos de sa pathologie, son traitement, ses facteurs asthmogènes, la conduite à tenir face à la crise, etc...

Pour cela, nous avons eu recours à un livret-questionnaire imagé humoristiquement, où des questions sont posées à l'enfant. Cette évaluation est réalisée en une ou plusieurs fois, de façon individuelle. Ce livret leur est propre et leur est remis à leur sortie. Des ateliers de démonstration gestuelle y ont été adjoints pour vérifier la bonne ou mauvaise prise du spray, l'utilisation de la chambre d'inhalation et du débitmètre de pointe.

Au terme de ce travail avec chaque enfant, nous avons pointé les objectifs à atteindre. Ceux qui prédominaient sont : prendre correctement le spray, utiliser correctement le débitmètre de pointe et savoir en interpréter les résultats, connaître et éviter ses allergènes, reconnaître les prodromes de la crise. Ces objectifs permettent aux enfants d'être plus autonomes et efficaces face à l'asthme, en toute sécurité.

C'est à ce moment-là que le contrat d'éducation a



Dessin illustrant la question:
«Quelles sont les causes de l'asthme ?
(En citer au moins 4)»

(1) Infirmière, Maison d'enfants
«Les Jeunes Pousses», Briançon,
France

été créé, celui-ci étant composé d'une fiche de synthèse avec le résultat du diagnostic d'éducation, les objectifs personnalisés à atteindre et un échéancier à court, moyen et long terme. Ce contrat est écrit, et négocié oralement avec l'intéressé.

Pour les aider à acquérir les objectifs cernés, nous leur avons proposé des guidances individuelles, des tables rondes, des ateliers de démonstration et la consultation de documentation écrite et audiovisuelle.

Le passage biquotidien des jeunes auprès de l'infirmière pour leur prise de traitement et la surveillance de leur courbe de débitmètre de pointe nous a permis de proposer un enseignement, une évaluation et un réajustement continus. Nous avons respecté les dates prévues sur l'échéancier pour pratiquer les évaluations cognitives et pratiques (reprise du questionnaire et observation de la technique gestuelle). Les résultats statistiques qui en sont ressortis correspondaient bien aux observations faites par rapport à l'âge des patients. En effet, plus l'âge est élevé, moins les résultats sont satisfaisants : sur 51 enfants de 6 à 18 ans, nous avons 16 résultats positifs d'éducation sur 20 pour les petits (de 6 à 11 ans) et 12 résultats positifs sur 31 pour les grands (de 12 à 18 ans).

Projet 95 - 96 : ciblé sur les adolescents

Cette constatation ne nous a guère surpris et nous a incités à réfléchir à de nouvelles méthodes, avec des outils pédagogiques adaptés à cette tranche d'âge problématique : les adolescents.

Ils semblent se comporter devant leur maladie de la même façon que dans leur vie courante : déni-agressivité-désir d'appartenance à une bande sociale sans en être marginalisé (tabac - sport). Ils refusent d'accepter la notion de gravité de leur état et cela même au cours d'une hospitalisation ou d'un séjour en réanimation. Ils se sentent intouchables et en même temps tellement mal à l'intérieur d'eux-mêmes, tels les «homards qui suintent leur carapace» comme les décrit F. Dolto dans «Paroles aux adolescents ou le complexe du homard».

Me référant à une expérience théâtrale antérieure, dans le domaine du Sida, et dont les résultats d'éducation avaient été plutôt encourageants, j'ai souhaité la réitérer avec comme thème : l'ASTHME. Le projet réalisé en 94-95, a été maintenu en 95-96, dans le but de ne pas défavoriser les plus jeunes, à qui il convient très bien, et de pouvoir évaluer de façon quantitative les résultats du nouveau projet.

A la rentrée 95-96, j'ai proposé à l'équipe le projet théâtre, puis après leur accord, aux jeunes en ciblant la population adolescente.

Je leur ai expliqué le pourquoi et le comment d'une telle expérience dont la condition primordiale de réussite était une motivation continue.

La moitié du groupe fut partante, soit 13 jeunes. Nous avons travaillé avec un intervenant extérieur qui est

un professionnel du théâtre et élaboré un plan de travail sur 9 mois qui s'est conclu par 2 représentations : l'une, devant un congrès de pneumologues de notre région (Provence-Alpes- Côte d'Azur); l'autre, devant un public jeune lors du festival départemental de théâtre amateur (ce qui a bien motivé la troupe).

Les premières séances de travail ont été de l'ordre de la recherche documentaire sur les différents thèmes de l'asthme que nous voulions aborder : physiopathologie, facteurs asthmogènes, psychosomatiques, hygiène de vie, traitement et surveillance...

Ces recherches se sont déroulées avec mon aide et celle de supports documentaires écrits, audiovisuels et d'échanges avec des professionnels de santé (médecins, infirmières, kiné). Elles ont été conduites, soit de façon individuelle, soit par petit groupe, avec une mise en commun des informations.

Puis chacun a réfléchi à un personnage. Et après son attribution, chacun a dû le peaufiner (idées de personnalités, de répliques chocs, de costumes...). Après, a pu débuter l'écriture du scénario, par la création d'une histoire avec les personnages choisis et les idées sur les thèmes à aborder. Nous étions tous d'accord pour donner à la pièce un esprit d'humour noir, et ceci pour plusieurs raisons: pour dédramatiser l'asthme tout en informant, pour éviter le côté scientifique et sérieux qui risque d'ennuyer le public, parce que l'humour noir est un humour qui convient bien aux adolescents.

Chacun a reçu son scénario et le travail de mémorisation a alors pu commencer. Les répétitions ont été laborieuses et ingrates au début, avec des exercices de théâtre contraignants (souffle, diction, posture,...), puis de plus en plus élaborées et satisfaisantes.

Beaucoup de ces jeunes, venant de milieux socioculturels défavorisés, ont découvert ce mode d'expression; d'autres, inhibés au départ, ont pu s'exprimer et se valoriser.

Ils ont appris le travail en groupe, la discipline et le respect de l'autre. Cela n'a pas toujours été idyllique et fluctuait selon l'état moral et physique du groupe. Pour évaluer les bénéfices d'une telle action éducative au quotidien dans mon rôle de soignante, je réamorçais les processus d'éducation lors du passage à l'infirmerie pour les soins, ou lors des visites médicales, ou encore lors de discussions spontanées.

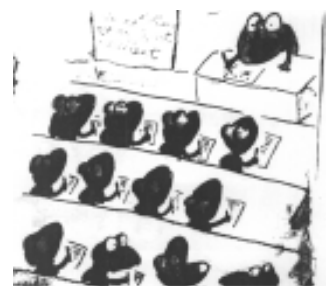
Fin mars 96, ce travail s'est concrétisé lors des deux représentations qui se sont bien passées. Satisfaction d'avoir réussi, conjuré le trac et l'angoisse, d'être reconnu aux yeux des autres et d'avoir fait passer des informations.

Nous avons inclus dans le spectacle un groupe de petits qui jouaient les acariens.

Une comparaison des résultats d'évaluation entre 95 et 96 montre une évolution favorable pour les grands. En effet, les résultats de 96 montrent que sur 44 enfants, nous avons 12 résultats positifs sur 16 pour les petits et 22 résultats positifs sur 28 pour les grands. Parmi ces grands, nous avons 12 résultats positifs dans le groupe des 13 acteurs. ■



Dessin illustrant la question:
«Ta maladie te gêne-t-elle pour faire du sport
- ici ?
- chez toi ?»



Dessin illustrant la question:
«Ta maladie te gêne-t-elle dans ta scolarité
- ici ?
- chez toi ?»

Les dessins de cet article sont extraits du dossier questionnaire dont l'auteur fait référence et appartiennent à l'«Association Asthme»

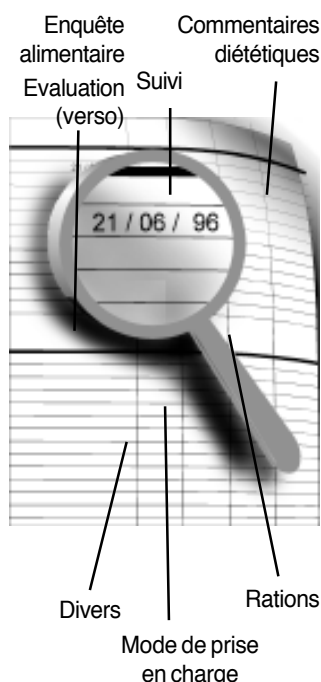
Fiche de suivi diététique du patient diabétique

par Mme S. Borsenberger (1), Mme C. Palmieri (1), Mme C. Meyer (1), M. F. Zito (2)

Mots-clés : diabète, alimentation, suivi éducatif, évaluation, France

L'unité diététique du service d'endocrinologie nutrition de l'hôpital Beauregard de Thionville utilise depuis une année une fiche de suivi diététique du patient diabétique.

Cet article explicite le pourquoi de cette fiche, comment elle a été créée, comment elle a été mise en place, et enfin quelles sont les conséquences pratiques qu'elle implique et l'évolution envisagée.



Fiche de suivi diététique

Le service d'endocrinologie nutrition du CHR Metz-Thionville comprend :

- d'une part, un secteur d'hospitalisation, qui se décompose en :
 - 20 lits d'hospitalisation classique;
 - 4 lits d'hospitalisation de jour;
 - 8 lits d'hospitalisation de semaine (d'éducation).
 Mille deux cents diabétiques y sont hospitalisés chaque année.
- d'autre part, un secteur de consultation qui assure 4000 consultations par an, dont 60 % sont métaboliques.

L'unité diététique

L'unité diététique se compose d'un diététicien-cadre et de trois diététiciennes à temps plein. Elle prend en charge environ 2500 patients par an, dont 2000 dans le service de diabétologie. Elle intervient également dans la formation des élèves aides-soignants, des étudiants des instituts de formations en soins infirmiers, des étudiants en diététique...

Nous disposons de locaux spécifiques à notre unité :

- bureaux de consultations;
- salle de réunion;
- salle de travaux pratiques (cuisine, équivalences).

Nous utilisons du matériel informatique en réseau qui permet de communiquer avec nos différents partenaires hospitaliers (membres de l'équipe du service d'endocrinologie nutrition, la cuisine centrale, tous les services du groupement des hôpitaux de Thionville).

L'unité diététique : ses missions en diabétologie (Fig. 1)

En diabétologie, la même équipe intervient en hospitalisation et en consultation.

Nous participons à la découverte du patient, à son éducation et à son suivi. Ce suivi a lieu soit en consultation pluridisciplinaire avec un médecin et une infirmière, soit en consultation diététique spécifique, en accord avec les médecins du service.

Nous utilisons des supports nous permettant :

- de recueillir et stocker les données concernant chaque patient (documents de découverte informatisés);

L'UNITÉ DIÉTÉTIQUE : SES MISSIONS EN DIABÉTOLOGIE

- * **HOSPITALISATION**
 - Découverte
 - Guidance individuelle, avec famille
 - Réunions théoriques - Echanges
 - Travaux pratiques en groupe ou individuels
 - Cuisine pédagogique
 - Equivalences pratiques
- * **CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES**
- * **CONSULTATIONS DIÉTÉTIQUES SPÉCIFIQUES**

Fig. 1 : L'unité diététique : ses missions en diabétologie

- de communiquer entre nous au sein de l'unité ou avec nos partenaires au sein du service (documents de transmission, soit internes à l'équipe diététique, ou destinés au corps médical, ou encore destinés aux autres partenaires);
- d'évaluer l'évolution des connaissances diététiques acquises par le patient (évaluation des pré-requis et des post-requis);
- de calculer les solutions diététiques proposées aux diabétiques (feuille de calcul des rations).

A chaque intervention diététique, de nouveaux documents sont créés et intégrés au dossier médical du patient.

Une fiche de suivi diététique : pourquoi ?

Malgré les nombreux moyens disponibles, il manquait un outil de synthèse qui visualise rapidement l'évolution du patient au cours de l'hospitalisation, mais aussi au fil du temps puisque nous participons au suivi des patients en consultation.

Ce document était nécessaire pour :

- assurer une continuité de l'action;
- optimiser le travail de tous (retrouver les incidents, exploiter les données);

(1) diététiciennes, unité diététique, service d'endocrinologie nutrition, hôpital Beauregard, groupement des hôpitaux de Thionville, CHR Metz, Thionville, France

(2) Surveillant diététicien, CHR Metz, Thionville, France

- améliorer le suivi du patient.
- Il a donc fallu créer cet outil.

La création de l'outil de suivi diététique

Pour être efficace, le document à créer, devait :

- être adapté à l'ensemble de nos activités (hospitalisation, consultation);
- facile d'emploi pour être accepté par toute l'équipe;
- de présentation synthétique et complète compte tenu de nos méthodes de travail;
- s'inclure simplement dans le dossier médico-diététique existant.

Nous avons recensé l'ensemble des informations que la «fiche de suivi diététique» devait contenir.

Dans une première partie figurent les éléments servant au diagnostic éducatif :

- Identité du patient
- Poids, HbA1c
- Situation de famille, professionnelle
- Horaires de travail, loisirs, activité physique
- Site de repas, horaires des repas, préparation
- Comportement alimentaire
- Voyages, sorties
- Hypoglycémies

La seconde partie est consacrée aux interventions mises en place :

- les traitements médicaux et diététiques;
- les actions d'éducation théoriques et pratiques proposées au patient (travaux pratiques : cuisine pédagogique et séances d'équivalences; enseignement théorique en groupe);
- la guidance individuelle.

Ces deux parties (diagnostic d'éducation et interventions) apparaissent au recto de la fiche de suivi. Six colonnes permettent la saisie des informations en fonction des dates d'hospitalisation ou de consultation.

Cette présentation autorise une vision rapide de l'évolution des données dans le temps.

La troisième partie du document (au verso) concerne l'évaluation de l'enseignement. Cette évaluation intègre deux notions :

- la comparaison des connaissances du patient à l'entrée puis à la fin de l'hospitalisation et à plus long terme lors de la consultation;
- 8 critères d'évaluation : les sources d'aliments glucidiques, les équivalences glucidiques (théorie), les équivalences glucidiques (pratique), la répartition de la ration, les attitudes en cas d'activité physique, les réactions à l'hypoglycémie, l'adaptation aux situations exceptionnelles, les notions sur les lipides.

Tous les items figurent au verso du document de suivi diététique où seront notés les scores du patient au cours de son apprentissage. Un graphique reliant les différents scores permet de visualiser l'évolution des connaissances acquises par le patient

Ce document lui est présenté et expliqué, il voit ainsi sa progression, ses points forts et ses points faibles.

Le système a intéressé nos partenaires infirmières qui utilisent maintenant des supports basés sur le même principe pour l'évaluation des techniques d'injection, d'utilisation des mesureurs de glycémies, etc...

Evaluation des connaissances

Le questionnaire d'évaluation des connaissances diététiques proposé au patient est simple et facile d'utilisation. Il préexistait à la création de la fiche de suivi diététique. Au départ, il était très complet. Nous nous sommes vite rendus compte que la pertinence des questions dépendait de leur simplicité.

La première page de ce questionnaire explique le mode d'emploi au patient utilisateur.

Pour chacune des questions, le patient coche la ou les cases de son choix (Fig.2).

Pour le codage des réponses, nous procédons de la manière suivante : une bonne réponse apporte 1 point, une réponse mauvaise ou oubliée retire 1 point. La somme des valeurs positives et négatives donne le score final (Fig.2).

Fig 2 : Exemple de test et de codage de la réponse

Les aliments qui contiennent du sucre sont :			
	Points	Score	Eval.
☒ - les viandes	-1	-1	C
☒ - les féculents	+1		
☒ - les fromages	-1		
☒ - les fruits	+1		
☐ - le pain	-1		

Cette manière de coder les réponses nous vient du travail de Corinne Palmieri, qui fait partie de notre équipe et qui a suivi la formation de l'IPCEM en 1993-94.

Le score par items permet de dégager trois degrés de maîtrise (Fig. 3) :

- A) Notion bien maîtrisée
- B) Notion insuffisamment maîtrisée
- C) Notion non maîtrisée

Fig 3 : La règle d'évaluation (Rappel mémoire IPCEM, C.Palmieri, 1993-1994)

La règle d'évaluation (Rappel mémoire IPCEM, C.Palmieri, 1993-1994)			
Questions à	C	B	A
1 point	< 0	0	1
2 points	< 0	0 ou 1	2
3 points	< 1	1 ou 2	3
5 points	< 3	3 ou 4	5

Dans l'exemple de la Fig. 2, le score de notre patient était de -1. Le niveau correspondant est C. Les scores sont notés au verso de la fiche de suivi diététique.

Mise en place de la fiche de suivi diététique (Fig. 4)

Une fois créée, la fiche a été mise en place.

De sa création à sa validation, le document a été

testé auprès de 100 patients. Quelques items ont été ajoutés, d'autres ont montré leur limite. Les discussions ont essentiellement porté sur la mise en page. L'amélioration de l'ergonomie du produit a facilité son utilisation. Un protocole d'utilisation s'est également avéré nécessaire.

En juin 1995, la rotation plus rapide des patients accueillis en hospitalisation de semaine a nécessité une simplification du questionnaire d'évaluation des connaissances, trop long et trop détaillé.

Fig. 4 : mise en place du support

1°) PÉRIODE DE TEST (AVRIL 1995)

Evaluation auprès de 100 patients

PARTAGE du projet par l'équipe

- ajout d'items suggérés par les collègues
- optimisation de la mise en page (présentation)
- création d'un protocole d'utilisation

2°) EXPLOITATION EN HOSPIT. SEMAINE (JUN 1995)

Simplification des tests de connaissances diététiques (pré- et post-requis)

Amélioration du document de synthèse

Conséquences pratiques

Avant, les documents diététiques étaient éclatés.

L'enquête alimentaire était classée dans le dossier médical car les médecins souhaitaient l'avoir à disposition. Les éléments de découverte apparaissaient dans le dossier de soins. Les comptes rendus de consultation devaient figurer dans un espace spécifique (Fig.5).

Difficile dans ces conditions de s'y retrouver quand plusieurs personnes, à tour de rôle, au sein de l'équipe diététique, participent aux activités avec des dossiers «puzzle», pas toujours faciles à reconstituer.

Aujourd'hui, nous conservons un document de synthèse dans le dossier médical et nous nous y référons pour toutes informations ou annotations nouvelles concernant les patients qui nous sont confiés (Fig.6). Ce document sert aussi d'outil de travail pour la rédaction des lettres destinées au médecin traitant, en fin d'hospitalisation.

Il en résulte :

- un meilleur dialogue médico-diététique : les médecins utilisent ce support auquel ils trouvent de plus en plus d'intérêt;
- une détection plus rapide des incidents;
- un gain de productivité tout en maintenant la qualité de l'acte diététique.

Fig.5 : Dossiers diététiques de patients diabétiques : **AVANT**

Que résulte-t-il pratiquement de la mise en place de la fiche de suivi diététique ? Qu'est-ce qui a changé ?

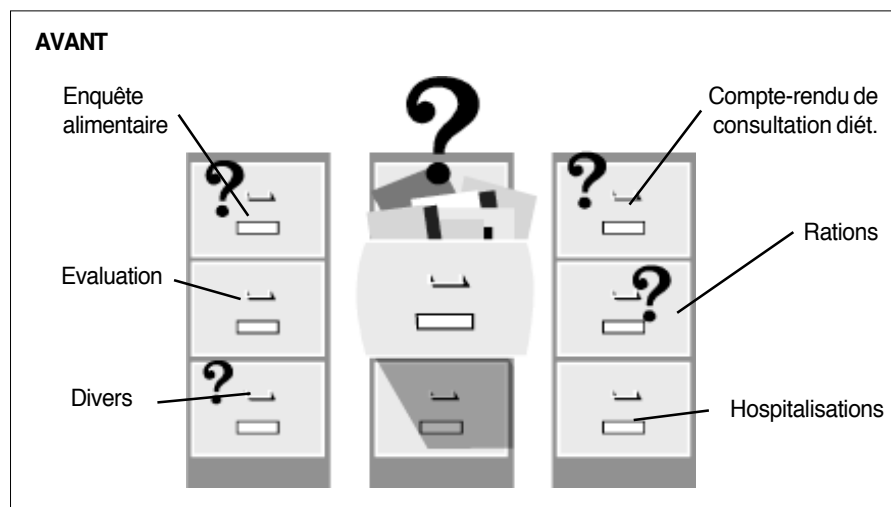
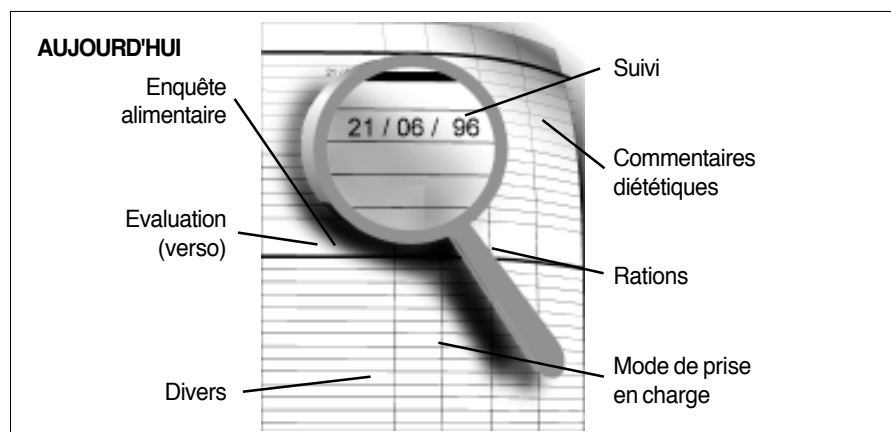


Fig.6 : Dossiers diététiques de patients diabétiques : **AUJOURD'HUI**



Ainsi, malgré une réduction de 12 lits sur 40, l'activité de l'unité diététique s'est considérablement accrue depuis 1994.

Il n'y a pas eu d'incident de transmission ni de suivi évoqué par le corps médical.

Nous avons pu, en outre, mieux analyser notre travail et constater que les mêmes conseils diététiques de sécurité ne sont pas toujours bien compris.

Un incident a pu être détecté : un tiers des patients diabétiques insulino-traités ne suivent pas efficacement les conseils de prévention des hypoglycémies.

Une réflexion, pour compléter et renforcer notre action sur les hypoglycémies, est en cours en collaboration avec les infirmières du service.

Evolution envisagée

La fiche de suivi diététique fait maintenant partie des outils «courants» du service d'endocrinologie nutrition. Nous avons constaté qu'elle devenait un excellent outil de comptage de nos actes et qu'elle pouvait nous permettre de faire des analyses de l'évolution des patients.

L'informatisation de ce support est en cours. Nous espérons rapidement pouvoir en exploiter les données, afin de faire évoluer la qualité de notre travail dans l'intérêt des patients diabétiques.

Conclusion

La fiche de suivi diététique est une idée simple, sans prétention mais qui nous rend aujourd'hui de nombreux services !

Diagnostic d'Education : élaboration d'un instrument commun pour infirmiers et diététiciennes en diabétologie

par Marie-Ange Faivre (1) et François Caillet (2)

L'Unité de Diabétologie de l'hôpital de Porrentruy en Suisse a été créée en 1982 par le Dr Marc Henri Blanc. La prise en charge éducative qui y est proposée n'a cessé d'évoluer au fil du temps, avec pour objectif un suivi éducatif adapté aux besoins du patient et aux possibilités de l'institution. Les derniers changements apportés sont de trois ordres : l'ouverture d'un hôpital de jour, l'élaboration d'un diagnostic d'éducation et d'un contrat d'éducation.

Mots-clés : diabète, évolution de la prise en charge, diagnostic d'éducation, évaluation, hôpital de jour, Suisse

Porrentruy est une petite ville d'Ajoie située au Nord-Ouest de la Suisse. L'Ajoie partage les 3/4 de ses frontières avec la France (Haut Rhin, Territoire de Belfort, Doubs).

L'hôpital Régional de Porrentruy compte 200 lits.

Evolution de l'Unité de Diabétologie

L'Unité de Diabétologie a été créée en 1982 par le Dr Marc Henri Blanc. Actuellement l'équipe est composée de 4 personnes : Dr Blanc, diabétologue, Aline Varrol, diététicienne et nous deux, infirmiers-conseils en diabétologie.

De 1982 à 1992, les patients sont adressés par leur médecin traitant pour une hospitalisation d'une semaine pour enseignement. A cette époque, le patient recevait à domicile un recueil de données qui permettait au service de mieux connaître le patient (le personnel faisant la connaissance de la personne le lundi de son hospitalisation). Le suivi post-cours était confié au médecin traitant (Fig.1).

Après avoir constaté que les patients étaient souvent hospitalisés quelques années après le cours, pour des décompensations ou des complications, nous avons pensé que le suivi de ces patients pouvait être amélioré.

Nous décidons alors de mettre en place un suivi éducatif qui nous permette également d'apprécier l'équilibre du diabète. Dans le même temps, nous mettons en place un dossier éducatif pour chaque patient et nous remplaçons le recueil de données un peu désuet par une anamnèse éducative (Fig.2).

En 1994, nous diversifions l'enseignement et proposons un enseignement individuel ambulatoire. Le médecin traitant nous adresse le patient (soit à la diététicienne, soit aux infirmiers). Nous faisons une anamnèse et nous proposons soit un enseignement individuel, soit un cours d'une semaine. Le suivi étant toujours assuré en collaboration avec le médecin traitant (Fig.3).

En 1995, pour des raisons économiques, la semaine d'hospitalisation est supprimée et remplacée par des cours ambulatoires par groupe de patients (Fig.4).

Au total, de 1982 à 1995, 487 patients ont suivi la semaine d'enseignement. Actuellement, nous suivons environ 350 patients en ambulatoire (à intervalle variable).

Objectifs de changement

Un hôpital de jour

Avec l'arrêt des semaines d'enseignement, nous constatons que la nouvelle structure ne permet pas aux patients de créer des liens entre eux.

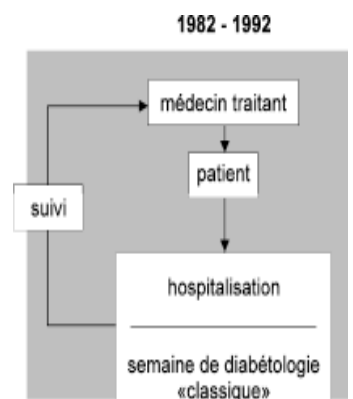
Pour pallier à ces manques, une semaine d'enseignement en hôpital de jour va être mise en place dès le mois d'octobre 96. Elle s'ajoutera à la palette des différentes prises en charge existantes.

Un diagnostic d'éducation

Pour rappel, le diagnostic d'éducation est une approche méthodique, exhaustive, faite par le soignant, permettant de découvrir les acquis, les

EVOLUTION DE L'UNITÉ DE DIABÉTOLOGIE

Fig. 1 : Organisation de la prise en charge (1982 - 1992)

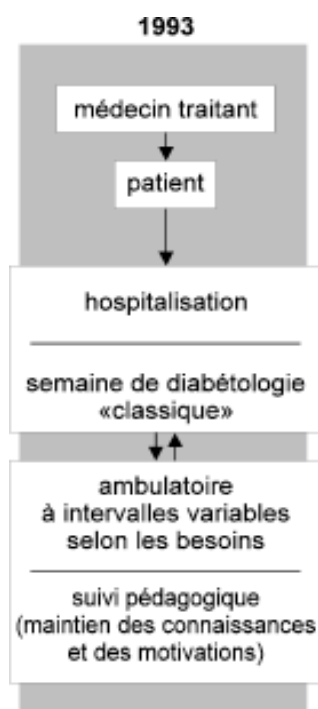


(1) infirmière-conseil en diabétologie, Unité de Diabétologie, Porrentruy, Suisse.

(2) infirmier-conseil en diabétologie, responsable de l'Unité de Diabétologie, Porrentruy, Suisse.

Bulletin d'Education du Patient,
Vol. 15, n°2, Octobre 1996

Fig. 2 : Organisation de la prise en charge (1993)



potentialités, la personnalité d'un patient, pour pouvoir ensuite élaborer avec lui un contrat d'éducation personnalisé. C'est une première étape indispensable à l'éducation.

L'anamnèse éducative, créée en 1992, ne nous satisfaisait plus. Elle était très difficile d'utilisation. Constituée de questions fermées, elle ne contribuait pas à établir une relation de confiance avec le patient. De plus, elle n'était utilisée que par les infirmiers-conseils.

L'objectif de notre mémoire IPCEM était donc de créer un diagnostic d'éducation commun à la diététicienne et aux infirmiers-conseils.

A travers ce projet, nous souhaitions :

- améliorer l'anamnèse existante;
- rassembler les informations;
- favoriser la collaboration entre les différents membres de l'équipe;
- déterminer les besoins en éducation;
- définir les objectifs pédagogiques en équipe;
- choisir les modalités pédagogiques.

Notre Unité est en constante évolution. La réalisation du diagnostic d'éducation est une étape indispensable à la poursuite de cette évolution.

Un contrat d'éducation

Le contrat d'éducation est un accord moral entre le patient et l'équipe soignante sur les objectifs que doit atteindre le patient au terme de sa formation.

Après avoir réalisé notre diagnostic d'éducation, notre objectif est de mettre en place des contrats d'éducation pour chaque patient. Actuellement, nous travaillons sur les contrats d'éducation de sécurité. Nous espérons les mettre en place avant la fin de cette année.

Réalisation du diagnostic d'éducation

Il était très important pour nous de travailler en étroite collaboration avec la diététicienne du service.

Notre diagnostic d'éducation a été élaboré en nous basant sur le dossier diététique et l'anamnèse éducative infirmière préexistants.

Il nous a fallu beaucoup de temps et de délibérations avant de trouver un consensus. Notre formation IPCEM a été déterminante et a fortement influencé notre réflexion.

Notre diagnostic d'éducation comprend 9 pages et est composé de 11 parties distinctes que nous allons brièvement vous commenter :

Les données administratives.

Ce chapitre regroupe les renseignements permettant d'identifier le patient. Nous nous intéressons au motif d'hospitalisation car les diabétiques que nous voyons peuvent être hospitalisés pour une autre pathologie.

Les habitudes de vie du patient.

Les différents éléments de ce chapitre nous permettent de connaître le contexte de vie et le

comportement social du patient. La rubrique «activité physique» est prévue pour les tâches extra-professionnelles qui ne sont pas du domaine des loisirs ou du sport (tâches ménagères, faire ses achats...). La rubrique «suivi médical» nous aide à percevoir l'intérêt que le patient porte à sa santé.

L'histoire de son diabète.

Ce chapitre nous permet d'apprécier l'évolution de la maladie et du traitement.

Ses antécédents - autres maladies.

Il nous paraît important d'établir une liste des autres maladies et antécédents médicaux du patient, car chaque événement peut influencer l'équilibre du diabète et l'état psychique du patient.

Nous arrivons aux pages utilisées pour la partie diététique :

Les données anthropométriques.

Nous calculons le poids idéal du patient (formule de Lorentz). Le rapport taille/hanche nous indique le type d'obésité du patient (androïde ou gynoïde) et nous permet donc d'estimer ses risques cardio-vasculaires ainsi que son éventuelle résistance à l'insuline. Le poids de forme est le poids dans lequel le patient se sent bien, ce n'est pas forcément le même que le poids idéal.

Les circonstances de prise de poids expliquent le contexte dans lequel le patient a grossi (ex : arrêté de fumer, dépression). Suivant l'évolution du poids, l'approche du patient ainsi que nos propositions de changements de comportement alimentaire seront différents.

Son histoire diététique.

Ce chapitre nous permet de répertorier les différents régimes que le patient a pu suivre et d'en apprécier le vécu. Cela nous permet également d'évaluer la pertinence des informations reçues et de mettre en évidence les conceptions alimentaires du patient.

L'anamnèse alimentaire.

Cette partie permet d'évaluer quantitativement et qualitativement les apports alimentaires du patient sur une moyenne d'une semaine.

Connaissance de son diabète .

Cette rubrique nous permet d'estimer les connaissances du patient concernant sa maladie, son traitement, ses effets secondaires. Elle nous renseigne également sur l'implication du patient pour contrôler son diabète et pour gérer sa maladie.

Le contexte psychologique.

Ce chapitre nous permet d'apprécier le vécu du malade et de son entourage par rapport à son diabète; de déceler ses préoccupations, ses inquiétudes. Nous nous intéressons également aux activités du patient, à ses projets. Nous cherchons ses motivations, essayons de connaître ses attentes. L'ensemble de ces informations nous aide à évaluer son stade

d'acceptation de la maladie. Cette appréciation du contexte psychologique du patient nous aidera dans l'établissement des objectifs d'éducation.

Ses potentialités d'apprentissage.

Après analyse des données, nous répertorions les facteurs facilitant et les facteurs limitant l'apprentissage. Suivant les potentialités du patient, les objectifs sont plus ou moins ambitieux.

Ses besoins en éducation.

La synthèse des différentes informations recueillies dans le diagnostic d'éducation, détermine les besoins du patient. Ces besoins nous permettront de proposer au patient un contrat d'éducation.

Utilisation du diagnostic d'éducation

C'est la personne qui rencontre le patient en premier qui commence le diagnostic d'éducation, c'est-à-dire soit la diététicienne soit nous-mêmes.

Avant notre entretien avec le patient, nous essayons, dans la mesure du possible, de consulter le dossier médical et infirmier, d'obtenir des informations du médecin traitant, etc...

Les informations les plus utiles à nos yeux sont notées sous les différentes rubriques de notre diagnostic d'éducation.

Ensuite, l'entretien avec le patient nous permet de compléter notre diagnostic. Notre document est utilisé comme un guide d'entretien. A nous de trouver les questions judicieuses, adaptées à chaque situation et à chaque patient. Le temps nécessaire à la récolte de l'ensemble de ces informations est d'environ 2 heures, soit 1 heure environ pour la partie infirmière et 1 heure environ pour la partie diététique.

Pendant ou à la suite de cet entretien, nous écrivons une synthèse des réponses dans les différentes rubriques prévues à cet effet.

Le diagnostic d'éducation peut être réalisé au cours de plusieurs consultations, suivant la complexité du cas. Une partie de la consultation est alors consacrée à faire connaissance avec le patient, la suite nous permettant de répondre aux besoins les plus urgents mis en évidence ou de répondre à des demandes précises du patient.

Avant de quitter le patient, nous lui proposons un nouveau rendez-vous en lui expliquant le but de cette prochaine entrevue.

Evaluation du diagnostic d'éducation

Par souci d'objectivité, nous avons confié l'évaluation de notre document à des professionnels extérieurs à l'hôpital de Porrentruy.

Pour cela, nous avons conçu deux questionnaires différents : 1 destiné aux infirmières-conseils en diabétologie et 1 destiné aux diététiciennes. Quarante-cinq questionnaires ont été distribués à 5 infirmières et 50 questionnaires à 7 diététiciennes.

Vingt et une évaluations infirmières sur 45 et 10 évaluations diététiques sur 50 nous sont parvenues en retour.

Nous constatons que, dans l'ensemble, notre document a été bien apprécié.

Le manque de temps et la longueur du document sont les principaux obstacles exprimés par nos collègues. Une autre critique qui revient plusieurs fois est qu'il manque une vue d'ensemble et qu'une synthèse écrite serait souhaitable.

Pour notre part, nous préférons faire une synthèse orale lors de la présentation du patient à l'équipe. Nous pensons qu'une synthèse écrite risque de nous faire perdre de précieuses informations.

La majorité des autres critiques provient à notre avis d'une mauvaise compréhension de l'utilisation du document. La plupart du temps, il a été utilisé, semble-t-il, de façon assez rigide, comme un questionnaire, ce qui allait à l'encontre du but recherché. Nous pensons que cette confusion est due en partie à un manque d'explications de notre part mais aussi à des méthodes de travail très différentes.

Une collègue écrit : «Ce document est certainement plus pratique lorsqu'on a l'habitude de l'utiliser». Cette remarque est judicieuse, mais nous tenons à y ajouter: «pour qu'il soit fonctionnel, il est essentiel qu'il soit conçu par ses propres utilisateurs».

Etait-il vraiment judicieux de confier cette évaluation à des collègues qui ont un système éducatif différent du nôtre ? Il nous a semblé, en tout cas, que nous ne pouvions pas être juge et partie en auto-évaluant notre document.

Conclusions

Notre Unité de Diabétologie a 15 ans d'expérience. Durant ces années, nos structures éducatives et notre approche pédagogique ont considérablement évolué.

La mise en place d'un suivi pédagogique a été certainement le progrès le plus significatif et nous paraît de plus en plus comme indispensable.

Notre expérience et notre réflexion, guidées par notre formation permanente, nous a orientés vers une éducation personnalisée, moins théorique et mieux adaptée à la compréhension des patients.

Pour conclure, nous pouvons dire que notre diagnostic d'éducation nous permet de mieux déterminer les besoins individuels du patient. Cet instrument répond aux objectifs fixés et devrait nous permettre d'aboutir à la réalisation d'un contrat d'éducation pour chaque patient diabétique. ■

Fig. 3 : Organisation de la prise en charge (1994)

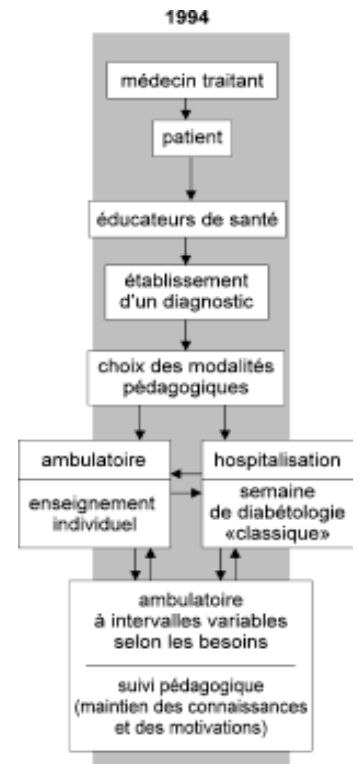
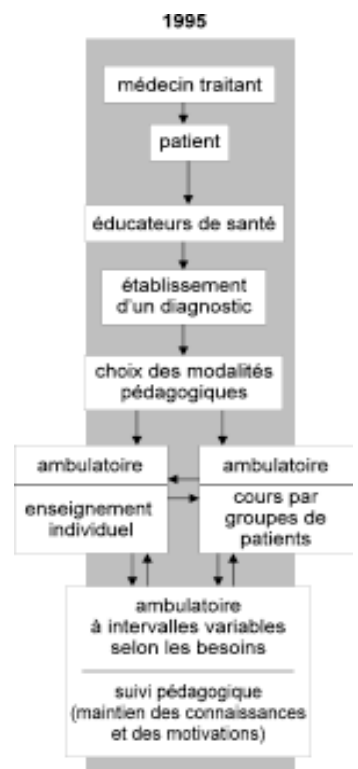


Fig. 4 : Organisation de la prise en charge (1995)



Le pied diabétique : prise en charge à l'Hôpital de Dole

par Sylvie Brousse (1)

Mots-clés : diabète, pied, démarche de soins, Education du Patient, massage, évaluation, France

De nombreuses personnes diabétiques souffrent ou souffriront de problèmes aux pieds.

Ces problèmes peuvent être de plusieurs ordres : vasculopathie, neuropathie, infection, déformation de l'articulation. Ces problèmes peuvent se solder par une amputation.

Face à ces constats, le Service de Diabétologie du Centre Hospitalier Louis Pasteur de Dole a voulu réagir pour prévenir ces problèmes et diminuer la durée de cicatrisation des plaies de pied diabétique.

Pour cela, ont été introduits d'une part, une démarche de soins permettant une prise en charge globale du patient et d'autre part, le massage.

Une étude menée auprès de 50 patients ayant bénéficié d'une démarche de soins a été réalisée, étude découlant sur des propositions et des projets.

Fig. 1 : démarche de soins

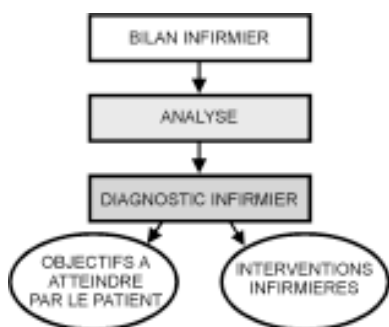


Fig. 2 : Prévention

- * EVITER LES COMPLICATIONS
- * PREVENIR PLUTOT QUE GUERIR
- * NORMOGLYCEMIE
 - importance de la surveillance
 - alimentation équilibrée
- * SURVEILLANCE QUOTIDIENNE DES PIEDS
 - examen direct des pieds
 - soins d'hygiène adaptés

(1) Infirmière, service de diabétologie, CH Louis Pasteur, Dole, France.

Démarche de soins

A l'arrivée du patient, nous réalisons un bilan infirmier grâce à un recueil de données nous permettant de faire une analyse des ressources et des sources de difficultés du patient.

Nous utilisons une démarche de soins (14 besoins de Virginia Henderson). Après avoir réalisé ce diagnostic infirmier, nous mettons en place un Plan de Soins avec les objectifs à atteindre et les interventions infirmières (Fig. 1).

Importance de la prévention

Le pied est un élément important dans la vie courante. Nous essayons de faire prendre conscience au patient diabétique de l'importance de ce pied en le considérant comme un objet précieux. C'est pour cette raison que l'on accorde une grande place à la prévention.

Pour un meilleur confort de vie, il faudra éviter les complications. Pour arriver à cet objectif, le personnel soignant agira dans le même sens en insistant sur le fait qu'il vaut mieux, d'une part, prévenir plutôt que guérir et, d'autre part, consulter au moindre problème.

Nous insistons donc sur 3 points :

- l'importance de la normoglycémie avec une surveillance (capillaire et urinaire) régulière faite grâce à un autocontrôle, ainsi qu'une alimentation équilibrée;
- la surveillance quotidienne des pieds avec un examen direct et des soins d'hygiène adaptés;
- le massage des pieds (Fig. 2).

L'importance du massage

Les pieds diabétiques sont fragiles et souvent mal vascularisés.

Depuis plusieurs années, nous utilisons la technique du massage.

Le massage agit à plusieurs niveaux : au niveau local, au niveau de la circulation sanguine, de la circulation lymphatique, du système nerveux et de la circulation énergétique.

Le massage du pied diabétique, réalisé dans le cadre d'une démarche de soins, évite l'apparition des plaies et accélère la cicatrisation de celles-ci.

Il a également une action sur le psychisme et l'on sait combien le stress est un facteur d'hyperglycémie, d'où l'importance du massage « détente du pied ».

Le massage est l'acte de sentir quelque chose de la main. Il a une grande importance pour la personne soignée.

« On sait qu'en tant que système sensoriel, la peau est de loin l'ensemble des organes le plus important du corps » (La peau et le toucher, Ashley Montaigne). Le toucher est nécessaire pour le développement de la personne et les stimulations sont vitales.

Le massage, dans tous ces cas, n'est pas qu'une affaire de spécialiste. Il y a un message qui passe entre celui qui touche et celui qui reçoit.

« Le toucher est le premier de tous les sens à procurer les soins » (Les soins infirmiers et le corps, Cahiers de l'A.M.I.E.C.).

Brève présentation de l'hôpital et du service

Dole est une ville de 30.000 habitants dans le Jura. Le Centre Hospitalier Louis Pasteur comprend 500 lits.

Le service de Médecine Interne-Diabétologie-Endocrinologie-gastro-entérologie compte 30 lits.

Le personnel médical est composé d'un praticien hospitalier en endocrinologie (temps plein), de deux praticiens hospitaliers en gastro-entérologie (un temps plein et un temps partiel), de quatre médecins attachés (un endocrinologue, un psychiatre, un dermatologue, un gastro-entérologue) et d'un médecin assistant.

Le personnel infirmier et sanitaire est composé d'un cadre infirmier, 1 I.D.E. coordinatrice, 1 aide soignante intendant, 1 I.D.E. d'Hôpital de Jour (2 lits) et 1 I.D.E. de Consultation Infirmière.

A cela s'ajoute le personnel s'occupant des 2 secteurs d'hospitalisation : d'une part, le secteur d'hospitalisation classique (15 lits) pris en charge par 3 I.D.E. et 3 aides soignantes; d'autre part, le secteur d'hospitalisation de semaine (13 lits), pris en charge par 2 I.D.E. et 2 aides soignantes.

Organisation de l'éducation

Nous proposons aux patients différentes structures et possibilités d'éducation : des cycles d'éducation, des journées à thème, des journées «Pied», un hôpital de jour, un hôpital de nuit, une consultation infirmière et une «Grande consultation pied».

Différents documents ont été réalisés, servant de support au diagnostic infirmier, au contrat d'éducation et à l'évaluation des acquis du patient.

Quelques éléments d'évaluation

Durant l'année 1995, nous avons étudié l'évolution de 50 patients diabétiques (21 hommes et 29 femmes). Quarante-deux pourcents d'entre eux sont insulino-dépendants et 58 % sont non insulino-dépendants.

Pour ces 50 patients, après le bilan infirmier, 50 diagnostics «manque de connaissances» par rapport au pied diabétique ont été posés.

Ce manque de connaissances est relié à plusieurs sources de difficultés (chaque patient peut en présenter plusieurs).

Voici comment se répartissent les sources de difficultés pour les 50 patients (Fig. 3):

- manque d'intérêt pour apprendre : 34 %;
- informations fausses ou incomplètes : 30 %;
- première éducation chez un diabétique connu : 30 %;
- découverte d'un diabète : 22 %;
- difficultés de communication : 22 %;
- difficultés physiques empêchant l'accès au soins : 0 %.

Ce manque de connaissances se manifeste de plusieurs manières (certains patients peuvent présenter plusieurs manifestations pour un même problème).

Pour les 50 patients suivis dans l'étude, ces manifestations se répartissent de la manière suivante :

- port de chaussures inadéquates : 56 %;
- formulation d'idées fausses : 46 %;
- comportement inadapté : 38 %;
- hygiène insuffisante : 34 %;



- utilisation d'outils dangereux pour les ongles : 32 %;
 - utilisation de produits néfastes pour la toilette : 30 %.
- (Fig.4)

Fig. 3 : Sources du manque de connaissances par rapport au pied diabétique.

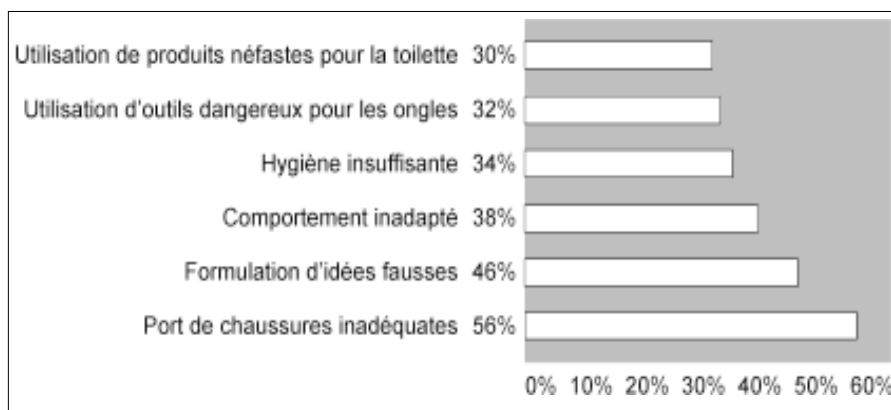


Fig. 4 : Manifestations du manque de connaissances par rapport au pied diabétique.

Suite à ces constats, des interventions leur ont été proposées : des consultations infirmières, des cycles d'éducation, des journées à thème, de l'éducation individuelle et du massage (Fig.5).

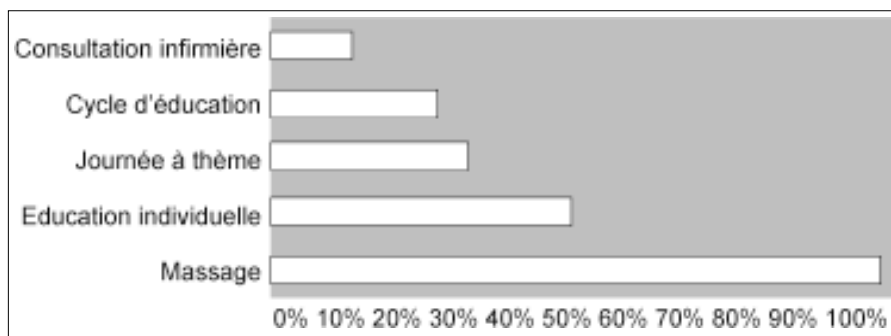


Fig. 5 : Pourcentages de patients ayant bénéficié des actions.

Les évolutions des plaies et de la corne ont été évaluées après une année.

Les résultats se répartissent comme suit (Fig.6):

- en ce qui concerne l'évolution des plaies : plaies guéries (35%), plaies améliorées (44%), pas d'évolution des plaies (11%);
- en ce qui concerne l'évolution de la corne : persistance de la corne (58%), diminution de la corne (42%).

Conclusions

Plusieurs enseignements ressortent de cette étude :

Tout d'abord, que le maintien de la motivation des patients est importante.

Note : I.D.E.: Infirmier(e)
Diplômé(e) d'Etat.

PROBLÈMES	ACTIONS		RESULTATS A 1 AN			
Plaies	Massages éducatifs	100 %	Suivi massage	57 %	Plaies guéries	35 %
			Non suivi massage	33 %	Plaies améliorées	44 %
	Suivi du pansement	100 %	Suivi pansement	96 %	Pas d'évolution des plaies	11 %
Corne	Massage	100 %	Suivi massage	50 %		
	Conseils bonnes chaussures	74 %	Achat de bonnes chaussures	30 %	Diminution corne	42 %
	Prescriptions semelles	95 %	Port de semelles	52 %	Persistance de corne	58 %
Manque d'hygiène	Education	100 %	Adopte de nouvelles techniques	30 %	Meilleure hygiène	20 %
	Soins de pieds	100 %				

Fig. 6 : Résultats sur quelques problèmes en fonction des actions (il peut y avoir plusieurs problèmes pour un même patient)

L'objectif de guérison de la plaie paraît parfois difficile à atteindre, mais grâce à une surveillance régulière, des amputations ont pu être évitées. Il nous semble donc important de susciter et maintenir la motivation des patients par des conseils sur la prévention et l'hygiène renouvelés à chaque visite et par l'implication des patients dans les soins.

D'autres éléments sont à épingler :

- l'intérêt du massage des pieds;
- pouvoir disposer de locaux adaptés;
- avoir la possibilité de réaliser des semelles sur place (lors de la «Grande consultation pied multidisciplinaire»);
- pouvoir suivre objectivement l'évolution des plaies par des photographies prises en début de soins et après plusieurs semaines ou plusieurs mois.

Les lésions du pied diabétique peuvent être très

importantes et aller du simple problème de confort jusqu'à l'amputation.

Depuis 10 ans, on a pu noter une diminution des amputations.

Actuellement, cette prise en charge spécifique et globale permet, grâce à la prévention et à l'éducation, de guérir ou d'améliorer plus rapidement les plaies et de diminuer le nombre et l'importance des amputations.

Selon nous, il est nécessaire d'utiliser des méthodes préventives et éducatives le plus tôt possible. Et c'est grâce à ces moyens que l'on peut espérer à terme diminuer le coût des soins hospitaliers (prévention de la survenue des lésions) et restreindre le coût social et le drame psychologique que représente une amputation. ■

Journée d'étude : De l'analyse des besoins à l'évaluation des projets éducatifs

L'Association des Infirmières en Education du Patient organise son quatrième colloque le vendredi 29 novembre 96. Cette journée aura lieu au Centre Hospitalier Régional de la Citadelle à Liège de 8h30 à 17h.

Au programme:

- L'Education du Patient en Communauté Française de Belgique en 1996.
- Méthode de Coaching pour la conception d'un projet éducatif.
- La place de l'Evaluation dans un Projet.
- Quatre ateliers: le diabète, les stomies, l'oncologie, la gériatrie.

Renseignements :

- Colette Levêque, Clinique Saint-Joseph, rue de Hesbaye, 75 - 4000 Liège (Tél.: ++ 32 (0)4 224 81 11).
- Bernadette Collard, Hôpital civil de Jumet, rue de Gosselies, 73 - 6040 Jumet (Tél.: ++ 32 (0)71 25 14 11).

Deuxième congrès européen : du nouveau-né à l'adolescent, quel hôpital pour les enfants ?

Le 10 décembre 96, l'association française APACHE (Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants) organise le deuxième congrès européen sur le thème «autour de l'enfant hospitalisé, une mosaïque de professions, un réseau de compétences». Ce congrès se tiendra au Grand Palais à Lille.

Au programme :

- L'hôpital d'enfants au centre d'un réseau.
- L'accueil de l'enfant à l'hôpital ou le partage d'une fonction.
- Un réseau de compétences.
- Quatre ateliers : le partage d'une fonction; le réseau de compétences; l'équipe hospitalière face à la crise sociale; animation autour du film «la vie est immense et pleine de dangers».

Renseignements et inscriptions : APACHE - BP 162 - 92185 Antony Cedex - France (Tél. + fax : ++ 33 (1) 42 37 61 88
- à partir du 19 octobre : ++ 33 (01) 42 37 61 88).

De l'utilité du carnet d'auto-surveillance pour le patient diabétique

par Dominique Guillou (1)

Dans le cadre d'une formation IPCEM, j'ai réalisé un travail concernant l'utilité et l'utilisation du carnet d'auto-surveillance par le patient diabétique.

Après avoir réalisé une évaluation auprès des soignants et des patients à propos de l'utilité perçue et de l'utilisation du carnet, ainsi qu'une réflexion sur ses objectifs et les contenus à prévoir, un carnet modifié a été réalisé et une évaluation de son utilisation menée.

Mots-clés : diabète, auto-surveillance, outil de suivi, évaluation, France

Pourquoi le carnet ?

Le diabète oblige le patient à s'auto-gérer avec attention. Il lui impose une maîtrise des connaissances théoriques et des savoir-faire extrêmement divers. Dans cette gestion, le carnet de surveillance demeure l'un des outils indispensables mais bien souvent négligé.

Il m'a semblé utile d'essayer de découvrir pourquoi ?

Le report de l'auto-surveillance glycémique sur un carnet présente une importance non négligeable pour le patient lui-même. Il est également fort utile pour les différents acteurs de santé.

C'est autour du carnet que se discute l'adaptation du traitement.

Le carnet est effectivement la seule pièce écrite remplie par le diabétique, visible par le médecin traitant, diabétologue, médecin hospitalier, infirmière hospitalière, libérale, diététicienne, reflétant son profil glycémique, et éventuellement les aléas liés à son traitement.

En observant dans le service les carnets des patients, plusieurs questions se sont posées :

- Pourquoi certains carnets présentent-ils des chiffres très semblables, parfois même identiques d'un jour à l'autre, et ce sur plusieurs semaines ?
- Pourquoi quelques patients convoqués en bilan annuel, oublient-ils leur carnet malgré le courrier spécifiant l'apport de celui-ci ?
- A-t-on suffisamment insisté lors des séances d'éducation sur les renseignements que le carnet est susceptible de fournir ? Sur son importance en tant que lien entre les différents personnels de santé autour desquels gravite le patient ?

Utilité perçue et utilisation du carnet

L'étude que j'ai menée vise à obtenir un début de réponse à cette sous-exploitation, étudier et mettre en place une méthode, un outil, permettant une meilleure sensibilisation du patient à la tenue régulière, à long terme de son carnet.

Pour cela, j'ai utilisé le matériel existant, c'est-à-dire les carnets fournis par les différents laboratoires, ainsi que le concours de l'équipe infirmière du service et de trente patients insulino-dépendants, autonomes, âgés de 23 à 70 ans ayant une ancienneté de diabète de 4 à 46 années.

Pour aboutir à une solution, il me faut d'abord répondre à ces questions :

- Le patient a-t-il compris l'importance de la tenue du carnet au jour le jour ?
- Quels arguments l'inciteront à utiliser aussi complètement que possible le carnet ?
- L'action éducative menée par l'équipe soignante est-elle suffisamment claire, précise, adaptée, motivante pour encourager le patient à exploiter son carnet ?
- Peut-on améliorer cette action et obtenir une réponse plus complète à l'autocontrôle ?

Objectifs et contenus du carnet

Si l'on souhaite que le patient reporte sur son carnet des critères particuliers, il est logique de les discuter au sein de l'équipe.

Il ne s'agit pas de développer une liste interminable de rubriques diverses plus rébarbatives les unes que les autres, et d'obtenir l'effet inverse à celui souhaité, c'est-à-dire un rejet du carnet, provoqué par l'excès de contrôles et d'écriture. Il s'agit plutôt de fournir au patient et au soignant des repères simples, précis permettant une compréhension identique et de garantir un raisonnement logique, une

(1) infirmier, service d'endocrinologie, Hôpital de Saint-Malo, France.

interprétation correcte de son profil glycémique.

Pour cela, trois points de réflexion :

- Quels sont les renseignements absolument indispensables que le patient reportera sur son carnet pour une prise en charge complète ?
- Quels sont ceux qui peuvent éclairer une analyse de l'équipe soignante lors d'une consultation ou hospitalisation, en cas de déséquilibre temporaire ou permanent ?
- Si malgré tout, le patient éprouve encore des difficultés à utiliser pleinement son carnet, quels sont les transcriptions indispensables pour assurer sa sécurité (et sur lesquels les soignants insisteront) ?

J'ai donc défini un certain nombre d'items représentant dans l'absolu les rubriques qu'il serait souhaitable de découvrir sur le carnet :

- L'identité du patient
- Le nom de son médecin traitant
- Les glycémies et l'objectif glycémique
- Le type d'insuline, les doses effectuées
- Le poids, la tension artérielle, les dosages d'hémoglobine glycosylée
- Les malaises, maladies, voyages
- Les collations, resucrage, écarts de régimes
- Les analyses d'urines
- L'exercice physique

La liste semble longue et l'on peut penser qu'il serait fastidieux de noter tous ces éléments, mais certains points n'apparaissent qu'une fois en début de carnet (identité, médecin, type d'insuline, objectif glycémique); d'autres exceptionnellement (maladies, voyages); d'autres encore, de temps en temps au rythme des visites médicales (poids, tension artérielle, HbA1c); et enfin, au coup par coup ou selon l'équilibre glycémique (collation, resucrage, écarts de régime, exercice physique, analyse d'urine).

On s'aperçoit alors qu'en rythme journalier, 2 items seulement réclament effort et persévérance : les glycémies, d'une part, et les doses d'insulines injectées, d'autre part.

Il en découle une décision : ce sont 2 points que nous aborderons plus particulièrement avec ces patients.

Observation de la transmission éducateur/patient

Je me suis confectionné une grille comportant, d'une part, les items à développer, d'autre part, les initiales de mes collègues. Lorsque l'item était abordé, je cochais la case correspondante, ce qui me laissait suffisamment de temps pour prendre des notes.

Par rapport à l'effectif infirmier, les quelques observations que j'ai réalisées s'avèrent être globalement satisfaisantes.

J'émetts cependant quelques réserves, car certains items sont parfois oubliés par l'une ou l'autre de mes collègues (poids, tension artérielle, voyages, événements particuliers) ou simplement mentionnés (de part la moindre importance qui leur est accordée).

De cette observation, je dégage plusieurs constatations.

Si, malgré quelques oublis, le fond reste assez homogène, il n'en est pas de même pour la forme, qui est hésitante, désordonnée, chaotique.

L'absence de document écrit, structuré, semble responsable de cette incohérence, du moins dans la transmission de l'utilisation et de l'exploitation du carnet. Par incohérence, j'entends absence de discours uniforme au sein de l'équipe.

Les éléments que je souhaite voir retranscrits par le patient sont souvent énumérés ou cités parmi une masse d'autres informations. Les dits éléments étant, de ce fait, noyés et oubliés par le patient.

Le contenu éducatif varie en fonction de la personnalité de l'infirmière, de son aisance dans la transmission des informations, de son expérience professionnelle (ancienneté dans le service, qualité des échanges avec le patient, participation aux stages de formation...).

Elle développe les points lui semblant primordiaux, citant les autres «pour mémoire».

Pour l'éducateur, la grande inconnue reste le patient dans son rôle de récepteur. Ce patient est sujet à des sentiments d'angoisse, d'insécurité, parfois d'impuissance face à sa maladie. Or, dans un échange mettant en jeu un transmetteur, un récepteur, il ne faut pas négliger l'importance des interférences, cela malgré la qualité du dialogue. Au cours d'une hospitalisation, le patient diabétique reçoit des informations de plusieurs interlocuteurs, médicaux ou paramédicaux. La multiplicité des soignants peut provoquer chez lui, consciemment ou non, une mise à l'épreuve de l'équipe, au cours de laquelle il se met à l'affût de leurs contradictions. Une concertation d'équipe devient indispensable afin d'établir dans une logique de soins, une réflexion conduisant à l'uniformité des connaissances et du langage ! (parler le même langage).

Comportements déclarés et avis de patients

A partir de ma réflexion sur le contenu, j'ai élaboré un questionnaire à choix multiples et des grilles d'évaluation servant d'outil de base, de support à ma démarche. J'ai donc envoyé à trente patients un questionnaire, avec lettre explicative, enveloppe timbrée, pré-adressée pour le retour. J'ai reçu 25 réponses exploitables sur 30.

Voici quelques-uns des résultats :

«Que vous a-t-on demandé de noter sur votre carnet ?» (Fig.1)

Il est surprenant de constater que les 2 items définis précédemment comme indispensables recueillent 100 % des suffrages, l'objectif glycémique ne semble important que pour 36 % d'entre-eux et le type d'insuline employé n'est pas connu par tous les utilisateurs.

Cette grille met déjà l'accent sur quelques lacunes, notamment une retranscription incomplète de la plupart des paramètres.

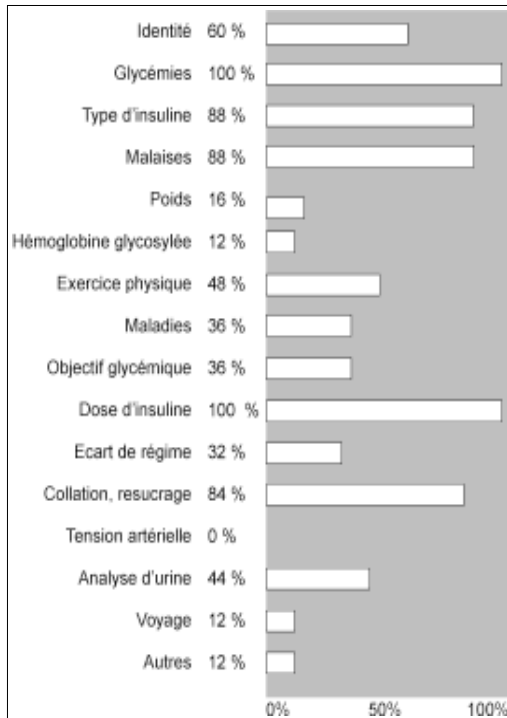


Fig.1 :
Que vous a-t-on demandé de noter sur votre carnet ?

«Marquer vos résultats vous semble être...» (Fig.2)

Aucun patient ne considère la transcription des glycémies comme inutile, mais au contraire nécessaire, voire indispensable. Nous pouvons souligner l'aspect contraignant de l'autocontrôle pour 28 %.

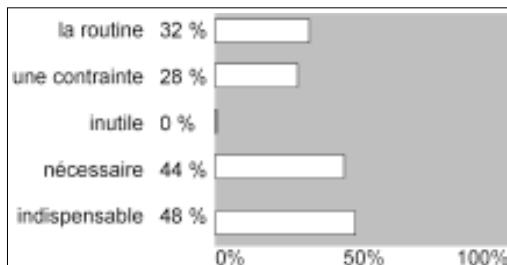


Fig.2 : Marquer vos résultats vous semble être ...

«Si vous n'effectuez pas le nombre de glycémies nécessaires, pourquoi ?» (Fig.3)

Quelques patients ayant donné plusieurs réponses, le pourcentage réel de patients ne respectant pas le nombre souhaité de glycémies est de 52 %. Pour les 2/3 d'entre eux, l'astreinte au poste de travail, associée à des horaires particuliers, rend difficile le contrôle glycémique au moment souhaité. Quarante pourcents avoue ne pas avoir envie d'effectuer strictement les contrôles nécessaires, une personne déclarant en avoir franchement marre (ces 5 personnes considèrent toutes l'autocontrôle comme une contrainte).

Observation de la transcription sur le carnet

Au cours des consultations ou hospitalisations de 48

heures, les patients m'ont remis leur carnet. A partir de la même grille d'évaluation que pour mes collègues, mais individuelle cette fois, j'ai effectué sur cette grille, le report de mes observations.

A posteriori, lorsque nous observons le carnet afin de déterminer la conduite idéale, notre réflexion découle d'une connaissance théorique générale complétée d'une expérience globale au sein du service.

Par contre, le patient réagit dans l'instant, en fonction de sa personnalité propre, de l'assimilation plus ou moins complète d'une éducation en service, de sentiments exacerbés au moment du fait (appréhension, peur, doute).

Lors de l'analyse du questionnaire, les 2 items définis comme sécuritaires obtenaient 100 % de suffrages. Cette tendance est confirmée par l'observation des carnets, sur lesquels apparaissent systématiquement ces rubriques.

Par contre, pour l'ensemble des autres points, la tendance n'est pas confirmée, 2/3 des patients ne notant pas d'autres critères sur leur carnet contrairement à leur affirmation dans le questionnaire. Quelques points n'apparaissent jamais (poids, tension artérielle, hémoglobine glycosylée); rarement (analyse d'urine, identité, type d'insuline, exercice physique, maladie, écart de régime); parfois (objectif glycémique, collation, resucrage, malaise). Il est bon de noter que parmi ces patients, la moitié (8) sont des travailleurs dépendants d'horaires particuliers, cet état limitant considérablement les possibilités dans l'autogestion de la maladie.

Trois patients présentent un carnet pratiquement irréprochable dans la tenue. Quand au 1/3 de patients s'astreignant à une discipline à peu près rigoureuse, l'analyse reste globalement satisfaisante, malgré quelques lacunes.

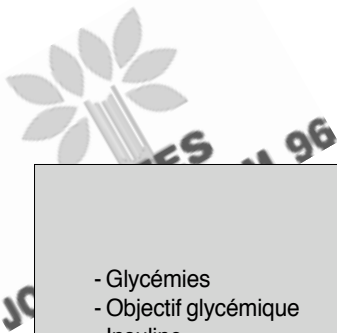
Il est vraisemblable que ces «oublis» soient en quelque sorte des soupapes, permettant au patient de libérer une partie de la pression due à sa maladie, lui donnant l'illusion d'échapper ou de contrôler sa vie de diabétique et non d'en être victime. Je pense qu'une information complémentaire peut encourager à améliorer la tenue du carnet.

Solutions envisagées

D'après les évaluations effectuées, il s'avère que l'utilisation du carnet reste perfectible.

Fig.3 : Si vous n'effectuez pas le nombre de glycémies nécessaires, pourquoi ?





CARNET	- Glycémies - Objectif glycémique - Insuline - A.D.O. - Analyse d'urine - Malaises hyper - Malaises hypo - Événement particulier - Médecin traitant - Infirmière libérale	- Hyperglycémies Hypoglycémies Normoglycémies - Type et dose d'insuline - Courbe d'action - Posologie - Sucre, acétone - Rajout d'insuline - Collations - Resucrage - Cause du malaise - Modifications du régime alimentaire - Activités physiques - Voyage - Maladies, Infections - Poids, tension artérielle - HbA1c (Hémoglobine Glycosylée)

Fig.4 : A quoi sert le carnet?

Pour ce faire, l'action engagée s'articule autour de 4 axes :

1. Développer au sein de l'équipe soignante un discours éducatif commun.

Afin de construire un discours commun dans l'équipe, une liste détaillée des items définis précédemment a été proposée à chaque éducateur, évitant les oublis tout en lui laissant cependant le choix du texte explicatif.

Par rapport à la lecture du carnet, il est important que le soignant prenne conscience de l'impact de ses réflexions sur le patient, lors de l'observation des résultats glycémiques.

Lorsque le patient convoqué en consultation présente son carnet au soignant, celui-ci doit bien avoir à l'esprit qu'il agit dans le cadre d'une relation d'aide, d'échange. Le patient a le sentiment de se soumettre au jugement du soignant, redoutant un verdict par trop défavorable. Il se retrouve dans la peau de l'élève présentant son carnet de notes en fin de trimestre,

Fig.6 : Que faut-il noter ?

L'identité du patient
Le nom du médecin traitant
L'objectif glycémique
Le type d'insuline
Les doses effectuées
Les glycémies
Les analyses d'urines
Les malaises, maladies
Les collations, resucrage
Les écarts de régime
L'exercice physique
Les voyages
Le poids, la tension artérielle
Le dosage de l'hémoglobine glycosylée

sentiment plus ou moins désagréable selon les personnes.

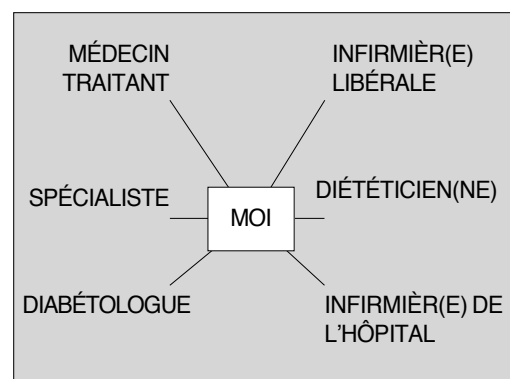
A cet instant, le soignant doit éviter tout commentaire dévalorisant le patient, faire preuve de tact et de diplomatie. Il met en valeur les aspects positifs des transcriptions, sans pour autant négliger les points négatifs qu'il étudie afin de proposer une réponse adaptée.

2. Elaborer un outil simple permettant d'expliquer l'importance du carnet.

La création d'un outil simple, découle d'une réflexion: «A quoi sert le carnet ?» (Fig.4), «A qui sert le carnet?» (Fig.5), «Que faut-il noter dans le carnet ?» (Fig.6).

J'ai réalisé une synthèse des réponses, les ai organisées sous la forme d'un tableau et diagramme. J'obtiens ainsi 3 fiches simples (Fig. 4, 5, 6), suffisamment cohérentes pour être utilisées en salle d'éducation.

Fig.5 : A qui sert le carnet ?



3. Induire chez le patient une réelle prise de conscience, motivant l'utilisation complète et permanente du carnet.

Ce point est plus difficile à concrétiser et reste aléatoire. Quelle que soit la qualité de la prise en charge, des échanges, du dialogue, le patient reste seul maître de son destin. Il possède un savoir, acquis ou complété en service, par rapport auquel la réalité quotidienne se retrouve souvent en décalage, et le fait de ne pas atteindre le but fixé peut entraîner chez lui usure et malaise. Favoriser l'expression des sentiments et difficultés du patient, développer l'écoute afin de diminuer son anxiété devient alors le rôle principal du soignant.

4. Supprimer le poids des mots.

Les mots «contrôle», «surveillance» reviennent souvent dans le vocabulaire du patient diabétique. Or, si l'on ouvre le dictionnaire, les définitions données sont les suivantes :

«Contrôle : Vérification, inspection attentive de la régularité d'un acte; ou mesure qui tout en sauvegardant la liberté de l'individu, le soumet à une certaine surveillance».

«Surveillance : Action de surveiller, contrôler, veiller avec attention, autorité et souvent défiance».

Agressifs, ces mots qualifient plus volontiers un univers policé, carcéral. Leur emploi auprès des patients n'expliquerait-il pas en partie, le refus inconscient d'utiliser le carnet, considéré alors comme un mouchard, un objet traître ?

Afin de faciliter le partenariat, nous proposons désormais un carnet modifié. Etabli sur la base d'un carnet existant, réaménagé et rebaptisé (il s'appelle désormais «Contrat sécurité diabète»), il est distribué par notre service depuis environ 1 mois 1/2.

Une première évaluation à court terme montre des résultats encourageants (Fig.7).

Conclusions

Même si l'adhésion est inconstante dans le temps et varie selon chaque patient, un début de réflexion sur une pratique régulière de l'autocontrôle et de l'emploi du carnet peut aboutir à l'élaboration d'un contrat, d'une «règle du jeu». Ceci permet au soignant de fournir une réponse adaptée, de développer chez le patient le sentiment de savoir ce qu'il faut faire avec les moyens dont il dispose et de lui apprendre à gérer ses capacités.

L'action éducative, aussi efficace soit-elle en milieu hospitalier, ne garantit en rien l'efficacité de sa propre prise en charge par le patient, lorsque celui-ci se retrouve seul, dans son lieu de vie, face à sa maladie. ■

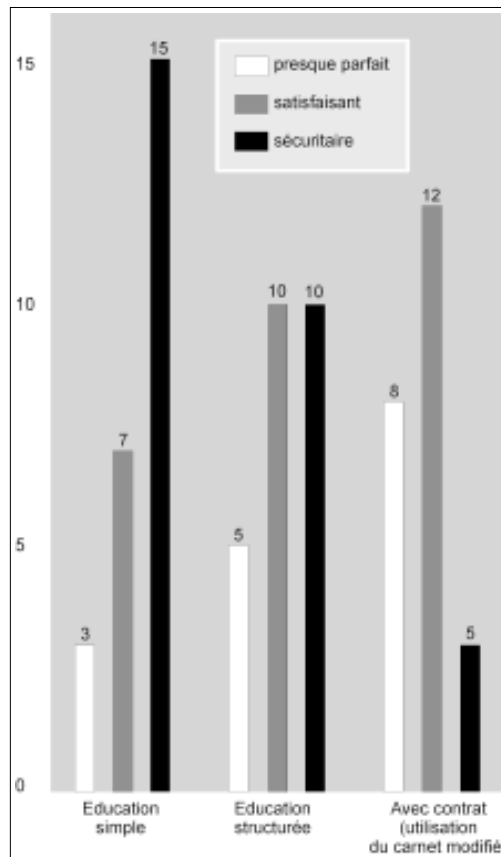


Fig.7 : De l'importance de l'outil et de la motivation dans l'autogestion.

Tables Rondes «Education du Patient» à la CRAM Nord Picardie : quelques échos

Depuis 1995, la CRAM Nord-Picardie mène une réflexion sur l'Education du Patient. Dans ce but, elle a créé un groupe de réflexion, constitué d'Acteurs Régionaux du domaine de la Santé qui travaillent à la construction d'un projet cohérent.

Les tables rondes du 25 juin 96 constituaient l'une des étapes de la démarche.

Elles avaient pour thème «l'Education du Patient : agir pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de pathologies chroniques».

Y étaient invités des représentants des Etablissements de Santé, Publics et Privés, ainsi que ceux du réseau libéral et du milieu universitaire. Environ 150 personnes ont répondu à l'appel, venues de toute la circonscription de la CRAM (Nord, Pas-de-Calais, Aisne, Oise, Somme). Toutes les catégories professionnelles concernées étaient représentées.

Différents orateurs, praticiens et chercheurs, français, belges et suisses, se sont exprimés lors de ces tables rondes, d'une part à propos de l'impact de l'Education du Patient sur les pratiques professionnelles, et d'autre part, sur la place de l'Education du Patient dans les Etablissements de Santé. Ces interventions ont permis de lancer le débat avec les participants.

Il ressort de ces tables rondes que l'Education du Patient est une réalité qui reste à développer. L'Education du Patient bouleverse la relation traditionnelle soignant/soigné. Une véritable communication doit s'établir, d'où la nécessité d'une formation spécifique, d'un changement de perception du malade et du dépassement des freins.

Les malades ont des droits et il faut leur dire, les responsabiliser. C'est une évolution nécessaire, une mutation profonde. Il faut aussi prévoir le long terme, c'est-à-dire créer des réseaux de partenariat, acquérir des compétences éducatives et définir des références en Education pour la Santé. Une évaluation est indispensable, notamment pour mesurer les progrès et convaincre les Pouvoirs Publics. En effet, les décideurs n'ont pas encore perçu l'importance des résultats au plan économique et humain, et les Pouvoirs Publics restent difficiles à convaincre.

En conclusion de ces Tables Rondes, Monsieur Paulette, Directeur Général de la CRAM Nord-Picardie, a affirmé la volonté de son organisme «de poursuivre la démarche entamée, de continuer à rassembler, à soutenir et à aider les bonnes volontés, toutes choses qui amèneront à mieux gérer les soins aux malades et donc à mieux maîtriser les dépenses de santé».

Dans le futur, l'objectif est de créer, en partenariat avec les DRASS (Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales), ainsi que différents Acteurs Régionaux et Nationaux, voire étrangers, un Centre Régional de Formation à l'Education du Patient.

Espérons que ce centre sera créé, avec la collaboration d'organismes de formation français, actifs dans le domaine : l'IPCCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales), l'IRPEPS (Institut Régional de Promotion à l'Education du Patient et à la formation des Soignants), l'Université de Paris Nord, Département de Pédagogie des Sciences de la Santé, ...

Education et hypertension : le patient, partenaire de santé

par Dr Ulrich Grueninger (1)

Mots-clés : partenariat, hypertension, processus de changement de comportement, modèles théoriques

L'éducation des patients représente une part importante de notre temps de travail en tant que professionnels de la santé (jusqu'à 25 % chez les médecins praticiens, par exemple, selon plusieurs études).

Sans aucun doute, l'Education du Patient est un acte thérapeutique souvent aussi important qu'une ordonnance ou qu'une intervention chirurgicale pour restaurer ou maintenir l'état de santé du patient. Mais il y a une différence importante : dans l'Education du Patient, les patients et les soignants sont à égalité, les deux sont des partenaires interdépendants.

Mon exposé s'attachera à formuler et illustrer quelques concepts importants de l'Education du Patient, en utilisant l'hypertension comme exemple.

(1) Chef de la Section Evaluation, Recherche & Formation à l'Office Fédéral de la Santé Publique, Berne, Suisse

Adresse pour correspondance :
U.G., office fédéral de la santé
publique, Hessstrasse, 27e, Case
postale, CH-3097 Liebefeld/Suisse;
Tél. : ++41 31 323 87 12, fax
++41 31 323 88 05, e mail
ueli.Grueninger @ bag.admin.ch

Bulletin d'Education du Patient,
Vol. 15, n°2, Octobre 1996

Pour cela, j'apporterai des réponses aux cinq questions suivantes :

- Qu'est-ce que l'hypertension exige du patient ?
- Pourquoi et comment les patients changent-ils leurs comportements ?
- Comment pouvons-nous faciliter les processus de changement des patients ?
- Qu'est-ce que l'hypertension exige des éducateurs, des professionnels de la santé ?
- et enfin :
- Que pouvons-nous apprendre de l'éducation des patients pour l'exercice de la médecine en général ?

L'Education du Patient annonce l'arrivée d'un nouveau paradigme en médecine, c'est-à-dire le partenariat patient-professionnel de santé.

La recherche en hypertension a démontré sans équivoque que l'Education du Patient a un impact puissant sur toute la gamme des indicateurs et objectifs de notre travail. Il a un effet sur

1. le bien-être et la satisfaction du patient;
2. les connaissances et les attitudes envers la santé;
3. les comportements de santé.

A travers ces effets intermédiaires, l'éducation du patient a un effet démontré sur

4. la morbidité causée par l'hypertension;
5. la mortalité causée par l'hypertension.

Et enfin, l'Education du Patient contribue de manière significative à réduire les coûts financiers de la santé, en améliorant

6. l'utilisation de médicaments et des services de santé;
7. la relation coût-bénéfice (pour le système de santé et pour l'économie sociale en général).

Ces données peuvent nous rendre fiers de notre profession d'éducateurs, mais elles nous obligent aussi à accepter que l'efficacité est devenue un critère central pour mesurer la qualité de notre travail quotidien en Education du Patient.

Où en sommes-nous ?

Hélas, plusieurs études nous montrent que l'immense potentiel de l'éducation des patients reste sous-exploité tant du point de vue de son extension que du point de vue de sa qualité.

La figure 1 nous montre une étude faite en Suisse, dans laquelle on a demandé à un échantillon de patients souffrant d'hypertension s'ils avaient reçu des conseils de leur médecin et si ces conseils s'étaient avérés utiles.

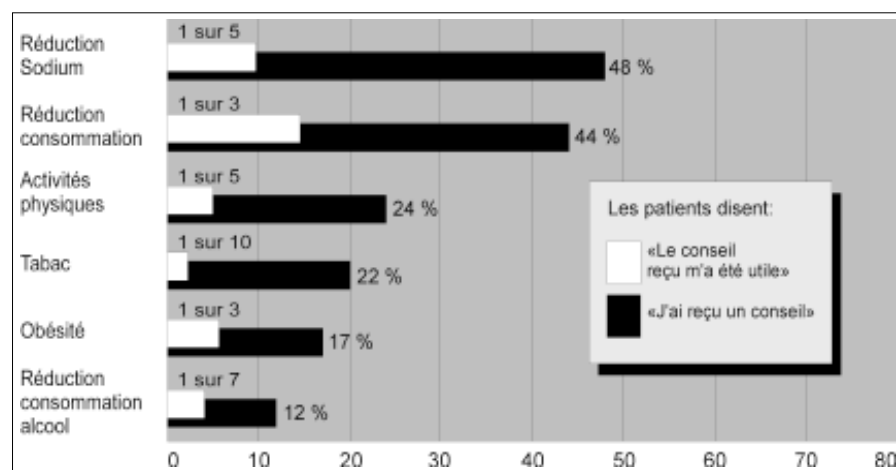
Les résultats sont probablement sans surprises pour vous : entre 12 et 48 % des patients seulement disent

Fig. 1 : Comment des patients hypertendus jugent de la qualité des conseils reçus.

Ce que les hypertendus disent des conseils de leurs médecins (enquête en Suisse 1988, n=128)

L'Education du Patient : potentiel et réalité

L'Education du Patient est un acte thérapeutique très efficace, mais il faut distinguer le potentiel théorique et la réalité actuelle.



qu'ils ont reçu des conseils pour des mesures autres que pharmacologiques.

Pire encore : ces conseils n'ont été utiles que pour un patient sur trois dans le cas du contrôle du poids et de la consommation des graisses, et pour un patient sur dix dans le cas du tabagisme.

Ces données illustrent l'écart entre le potentiel thérapeutique et la réalité actuelle de l'Education du Patient.

La question est donc :

Qu'est-ce qui cause ces problèmes ?

C'est ce que nous avons demandé récemment aux médecins suisses dans une enquête représentative.

La figure 2 montre des éléments très intéressants. Selon les médecins suisses, les obstacles les plus importants sont des questions en relation avec le patient, surtout son manque d'intérêt et de motivation, ainsi que le peu de succès rencontré en travaillant avec le patient.

Comme deuxième facteur, nous avons trouvé l'incertitude scientifique et éthique : les résultats de la recherche apparaissent ambigus, les résultats des analyses de laboratoires sont souvent difficiles à évaluer ou montrent des fluctuations trop larges et les médecins hésitent à intervenir dans la vie privée des patients.

Finalement, un troisième facteur est constitué par les ressources insuffisantes et des problèmes de logistique (comme le manque de temps et de remboursement adéquat, la formation médicale inadéquate pour ces tâches ou encore une organisation insuffisante du cabinet médical).

En comparant ces deux enquêtes, ce qui me frappe avant tout, c'est la description totalement divergente de la même réalité par les médecins et par les patients :

- les médecins affirment que les patients ne sont ni motivés ni intéressés, tandis que
- les patients disent que les médecins ne les éduquent pas suffisamment et que ce qu'ils font n'est souvent pas très utile.

Ceci nous conduit à analyser plus en profondeur le vécu du patient hypertendu.

Le vécu du patient hypertendu

Quels sont les problèmes que rencontre le patient hypertendu ?

1. L'hypertension est un phénomène fréquent, donc banal.

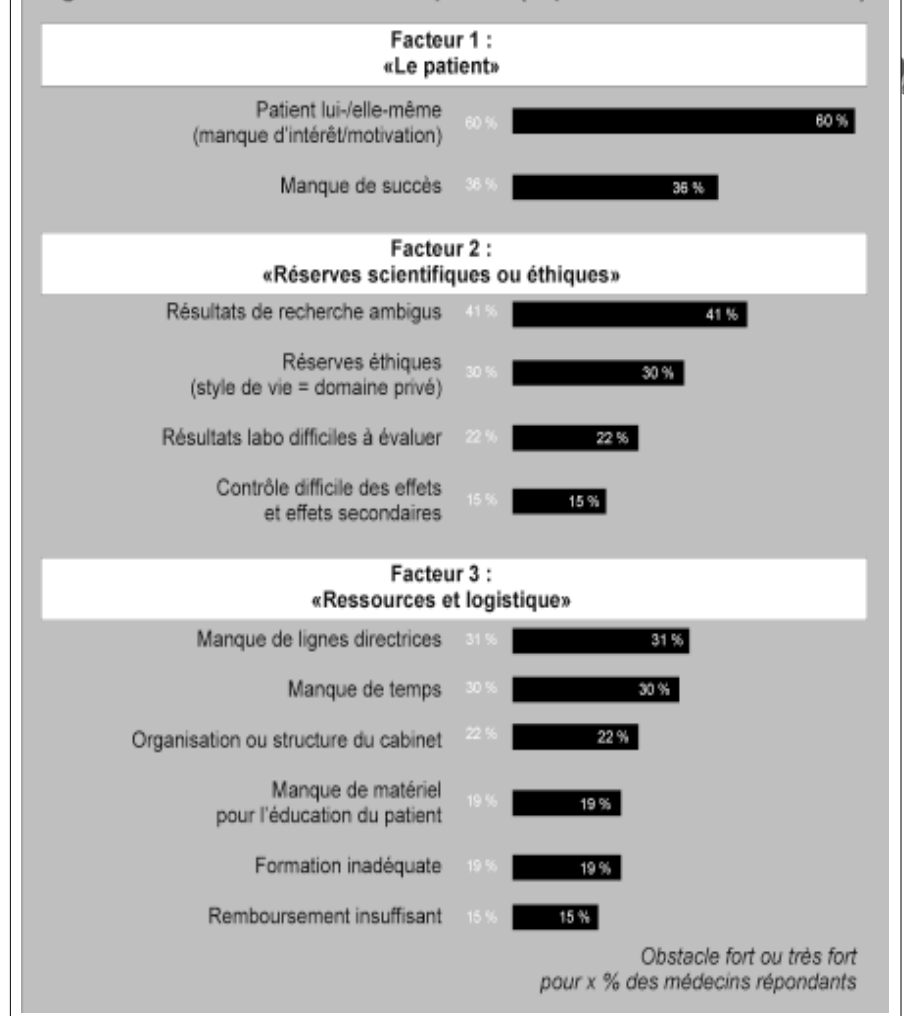
15 à 25 % - donc beaucoup - des personnes dans la population adulte a une pression artérielle élevée.

2. L'hypertension est quelque chose que le médecin dit que vous avez.

L'hypertension n'a pas de cause aisément visible, elle ne comporte pas de symptômes, sinon ceux conséquents à une médication. De plus, les seuls renseignements sur l'état de l'hypertension sont cognitifs/intellectuels et se résument à d'étranges et plutôt mystérieux chiffres de pression sanguine. Et malgré tout, on est considéré comme étant malade...

3. L'hypertension est un risque qui peut vous rendre malade - mais plus tard seulement.

Fig. 2 : Obstacles à l'éducation du patient (le point de vue des médecins)



Les personnes hypertendues présentent un risque élevé de maladies cardio-vasculaires. Mais ceci ne concerne qu'une part de ces personnes et dans un futur plutôt éloigné.

4. L'hypertension ne peut pas être guérie, mais il faut tout de même la traiter.

Pour l'ensemble de la population, le traitement de l'hypertension est bénéfique, mais l'individu n'en ressent rien. Pour lui, le résultat est de toute façon aléatoire - jusqu'à ce qu'il soit trop tard.

5. l'hypertension est une question de style de vie.

Etre soumis à une médication régulière, devoir modifier ses habitudes alimentaires, la consommation d'alcool et de tabac, ses activités sportives. Toutes ces obligations ont évidemment un impact profond sur le style de vie habituel.

Les tâches du patient hypertendu

Un fait est certain :

faire face à l'hypertension demande beaucoup du patient. Le patient doit :

- comprendre la situation et les messages, donc faire un effort intellectuel/cognitif;
- il doit maîtriser les compétences pratiques;
- et il doit en outre maîtriser les processus de changement.

Fig. 2 : Obstacles à l'éducation des patients - le point de vue des médecins

Source : Abelin, Grueninger et al. 1993 (enquête représentative chez les médecins praticiens suisses).

La compréhension des faits essentiels de l'hypertension comprend les domaines suivants :

1. Ce que le patient doit savoir

- l'hypertension, ce que c'est, d'où ça vient, où cela peut mener.

2. Ce que le patient peut faire

- contrôler le poids;
- réduire la consommation de sel;
- modérer la consommation d'alcool.

3. Et au-delà de l'hypertension :

il doit comprendre comment réduire les autres facteurs de risque, tels que

- le tabagisme;
- la consommation de graisses;
- l'inactivité physique;
- et plus encore : comment gérer un diabète, le stress...

Toutes ces informations doivent être traduites en actions.

Le patient doit donc apprendre à **maîtriser les compétences pratiques** pour

- sélectionner et préparer ses aliments;
- mesurer sa pression sanguine;
- prendre régulièrement ses médicaments;
- et plus encore :

pour entreprendre des activités sportives adéquates pour modérer la consommation d'alcool ou de tabac pour gérer le stress...

Tout ceci n'est pas une tâche facile. Pour vous donner un seul exemple :

une tâche très simple, comme la prise quotidienne d'un médicament antihypertenseur, consiste en 65 tâches individuelles entre deux visites médicales bimensuelles. Qui d'entre nous n'aurait pas non plus un problème ?

La maîtrise de tous ces procédés est nécessaire, mais ce n'est pas encore tout.

Le patient doit en outre **maîtriser les processus de changement**.

C'est-à-dire que le patient doit apprendre à apprendre.

Ceci dans trois axes :

1. Comment apprendre

- comment prendre conscience
- comment trier et intégrer les informations
- comment trouver et développer sa motivation

2. Comment modifier les comportements

- comment prendre des décisions face à l'incertitude
- comment anticiper et résoudre des problèmes

3. Comment maintenir les changements à long terme

- comment éviter des rechutes
- comment faire face à des erreurs et à des rechutes
- comment construire et utiliser un réseau de soutien

Procédés sous-jacents à l'Education du Patient

Tout ceci m'amène à aborder avec vous quelques-uns des procédés sous-jacents à l'Education du Patient :

Première question : pourquoi les gens modifient-ils leur comportement ?

Cette question a stimulé beaucoup de recherches dans les sciences sociales au cours de ce siècle.

Il existe plus de 30 théories de la motivation.

Aujourd'hui, on peut dire que toutes ces théories semblent converger vers un modèle unique que j'aimerais vous résumer comme suit (Fig. 3) :

On peut identifier quatre principaux facteurs qui permettent à l'individu d'obtenir un fonctionnement efficace :

- la prédisposition biologique;
- un environnement propice;
- la motivation personnelle;
- les compétences pratiques.

L'interaction de ces quatre facteurs est une condition préalable nécessaire pour tout changement de comportement.

La meilleure des motivations ne suffit pas pour obtenir un changement de comportement si l'environnement s'y oppose, si les compétences manquent ou si les conditions physiques ou psychologiques sont défavorables (Fig.3).

Tandis que la biomédecine se charge de la prédisposition biologique, l'Education du Patient porte sur les trois autres éléments : la motivation, la compétence et l'appui de l'environnement.

La motivation

La motivation joue un rôle crucial.

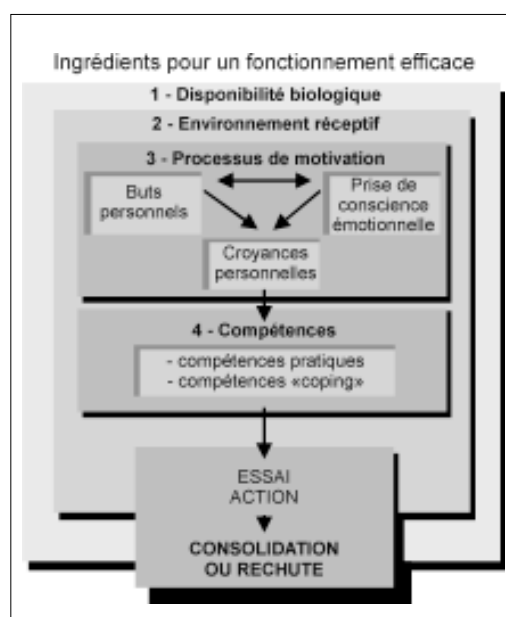
La motivation peut être considérée comme étant le résultat de l'interaction entre des buts personnels, une stimulation émotionnelle (activation) et sa propre confiance dans l'action.

Les objectifs personnels sont le moteur du processus de motivation.

Le besoin de changement peut découler, par exemple, d'une contradiction perçue entre la réalité et les objectifs ou d'une insatisfaction concernant le comportement actuel, le statut ou les connaissances.

Les émotions donnent de l'énergie au processus de motivation, tant du point de vue physiologique que

Fig. 3 : Pourquoi et comment les gens changent-ils leur comportement ?
(M.E. Ford 1992; adapté)



psychologique. Le besoin de changement peut découler par exemple de l'anxiété provoquée par la gravité perçue d'une menace à sa santé ou par la vulnérabilité personnelle.

La confiance personnelle dans l'action revêt deux formes :

La confiance dans ses capacités personnelles signifie se demander : «Suis-je capable d'atteindre cet objectif ?». La confiance dans ses propres capacités comprend des notions telles que les «attentes d'auto-efficacité» de Bandura.

La confiance dans le contexte revient à se demander: «Mon environnement me permettra-t-il d'atteindre mon objectif plus facilement ou est-ce que ce sera au contraire plus difficile ? Quels sont les coûts, quel est le bénéfice ?»

Si ce processus de motivation engendre une intention positive, l'étape suivante, de la motivation à l'action, dépendra de l'existence de compétences pratiques et d'un environnement favorable. Nous y reviendrons un peu plus loin.

J'aimerais tout d'abord illustrer une notion trop souvent mal comprise, celle de la perception subjective du risque.

La perception subjective du risque

Les services de soins de santé supposent généralement que les patients seront motivés à changer lorsqu'on leur dit qu'ils sont sujets à certains risques élevés.

Hélas, nous savons tous à quel point cela est inutile. Cela est dû au fait que le risque n'est pas une maladie: le risque ne fait pas mal, il ne provoque pas de douleurs qui poussent la personne à changer de comportement.

Le risque ne peut pas non plus être assimilé à un danger : les gens ont toujours vécu avec le risque, ils n'associent pas le risque à une menace personnelle.

Bien au contraire, le risque est même souvent assimilé à des avantages personnels, le plaisir, la renommée, le pouvoir - comme dit le proverbe : «sans risque, pas de gains !».

En résumé : le risque en soi n'est pas une raison suffisante pour changer de comportement.

Il est important de comprendre cette vérité fondamentale, car autrement, la réaction des gens vis-à-vis du risque continuera de nous paraître illogique.

Une personne confrontée au risque demandera :

- pourquoi un comportement agréable devrait-il me nuire ?

Et elle va constater que

- tous les conseils ne font que réduire le risque, ils ne l'éliminent pas;
- les recommandations semblent souvent prôner l'ascétisme;
- les recommandations sont souvent contradictoires (pensez beurre et margarine !);
- Enfin, l'approche autour des facteurs de risque demande souvent au patient de renoncer au plaisir aujourd'hui, pour de bon, sans qu'on puisse lui

donner la garantie que cela sera récompensé par un accident évité dans un avenir lointain.

C'est pourquoi les gens redéfinissent un risque dit «objectif» en utilisant leur propre facteur de pondération :

le risque perçu = le risque objectif X la pondération subjective.

La leçon à en tirer est : le risque est toujours subjectif !

Tout ceci est une raison importante qui fait que l'hypertension et tout le concept des facteurs de risque cardiovasculaire posent un vrai défi pour l'éducateur, qui doit aider le patient à trouver la confiance dans ses propres capacités de réussir à franchir les obstacles et les fossés :

- à cause du développement chronique et insidieux des lésions, il faut expliquer au patient pourquoi il faut traiter précocement (les comportements à risque et lésions);

- à cause du phénomène dose-réaction, il faut expliquer au patient pourquoi il faut traiter aussi des anomalies modérées;

- puisque la présence de facteurs de risque multiples engendre un risque multiplié, il faut expliquer pourquoi on doit traiter l'ensemble des facteurs de risque;

- et enfin, il faut essayer de faire accepter le paradoxe de la prévention, c'est-à-dire, expliquer pourquoi on doit traiter un grand nombre de patients pour le bénéfice de seulement quelques-uns.

La santé n'est pas une fin en soi

Un troisième concept sous-jacent à l'Education du Patient mérite qu'on s'y arrête :

C'est la question : pourquoi les gens consultent-ils un médecin ?

Est-ce que le patient vient réellement pour un problème de santé, comme le suppose généralement le médecin ?

Fig.4 : Comparaison des questions les plus importantes que se posent le patient et le médecin, respectivement, dans la consultation

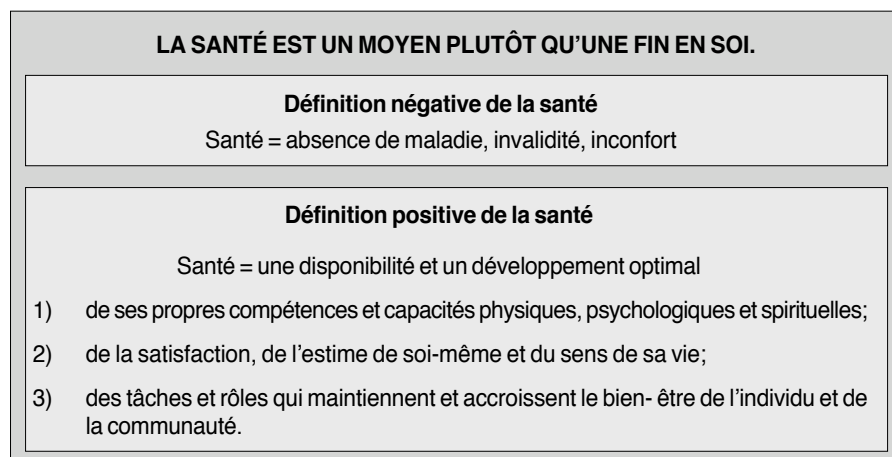
LES QUESTIONS QUE SE POSE...	
LE PATIENT	LE MÉDECIN
Comment mes symptômes affecteront-ils ma vie et mon travail ?	Quel est le diagnostic ?
Mes symptômes vont-ils persister ?	Quelle est la meilleure thérapie ?
Combien de temps est-ce que cela va durer ?	Combien de temps est-ce que cela va durer ?
Est-ce ma faute ?	Puis-je maîtriser le problème moi-même ou dois-je référer ?

La Fig. 4 énumère les quatre questions les plus importantes qu'un patient moyen et un médecin moyen se posent en consultation.

Comme nous le constatons, le médecin se concentre sur la maladie, le diagnostic, la thérapie et le pronostic. Le patient, par contre, est surtout préoccupé par les conséquences qu'aura son problème sur sa vie et sur son fonctionnement.

En tant qu'éducateurs, nous pouvons tirer notre leçon de cette comparaison frappante :

Fig.5 : La définition moderne de la santé



L'objectif ultime des patients qui consultent un médecin n'est pas la santé. La santé n'est pour eux qu'un moyen de parvenir à une fin, qui est le fonctionnement optimal de leur vie privée et sociale.

La santé n'est pas une fin en soi, elle est un moyen de parvenir à d'autres objectifs qui sont importants pour l'individu : il pourra s'agir du bien-être, du plaisir, de la satisfaction, d'un fonctionnement optimal et enfin, de donner un sens à la vie.

Les définitions plus récentes de la santé reflètent également cette constatation (Fig.5).

Caractéristiques du processus d'apprentissage des adultes

Heureusement, l'homme est né pour apprendre. Les enfants en sont de beaux exemples. Et c'est durant toute la vie que les gens sont constamment en train d'apprendre, comme le montre Alan Tough, un chercheur canadien en sciences de l'éducation, qui a découvert que l'adulte type mène environ huit projets d'apprentissage au cours d'une année.

Winston Churchill l'a dit une fois comme suit : «Je suis toujours prêt à apprendre, bien que je ne sois pas toujours prêt à subir un enseignement».

Et Carl Rogers d'ajouter : «Certaines choses sont trop importantes pour être enseignées, elles doivent être apprises».

Tout cela nous permet d'affirmer que l'être humain est un élève par définition. Cependant, il ne faut pas oublier que le style d'apprentissage des adultes est très différent de celui des enfants et des jeunes adolescents.

L'apprentissage des adultes est typiquement (Fig.6)

- ...
- 1) dirigé sur soi et entrepris sur une initiative propre de l'adulte : en tant qu'adulte, je commence à apprendre lorsque je constate un fossé entre ce que je sais ou fais et ce que je veux savoir ou faire;
 - 2) l'apprentissage de l'adulte s'appuie sur la riche expérience de vie de l'adulte;
 - 3) l'apprentissage de l'adulte sert à devenir et à rester habile dans les rôles sociaux (tels que les rôles de parent, de travailleur, de militant social, d'orateur);
 - 4) l'apprentissage de l'adulte est orienté vers une application immédiate;
 - 5) il est orienté vers la résolution des problèmes de la vie de tous les jours de celui qui apprend (je dois avouer que la préparation de cette conférence m'a valu l'équivalent d'un cours intensif de français...).

Le processus de changement de comportement

Dans leur étude classique sur les personnes qui arrêtent de fumer de leur propre volonté, Prochaska et DiClemente ont identifié trois caractéristiques du comportement lors d'un processus de changement, trois caractéristiques qui nous sont fort utiles pour l'Education du Patient (Fig.7).

1. Le comportement lors d'un changement n'est pas linéaire mais suit un cycle. Pour que l'apprentissage réussisse, il faut du temps, des répétitions et des rechutes.
2. Le processus de changement est composé de différentes étapes: la précontemplation, la contemplation, l'essai, l'application, la consolidation et, très souvent, une rechute, avant d'arriver à une modification durable du comportement.
3. Il existe des besoins d'apprentissage spécifiques à chaque étape du changement : le patient doit d'abord (Fig.7)
 - percevoir le problème;
 - vouloir changer;
 - essayer de changer;

Fig.6 : Caractéristiques de l'apprentissage des adultes

	ANDRAGOGIE	PÉDAGOGIE
l'individu	suit ses propres buts	est dépendant
son expérience...	est une ressource abondante	est peu utilisée
la disposition d'apprendre	pour remplir rôle social	sous pression sociale
la perspective temporelle	pour application immédiate	pour application différée
le type d'apprentissage	centrée sur les problèmes	centrée sur le sujet

- appliquer les compétences dans la vie quotidienne;
- consolider ses changements;
- et, en cas de rechute, recommencer.

Ce modèle dit transthéorique a été confirmé par des études sur le changement de comportement dans de nombreux autres domaines, tels que la nutrition, la toxicomanie, la santé psychique ou le recours à des programmes de dépistage.

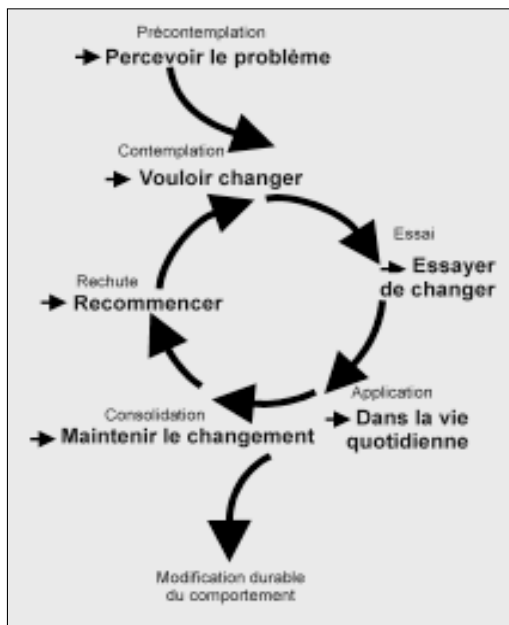


Fig.7 : Comment les gens modifient-ils leur comportement ? Le modèle de changement par étapes et les tâches correspondantes.
(Sources : J.O. Prochaska 1986, U. Grueninger 1989/1995)

Faciliter le processus de changement : les tâches de l'éducateur

Comme éducateurs, nous allons nous demander maintenant : Comment pouvons-nous faciliter ces processus de changement du patient ?

Il n'y a rien de plus utile qu'une bonne théorie, disait Kurt Lewin. Cela vaut également pour le modèle de changement par étapes, puisqu'il nous permet de dériver trois principes pour une Education du Patient efficace (Fig.8).

- 1) l'Education du Patient suit le même processus cyclique et permet ainsi d'avoir du temps, des répétitions et des rechutes;
- 2) l'Education du Patient identifie l'étape du changement dans laquelle se trouve actuellement le patient (diagnostic éducationnel), avant d'entamer une intervention éducationnelle;
- 3) l'Education du Patient recourt à des interventions éducationnelles qui conviennent à chaque étape.

Cela vaut également pour ce modèle. Il y a en effet trois conséquences pratiques pour l'Education du Patient en vue d'un changement de comportement :

- le processus d'Education du Patient devrait être décomposé en étapes;

LE PROCESSUS D'APPRENTISSAGE		L'INTERVENTION DE CONSEIL
Le processus est un phénomène cyclique	➔	Le processus d'éducation suit le même modèle cyclique
Le processus se déroule par étapes identifiables (Précontemplation, Contemplation, Essai/Action, Consolidation/Rechute)	➔	doit d'abord diagnostiquer l'étape à laquelle se trouve le patient
Les besoins d'apprentissage de chaque étape sont spécifiques (cognitifs, motivationnels, pratiques, comportementaux, sociaux)	➔	utilise ensuite des interventions adaptées à la phase actuelle de changement

- il faut toujours commencer par établir un diagnostic éducationnel;
- toute intervention éducationnelle devra être orientée vers l'étape du changement qu'on aura diagnostiquée chez le patient.

Comme vous pouvez le constater, ce modèle suit le modèle clinique classique, où le diagnostic précède l'intervention.

Alors, vous allez bien sûr me demander : «Comment puis-je diagnostiquer les étapes de l'apprentissage du patient et ses besoins ?»

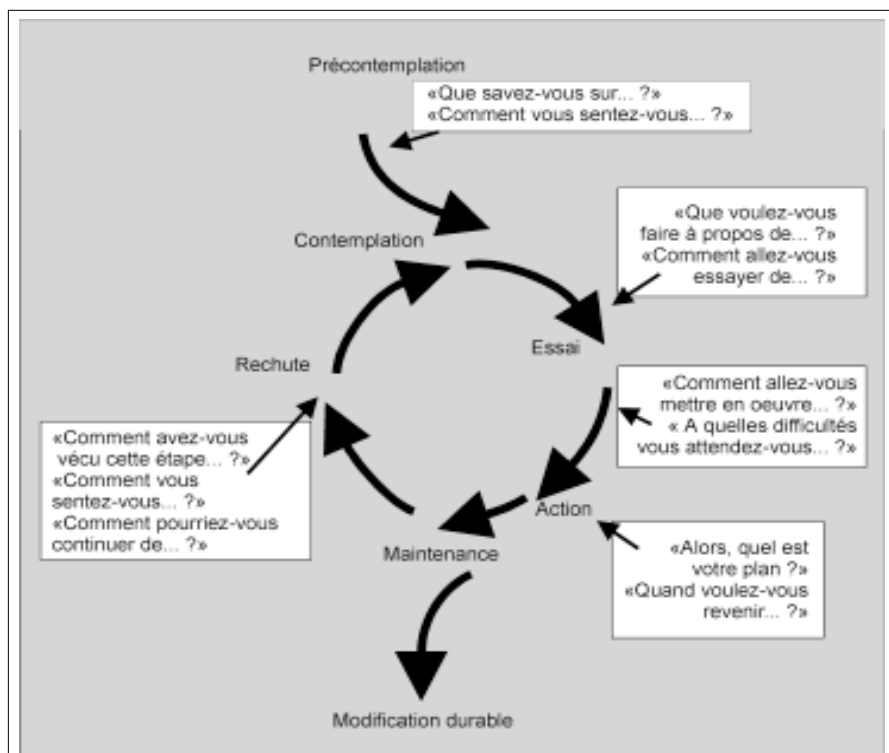
La réponse est simple : demandez-le lui ! demandez-le au patient !

La méthode des questions-clé pour l'Education du Patient

C'est aussi pourquoi nous avons mis au point la méthode des questions-clé pour l'Education du Patient.

Fig.8 : Les caractéristiques du changement façonnent l'Education du Patient

Fig. 9 : Des questions-clé peuvent faciliter le passage d'une étape à la suivante.



Source : Grueninger, U.J., Goldstein, M.G., Duffy, F.D. (1989), Patient education in hypertension : five essential steps, J Hypertension, 7 (suppl. 3), S93-S98.

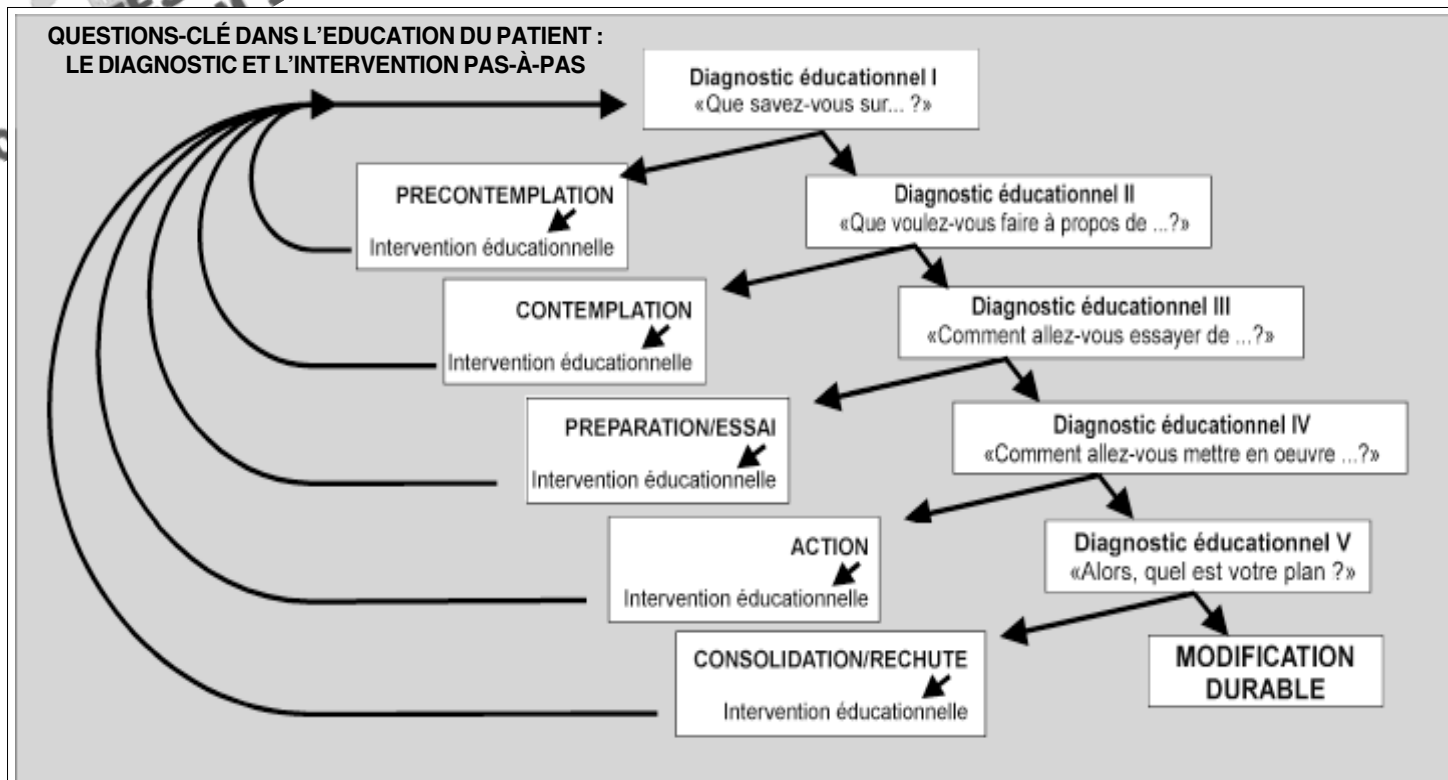


Fig.10 : Questions-clé dans l'Education du Patient pour faciliter le triage et l'intervention de conseil

Les figures 9 et 10 vous montrent cette méthode sous deux aspects différents. Comme vous pouvez le voir dans la Fig. 9, nous avons introduit ces questions-clé dans le cycle du changement. Dans la figure 10, nous avons illustré le principe du triage en cascade.

Nous les avons baptisées «questions-clé», car elles offrent une façon simple d'ouvrir le processus d'apprentissage et de changement dans l'Education du Patient.

Les questions-clé poursuivent un double objectif :

- elles servent à poser un diagnostic éducationnel : à quelle étape en est le patient ?
- elles me permettent, par ailleurs, d'entamer une intervention éducationnelle : que veut-il faire ?

Comment est-ce que cela fonctionne ?

Lors d'une séance d'Education du Patient, j'utilise une séquence de questions ouvertes.

Une fois que j'ai défini le problème médical au moyen de l'anamnèse et de l'examen physique, je peux commencer l'évaluation éducationnelle de l'étape de changement dans laquelle se trouve actuellement le patient.

Lorsque le problème - disons qu'il s'agit d'hypertension - est nouveau, je pose une question-clé diagnostique,

du type «Que savez-vous sur l'hypertension ? » ou s'il s'agit d'un problème ancien «Que pensez-vous de votre tabagisme (de votre obésité, etc...) ?»

Si la réponse du patient me montre qu'il n'est pas conscient du problème ou qu'il le nie, cela signifie qu'il en est à l'étape de précontemplation. Je peux alors directement commencer avec l'intervention éducationnelle correspondante, afin d'aider le patient à passer de l'étape de précontemplation à celle de contemplation. Je demande par exemple : «Comment vous sentez-vous à propos de votre hypertension ?». En fonction de la réponse, je fournirai des informations et des éclaircissements ciblés.

Si la réponse du patient à ma première question-clé m'indique qu'il est bien conscient du problème, je sais alors qu'il a dépassé l'étape de la précontemplation. Je poserai la question-clé diagnostique suivante, par exemple : «Qu'est-ce que vous êtes disposé à faire à propos de votre hypertension ?» Selon la réponse, soit le patient sera encore en contemplation et je passerai alors à l'intervention éducationnelle suivante, par exemple : «A quelles difficultés vous attendez-vous ?», soit le patient a dépassé la contemplation et je passerai à la question diagnostique suivante : «Comment voulez-vous essayer cela concrètement ?».

Je pense que vous avez compris le principe de triage, simple mais efficace, qui se cache derrière la méthode des questions-clé : je pose des questions diagnostiques en cascade (Fig. 10), jusqu'à ce que je sache à quelle étape de changement le patient en est. C'est ensuite que je passe à l'intervention éducationnelle appropriée, en utilisant à nouveau les questions-clé qui aideront le patient à avancer jusqu'à l'étape suivante du changement de comportement.

Fig.11 : Les compétences exigées du patient et du professionnel de santé

	PATIENT	PROFESSIONNEL
Compréhension des messages-clé	✓	✓
Maîtrise des compétences pratiques	✓	✓
Maîtrise des étapes du processus (apprendre)	✓	✓
Maîtrise des compétences d'éducation - communication - enseignement - instruction - conseil - facilitation de l'intégration		✓
Intégrer le tout dans son travail		✓

Une telle série de questions ouvertes donne une structure de base à mon intervention éducationnelle et me permet de m'assurer que le patient participe au maximum au processus.

De telles questions-clé se sont avérées très pratiques

- les questions-clé permettent de gagner du temps (car elles permettent de savoir rapidement où le patient en est dans ses étapes de changement) et
- les questions-clé permettent d'économiser de l'énergie (car elles permettent d'utiliser l'intervention la plus appropriée et de bâtir sur les ressources propres du patient, plutôt que de perdre du temps et des efforts dans des interventions pour lesquelles le patient n'est pas - encore - prêt).

L'éducateur peut en tirer deux leçons :

- essayer d'aider votre patient à avancer une étape à la fois. Vous doublez vos chances de succès lorsque vous le faites passer de la précontemplation à la contemplation, par exemple;
- de façon générale, il est bien plus efficace et satisfaisant d'aider un grand nombre de patients à monter d'une marche (pour passer à l'étape supérieure) que d'essayer de pousser peu de patients à traverser toutes les étapes d'un coup.

En un mot : laissez le temps et le patient faire le travail !

Néanmoins, il est tout-à-fait évident que l'hypertension est très exigeante, pas seulement vis-à-vis du patient mais aussi vis-à-vis du personnel de soins de santé (Fig.11).

La figure 11 nous montre, sous la forme d'une liste, ce que représentent réellement les recommandations que l'on trouve dans des lignes directrices préventives comme celles du Service de Prévention des Etats-Unis : «Tout patient hypertendu devrait recevoir des conseils concernant l'exercice, la perte de poids, la consommation de sel, la consommation d'alcool et de cigarettes, un taux de cholestérol élevé...; ... des médicaments devront être prescrits en veillant aux techniques modernes destinées à améliorer le respect du traitement (compliance)... ».

Pour conclure ce chapitre très technique, j'aimerais résumer les exigences de l'Education du Patient pour le professionnel de santé.

Nous devons être conscients du fait que le profil professionnel du prestataire de service de santé ne peut plus se limiter à l'approche traditionnelle, mais étroite, du diagnostic clinique et de la thérapie (Fig.12). C'est particulièrement vrai pour les médecins. Ce profil de compétences doit être élargi et il faudra accorder tout autant d'attention aux compétences de haute qualité dans la gestion du cabinet et dans les compétences interpersonnelles, comme nous le voyons dans la figure 12.

De telles compétences, il faut le dire, peuvent être acquises et enseignées !

De la «compliance» (ou observance) au partenariat

L'Education du Patient est un agent thérapeutique de grande importance. La recherche a démontré que les résultats de l'Education du Patient (en terme de

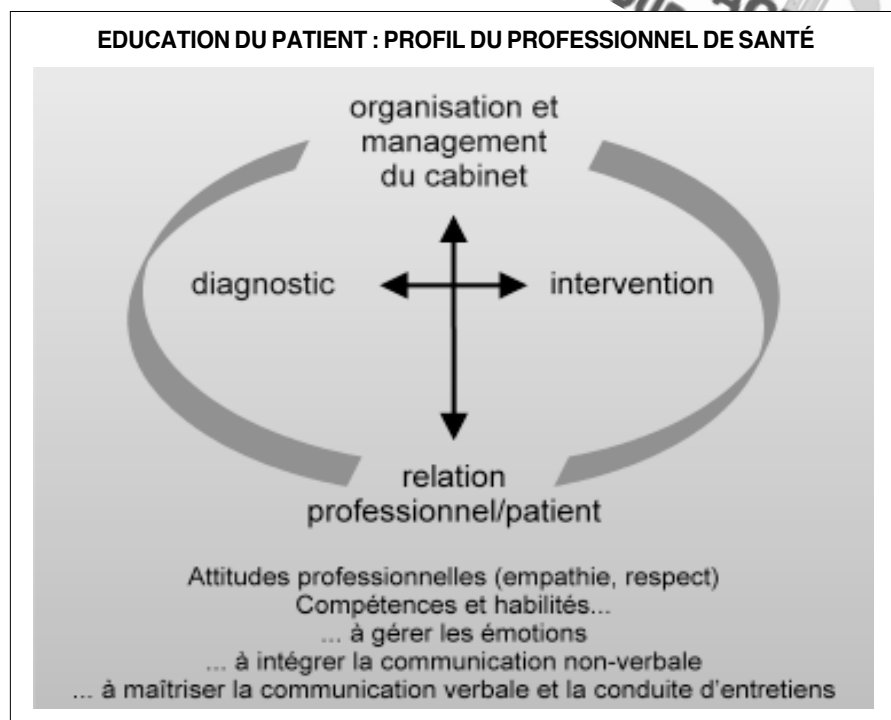


Fig.12 : Le profil exigé d'un professionnel de santé

compliance, observance, changements cognitifs et comportementaux) sont influencés par

- l'efficacité de celui qui communique avec le patient;
- le degré de satisfaction des attentes du patient;
- l'engagement et la participation active du patient.

Ceci m'amène à la fin de mon intervention, qui aurait pu être intitulée aussi : «L'Education du Patient : de la «compliance» (ou observance) au partenariat».

Si nous étudions la racine du mot anglais «compliance», terme original qui précède les termes «adhérer, observer», nous retrouvons derrière ce terme, la notion biomédicale traditionnelle du patient («Menschenbild») : la compliance mesure la capacité des poumons à suivre le mouvement du thorax vers l'extérieur.

De même, la «compliance» utilisée dans notre travail avec les patients dénote qu'on attend du patient qu'il suive la prescription, quelles que soient ses convictions ou sa volonté.

C'est pourquoi, la notion moderne d'Education du Patient est assez différente de la perception plutôt mécanique qui s'exprime dans des termes comme «compliance» et peut-être - pardonnez-moi- aussi «observance» :

L'objectif de l'Education du Patient moderne est d'aider celui-ci :

- à être mieux informé lorsqu'il prend des décisions concernant sa santé;
- à avoir une attitude plus positive vis-à-vis de sa santé;
- à adopter et à garder volontairement un comportement sain (Fig.13, page suivante).

Derrière cette définition moderne de l'Education du Patient se cache, bien sûr, une idée toute différente du rôle du patient.

L'objectif de l'Education du Patient est d'aider les patients à développer des connaissances, des attitudes, des compétences et une conscience de soi

Bibliographie

Voici trois références qui offrent une description approfondie des concepts énoncés dans cet article. Ils contiennent aussi des bibliographies plus larges y inclus les sources citées dans cette conférence.

D'Ivernois, J., Gagnayre, R (1995). *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. Paris : Editions Vigot.

Grueninger, U. J., Duffy, F.D., Goldstein, M. G. (1995). *Patient Education in the Medical Encounter : How to Facilitate Learning, Behavior Change, and Coping*. In M. Lipkin, Jr, S. M. Putnam, A. Lazare (Eds.), *The Medical Interview : Clinical Care, Education, and Research* (pp. chapter 9, p. 122-133). New-York : Springer-Verlag.

.../...

Fig.13 : Une définition pour l'Education du Patient

L'Education du Patient peut être définie comme...

... un ensemble d'expériences conçues pour aider le patient à apprendre

- à prendre des décisions informées concernant sa santé;
- à développer des attitudes plus positives vis-à-vis de sa santé;
- à adopter et maintenir volontairement des comportements favorables à sa santé.

qui leur permettent de fixer et d'atteindre leurs propres objectifs, conformément à leurs propres besoins et valeurs.

Laurence Weed a bien su exprimer ce passage de la «compliance» au partenariat :

«Le patient est le membre le plus important de l'équipe de soins de santé :

- il est hautement motivé,
- il ne coûte rien,
- il est même prêt à payer,
- et il y en a même un par habitant !»

Le changement du paradigme médical

La redéfinition de l'Education du Patient, que je viens de vous décrire, est l'expression du déplacement du paradigme médical. Ce développement est particulièrement bien visible dans le cas du traitement de l'hypertension artérielle (Fig.14).

La mise au point de nouvelles options thérapeutiques pour le traitement de l'hypertension s'est accompagnée d'une évolution nouvelle dans l'Education du Patient.

Tant qu'il n'y avait que des mesures palliatives, le patient devait accepter son destin, le professionnel de la santé devait se limiter à soigner. Le seul agent thérapeutique dont il disposait était l'empathie.

L'arrivée des médicaments anti-hypertenseurs

élargissait les options et les tâches, ce qui était particulièrement vrai pour l'auto-surveillance (par exemple le fait de prendre sa tension soi-même). On a introduit des interventions sur le comportement : les rôles respectifs du médecin et du patient se sont enrichis, mais sont également devenus plus exigeants.

Nous sommes aujourd'hui dans une situation où une collaboration pleine et entière entre le médecin et son patient, fondée sur la responsabilité et la confiance mutuelle, peut seule exploiter le potentiel des mesures préventives et thérapeutiques dont dispose la médecine moderne.

Il n'est sans doute pas exagéré de dire que les principes de l'Education du Patient sont en train de devenir le nouveau paradigme des soins primaires : du biomédical au bio-comportemental, au bio-psycho-social.

L'hypertension et l'Education du Patient ont connu une interaction fructueuse, qui a favorisé leur développement mutuel s'agissant des rôles de patient et de prestataire de soins de santé : du patient au partenaire. Ou, pour utiliser des acronymes anglo-saxons, nous sommes témoins d'un développement

- de **DOPE** = **D**isease-**O**riented **P**atient **E**ducation Education du Patient axée sur la maladie;
- à **POPE** = **P**revention-**O**riented **P**atient-**E**ducation Education du Patient axée sur la prévention;
- à **HOPE** = **H**ealth-**O**riented **P**atient **E**ducation Education du Patient axée sur la santé.

Pour terminer, j'aimerais donner la parole à Antoine de St-Exupéry, qui a su définir le message de ma présentation de façon brillante :

«Si tu veux bâtir un navire, ne rassemble pas les hommes pour aller chercher du bois, distribuer les rôles et partager le travail, apprends leur plutôt le goût du large...».

Chers collègues, dans l'Education du Patient, notre tâche principale consiste à aider le patient à s'identifier à ses désirs.

C'est de cela dont il s'agit dans l'Education du Patient.

Fig.14 : L'hypertension et le changement du paradigme médical.

LE DÉVELOPPEMENT DE L'EDUCATION DU PATIENT ET DU PARADIGME MÉDICAL					
OPTION THÉRAPEUTIQUE	MESURES PALLIATIVES	MÉDICAMENTS	«SELF-MONITORING»	COMPORTEMENTS	STYLE DE VIE
Le patient doit	accepter	observer	maîtriser	changer	intégrer
Le professionnel doit	soigner	prescrire	instruire	conseiller	faciliter
Agent thérapeutique	empathie	prescription	instruction	conseil	valorisation (empowerment)
Paradigme médical	biomédical	→ bio-comportemental		→	bio-psycho-social

→ **DOPE** → **POPE** → **HOPE**

Vécu de la maladie chronique chez le patient asthmatique

par Mme G. Khalifa (1)

Nous avons réalisé cette année une étude auprès de pneumologues, de médecins généralistes et de patients asthmatiques - modérés à sévères - sur «la fonction du temps dans la maladie chronique» qu'est l'asthme. Cette étude nous a été demandée par les laboratoires 3M Santé, qui ont aimablement accepté que nous vous en communiquions les résultats.

Les données que je vous présente aujourd'hui ne se veulent pas exhaustives, mais répondent à trois questions que nous nous étions posées à partir de propos de Canguilhem(2).

Première question

«Quand la maladie est tenue pour un mal, la thérapeutique est donnée comme une revalorisation.

Quand la maladie est tenue pour un défaut, la thérapeutique consiste dans une compensation». Comment dans l'asthme, maladie génétiquement déterminée, passer de la malédiction au malentendu ?

Passons rapidement sur la première phrase «Quand la maladie est tenue pour un mal, la thérapeutique est donnée comme une revalorisation». Cette phrase évoque la pathologie aiguë, dans laquelle le terme de «revalorisation» concerne autant le patient qui a recouvré la santé, que le médecin qui a le moyen de la «guérir».

C'est donc à partir de la seconde proposition «Quand la maladie est tenue pour un défaut, la thérapeutique consiste dans une compensation» que nous allons aborder le thème de l'asthme et de la chronicité.

Et la question est alors : «Comment dans l'asthme passer de la malédiction, cause et conséquence du défaut, à la compensation-malentendu(e), c'est-à-dire au «compromis» » ?

La définition de la malédiction est double :

- c'est le malheur, la fatalité;
- c'est également être réprouvé, rejeté par l'Autre.

La malédiction-fatalité, c'est le défaut génétique, c'est l'héritage dont on se serait bien passé, mais aussi que l'asthmatique «peut» revendiquer.

Cette malédiction «programmée» revêt différents vécus chez les asthmatiques :

- Si la personne asthmatique a des ascendants asthmatiques (grands-parents, oncles, tantes), ces personnes sont vécues comme des exemples à fuir. On trouve une volonté de lutter contre le mal pour ne pas ressembler à ces personnes qui font peur en donnant l'image de la déchéance physique et sociale.
- Si plusieurs enfants de la même fratrie sont asthmatiques, l'asthmatique interrogé évalue toujours le degré de sévérité de son asthme par rapport à celui de ses frères et sœurs : dans le besoin de «quantifier» le défaut, de revendiquer un

degré d'appartenance familiale à la recherche de son identité «Je suis davantage (ou moins) le fils ou la fille de mes parents que mon frère ou ma sœur». On entre, à ce moment déjà, dans la notion de «compensation», qui mènera à la recherche des bénéfices secondaires de la maladie.

- Si la personne interrogée est le seul «rejeton» de la fratrie à être asthmatique, elle a le sentiment de sortir de la «norme», le sentiment d'être la seule à avoir été «maudite». La «compensation» peut alors être plus difficile à trouver. La révolte prenant le pas sur l'envie de «guérir». Le besoin de comprendre «Pourquoi moi ?» entachant souvent la recherche d'une identification positive.
- Enfin, chez tous les asthmatiques existe la peur de transmettre cette malédiction à sa descendance.

On voit donc que l'habituelle question du médecin au patient : «Avez-vous des antécédents d'asthme dans votre famille ?» n'est jamais anodine.

Elle met en jeu, selon des propos de Heidegger,

«L'avenir qui va au passé en venant du présent».

Elle met en jeu le sujet dans son entièreté.

Revenons à la seconde acception du terme «malédiction» : être réprouvé, rejeté par l'Autre.

Le «défaut» est, pour l'asthmatique, une imperfection physique, mais aussi esthétique et morale, qui met en jeu le regard de l'Autre, un regard réel ou fantasmé, toujours vécu dans la souffrance.

Souffrance au niveau familial : besoin et demande d'être compris par le conjoint, les parents...

Souffrance au niveau social : besoin d'être accepté par les collègues au travail, d'être compris quand on prend ses médicaments, si l'on doit cesser momentanément son travail, si l'on doit organiser un travail à temps réduit.

Le premier temps de la réaction, qui peut durer de quelques mois à toute une vie, est, comme nous le savons, le passage par la révolte ou le déni de la maladie : «Je veux vivre comme les autres, je fume, je ne supprime pas la moquette dans la maison, je refuse ou j'oublie de prendre mes médicaments...».

C'est-à-dire «Je fais tout ce qui est en mon pouvoir pour «provoquer» le regard et l'attention de l'Autre, avec l'espoir insensé que tous mes excès seront

(1) sociologue, Kalipharma, France.

(2) CANGUILHEM G., *le normal et le pathologique*, PUF, Paris, 1ère édition, 1940.

couronnés d'amour» ! Régression parfaitement infantile, mais passage nécessairement humain.

Il faut donc du temps, il faut donc LE temps pour que l'asthmatique passe de la malédiction à ce malentendu, qui ne sera qu'un compromis avec lui-même.

Que fait le médecin, pendant ce temps ?

Le médecin se livre, et livre son patient à des examens exploratoires, et s'est fixé trois objectifs majeurs. Etablir un traitement pour :

- parvenir à l'obtention d'épreuves fonctionnelles respiratoires normales;
- tenter d'obtenir une sédation complète des symptômes et amener le patient à un certain niveau de qualité de vie;
- éviter l'évolution vers une insuffisance respiratoire chronique.

A ce propos, un médecin nous disait que :

«La chronicité est posée théoriquement dès qu'on voit un malade pour la première fois. Mais, même si l'on voit des patients une fois par semaine, on voit une succession de phases aiguës et non une maladie chronique. C'est paradoxal. Donc on ne les prend pas bien en charge puisqu'on ne voit pas tout de suite la durée».

Le médecin est dans le rationnel, le raisonnable, dans le temps-même où le patient est dans la révolte ou le déni !

Or le meilleur traitement qui soit n'a aucune valeur si le patient n'y adhère pas.

Le même médecin rajoutait à ce propos :

«La maladie aiguë et la maladie chronique sous-tendent des prises en charge différentes auxquelles le médecin n'est pas préparé.

Comment y travailler, je ne sais pas».

Il faut donc aider le patient à construire «son» compromis, pour qu'il aide le médecin à construire sa guérison.

Nous pouvons dire, d'ores et déjà, mais nous reviendrons sur ce point, que pour construire ce compromis, il faut s'appuyer sur une équipe :

- le spécialiste avec sa technicité évidente, et l'expression de son humanité à améliorer;
- le médecin généraliste dans sa relation privilégiée avec le patient, avec une amélioration de sa technicité;
- le patient asthmatique, sans lequel toute concrétisation est impossible.

Ce n'est qu'à ce prix que l'asthmatique pourra arriver au «mal-entendu», à «son» malentendu, qu'aucun mot ne peut mieux expliquer que cette phrase superbe d'un asthmatique que nous avons interrogé :

«Il faut que j'arrive à ME DIRE que je suis asthmatique, mais que dans ma vie, cet asthme NE S'EXPRIME PLUS».

Parvenir à la non-expression d'un mal chronique, intimement connu, mais socialement tu, pour être accepté.

Compensation du sentiment de frustration de l'asthmatique.

Compensation thérapeutique de l'altération de la fonction respiratoire.

Seconde question

La santé, c'est une marge de tolérance des infidélités du milieu.

Pour l'asthmatique, la nouvelle santé ne peut être la même que l'ancienne, elle est à la fois privation et remaniement.

Comment faire passer l'asthmatique de «la plongée en bouteille» à «la plongée en apnée» ?

Nous poursuivrons maintenant, de façon plus approfondie, notre exploration sur les thèmes de l'acceptation de la maladie, l'observance des traitements, l'accompagnement de l'asthmatique.

Acceptation de la maladie et observance des traitements

Toute maladie chronique, lorsqu'elle survient, nous oblige à descendre d'une marche, d'un degré, dans nos habitudes de vie.

Le patient a alors le choix de transformer sa vie en «descente aux enfers», ou d'accommoder sa vie pour ne pas descendre plus d'une marche.

Si la guérison est une restitution de l'état initial, elle est impossible dans toute maladie chronique.

Au début de sa maladie, et nous l'avons vu, ce début peut durer toute une vie, l'asthmatique peut adopter différents modes de comportements, toujours régressifs :

1. La compulsivité, pour échapper à l'angoisse : méticulosité, fuite des autres, refus sexuel, arrêts de maladie...
2. «La pensée et le comportement magiques» : il est dans la recherche éperdue de tout ce, ou tous ceux, qui sont censés chasser la malédiction : déni ou révolte, mais aussi nomadisme médical qui ne règlera pas pour autant son problème. «J'ai beaucoup changé de médecins, donc je n'ai jamais été vraiment suivie. Chaque médecin avait sa propre thérapeutique et la conclusion était la non-amélioration».
3. L'automédication, pour confronter sa toute-puissance, inefficace certes, à la compétence de son médecin dont la réponse ne peut être magique.

Mais peu à peu va s'installer le temps de l'acceptation de la maladie et de l'observance du traitement :

l'efficacité des traitements commence à rassurer le patient. Pour un temps seulement, puisque, dans les premières années de sa maladie, il est rarement observant.

Mais la multiplication des échecs dus aux arrêts du traitement amène progressivement le patient à l'observance thérapeutique.

L'observance entraîne à nouveau la sédation des symptômes, donc la possibilité d'une meilleure qualité de vie, même si le degré descendu par rapport au temps de la bonne santé est à jamais perdu.

L'observance devient, ou peut devenir, un automatisme :

«J'ai été traité tellement tôt que les médicaments sont devenus pour moi quelque chose de normal, et il m'arrive même d'oublier que je les ai pris... C'est un automatisme comme d'allumer la lumière quand on rentre chez soi et qu'il fait sombre».

L'efficacité des traitements, liée à la répétition des crises en cas d'arrêt du traitement, la prise de

conscience de la nécessité de se soigner pour vivre bien ou vivre mieux, vont favoriser l'observance.

«Avec le temps, on s'habitue à prendre ses traitements... Mais il y a toujours cette alternance entre l'acceptation «il faut bien» et l'espoir de ne plus en avoir besoin un jour».

Arrêtons-nous un instant pour réfléchir à une remarque de certains asthmatiques, qui reprochent à leur médecin de s'acharner à «trouver les causes de son asthme, de s'accrocher au rationnel et d'empêcher l'asthmatique de faire son deuil».

Une réflexion qui me rappelle les propos d'un médecin qui me disait que «la vie est une maladie chronique, dont l'issue est la mort».

Le médecin aussi doit faire son deuil de ne pas «guérir» l'asthme.

Acceptation de la maladie et observance thérapeutique se jouent autour de la «confiance» de l'asthmatique dans son ou ses médecins, donc dans l'accompagnement de sa maladie et de sa vie.

L'accompagnement

Pour l'asthmatique, l'accompagnement ne consiste pas essentiellement dans les conseils d'utilisation des sprays, d'interdiction de l'exposition aux allergènes, d'une bonne hygiène de vie.

Pour l'asthmatique, l'accompagnement c'est la relation humaine de qualité.

Et qu'est-ce qu'une relation humaine de qualité ?

Écoutons les patients :

«Avec mon pneumologue, il y a pas de problèmes. Je suis détendue, je lui parle normalement. Des fois, quand je suis fatiguée, j'oublie de lui dire ce que j'avais envie de dire. C'est important de pouvoir parler, d'avoir un bon contact avec son docteur. Quand je sors de chez le médecin, je me sens plus à l'aise, soulagée d'avoir dit ce qui m'angoissait».

Ici, c'est du temps pour parler qui est demandé.

Continuons :

«La confiance, c'est casser l'image traditionnelle du médecin derrière son bureau et de la patiente en face».

Et encore :

«A l'époque, le médecin c'était Dieu, on avait le droit de ne rien dire. Aujourd'hui, le contact est possible : je veux qu'on m'écoute et moi aussi, je l'écoute. Je veux que la relation soit d'égal à égal».

Ces deux propos témoignent de la conséquence d'une relation inscrite dans la durée d'une maladie chronique : être entendu, mais aussi être aimé, parce que le médecin devient peu à peu pour l'asthmatique, le confident et l'ami à qui il voudrait pouvoir tout dire. Ils témoignent aussi de «l'espace-temps» : l'espace du cabinet du médecin dans le temps de la consultation; espace et temps où le médecin peut intervenir dans la gestion du temps de son malade, ne serait-ce que ce temps-là. Car le malade retrouvera son autonomie dès qu'il sera sorti du cabinet de son médecin.

Et d'autres demandes encore :

«Mon pneumologue me dit : j'étais à Londres la semaine dernière. Justement, je voudrais vous remplacer tel médicament par un autre dont on a parlé. C'est important, ça ! C'est «On continue à espérer».

C'est la Recherche, c'est demain». C'est sortir de la prison, et ouvrir la fenêtre sur l'avenir.

«Quand je suis chez moi, je fais ce que je veux. Il ne faut pas que le médecin intervienne dans ma vie ! Je ne ferais pas d'efforts sur les choses qui ne me permettraient pas de vivre comme les autres».

«Pour moi, la qualité de vie, c'est savoir gérer son asthme autrement que par les médicaments... C'est une chose à laquelle je crois beaucoup et qui n'est pas enseignée par les médecins... C'est simple pourtant... L'essentiel, c'est mon rapport avec la maladie plus que mon rapport avec les médecins : c'est savoir comment vivre avec son asthme. Et les médecins m'aident à mieux le vivre».

Et enfin :

«Aussi surprenant que ça puisse paraître, avec mon pneumologue, je parle essentiellement de mes médicaments, de la façon dont j'ai été depuis la visite précédente. MAIS JE NE PARLE PAS DE MOI. On reste dans une relation médicale, une relation médicamenteuse. Pour le pneumologue, je suis un cas, un patient asthmatique. Pour le généraliste, je suis une personne».

Pour l'asthmatique, l'accompagnement, c'est donc l'écouter, l'aimer, lui consacrer du temps, ne pas intervenir dans ses choix de vie, le considérer comme une personne, pour l'amener à l'autonomie : c'est donc l'éduquer, dans le sens de l'éducation que les «bons» parents donnent à leurs enfants pour en faire des adultes.

Les pneumologues que nous avons interviewés, globalement, disent se faire confiance dans leur accompagnement de l'asthmatique. Et pourtant, à l'analyse des entretiens, j'ai eu -si je puis dire- plutôt une impression de «mots» que de faits.

Une impression qui correspond assez bien à ces propos d'une patiente :

«Même les médecins qui tiennent un discours sur la qualité de vie ne sont pas meilleurs que les autres. Ce sont des purs termes plaqués sur on ne sait quoi, dont on se rend vite compte que ça ne repose sur rien. Ils éprouvent le besoin de tout rationaliser, y compris le rapport entre deux individus !».

A entendre les asthmatiques, le travail du médecin n'est guère aisé, d'autant plus que ces patients s'avèrent assez souvent «manipulateurs».

Apportons ici une note rassurante et positive, en citant encore deux de leurs propos :

«Je sais qu'on fera le chemin à deux, car toute seule, ce n'est pas possible».

«La demande que je lui adresse est moins forte. Je passais souvent le voir simplement pour me réassurer de savoir qu'il était là. Y'a eu un temps où pour pouvoir partir, j'ai dû m'assurer que lui ne partait pas... Son efficacité m'a rendu mon autonomie».

Si nous avons écouté la demande des asthmatiques, il nous reste à voir les conditions de réponse à cette demande.

La condition incontournable d'une bonne prise en charge de l'asthmatique, c'est le travail en équipe. Une équipe constituée du spécialiste, du généraliste et de l'asthmatique.

Illustrons cette affirmation en écoutant maintenant deux pneumologues :

«Pour l'instant, j'ai vraiment l'impression que le patient est écartelé entre les deux... Il faut trouver un compromis entre les pneumologues qui, par respect de la déontologie, donnent une réponse ponctuelle et puis «si ça ne va pas, vous reviendrez». Ce n'est pas possible ça ! Par contre, s'il y avait un relais par le médecin généraliste, le médecin généraliste dirait «il faut une épreuve tous les 6 mois, tous les ans». Il n'y aurait pas de dissonance ou de discordance dans les discours, dans la façon de prendre en charge. Et le patient serait beaucoup plus à l'aise».

«Le généraliste ne peut pas tout savoir des progrès qui sont faits et le spécialiste a besoin du généraliste. Il ne faut pas que des conflits d'ordre économique viennent perturber la relation triangulaire, aux dépens du patient».

Nous n'avons pas le temps de développer davantage ce sujet que je livre donc à votre réflexion, un sujet important et si complexe !

Troisième question

Chacun de nous change ses normes en fonction de son âge, et de ses normes antérieures.

Cette reconnaissance de la relativité individuelle et chronologique des normes n'est pas scepticisme devant la multiplicité, mais tolérance de la variété.

Comment le temps peut-il nous aider à élaborer la notion de guérison avec le patient asthmatique ?

Nous voici arrivés à la notion de «guérison», une notion essentielle dans la relation médecin-malade !

En effet, si l'objectif premier du médecin est de stabiliser l'asthme, cet objectif doit toujours être mené sans oublier que le receveur du traitement est un être humain, avec ses désirs, ses contradictions et ses angoisses. Un sujet qui gère son histoire personnelle, unique, le drame dont il est l'acteur central.

Et que tout va se jouer autour de l'imaginaire de ce patient, de chaque patient, qui va devoir changer de normes, de repères, pour redevenir sain.

Remarquons ici que le verbe «guérir» est transitif (je guéris mon malade), et intransitif (je guéris de ma maladie). Guérir met en scène le «couple» médecin-malade, où finalement le médecin est mis en situation constante de polygamie ou de polyandrie puisqu'il doit former un couple chaque fois différent avec chacun de ses patients.

Le temps pour guérir, c'est s'appuyer sur tous les moyens mis en oeuvre, consciemment ou le plus souvent inconsciemment, par le patient pour arriver à l'acceptation de sa maladie.

- Tout d'abord, nous l'avons vu, la pensée magique. Respecter, s'il le faut le nomadisme médical. Ne pas juger, même si la «désertion du patient» met en jeu le narcissisme du soignant.

- Puis, ou en même temps, les bénéfices secondaires de sa maladie. Si le médecin ne doit jamais se laisser manipuler, il peut cependant faire sentir au patient l'intérêt, voire l'amitié qu'il lui porte.

- L'imaginaire, qui lui permet de passer de la gêne à la sublimation :

«Se soigner permet d'oublier qu'on est malade».

C'est avec l'aide du médecin que l'asthmatique parviendra à prononcer ces mots : l'aide médicamenteuse, et l'aide d'une relation chaleureuse.

- Le fantasme de la normalité, qui peut consister à se jeter des défis, se donner un ou des objectifs vitaux, pour parvenir à la sensation d'être guéri.

Laissez-moi vous raconter en quelques mots le fantasme d'un jeune homme asthmatique : faire de la boxe. Car c'est un sport qui demande du souffle, de l'endurance, de la force, de la combativité, de prendre l'ascendant sur l'Autre, le normal qui peut y parvenir avec tellement moins d'efforts !

Et je suis certaine que, si un jour, ce jeune homme pouvait réaliser son fantasme, il serait guéri, guéri bien entendu à la façon dont peut l'être un asthmatique. Se sentir guéri.

Mais le médecin peut aussi être partie prenante dans ces fantasmes : sans tromper son patient, mais en essayant de détourner des fantasmes impossibles vers d'autres tout aussi valorisés que valorisants.

- Et l'espoir, l'espoir dont les asthmatiques n'entendent jamais parler :

«Mon pneumologue me parle du passé et du présent. Moi, j'aimerais qu'il me parle aussi de l'avenir».

Peut-être, là, faudrait-il aussi que le médecin ait de l'espoir, pour le transmettre à son patient. Dans un autre domaine pathologique que l'asthme, dans la dépression, ce qui caractérise le dépressif c'est, vous le savez bien, de ne plus pouvoir se projeter dans l'avenir. Faudrait-il doubler la chronicité des asthmatiques par l'absence d'ouverture sur demain ?

Et, il ne faut pas croire que l'asthmatique soit dupe de la guérison qu'il peut espérer :

«Le médecin est conscient que l'asthme, je l'ai toute ma vie. Moi-même, j'en suis conscient. Mais je n'ai aucune idée de la façon dont il imagine la guérison. A part la ruine de ses affaires, je suis cynique, là».

Il ne faut pas croire non plus que l'asthmatique puisse être tout-à-fait content de ne plus être asthmatique : «Guérison, ça veut dire : je ne suis plus asthmatique, donc ça ne veut rien dire si je suis définie depuis 30 ans par le fait que je suis asthmatique. Ce serait à peu près comme si je troquais mes yeux verts contre des yeux marrons. Cela n'a pas de sens. Pour moi, aujourd'hui, ça n'a pas de sens. En revanche, avoir un traitement comme celui que j'ai aujourd'hui, qui ne me gêne pas et qui fait que je vis parfaitement normalement, pourquoi ne pas appeler ça guérison ?! Cela présenterait l'avantage de la disparition des symptômes sans l'inconvénient de la disparition de l'asthme».

«Guérir» c'est aider le patient à s'inscrire dans le temps, le temps de sa maladie, le temps de ses traitements, le temps de son histoire personnelle et unique.

«Guérir» c'est aider le patient à passer du concept de la guérison réelle au fantasme de la Santé, donc au «malentendu».

Nous avons commencé par la malédiction à transformer en malentendu. Nous terminons par la guérison qui ne peut être que la construction du malentendu.

Et la boucle est bouclée. ■

Le temps qui passe et l'autogestion de la maladie et du traitement

par Claude Renard (1)

Autogestion et temps qui passe, deux concepts présentant peu de proximité en apparence. L'objectif de cette intervention porte cependant sur le rapport qui existe entre le temps qui passe et l'autogestion pour mettre en évidence à quel point ils peuvent être interdépendants.

Avant de s'arrêter sur leur articulation, une exploration des concepts d'autogestion et du temps qui passe dans le contexte des maladies chroniques et plus spécifiquement de l'asthme s'avère utile.

L'autogestion

Une définition

L'autogestion est un processus d'acquisition et d'exploitation permanent de compétences et de ressources suffisantes pour répondre soi-même aux exigences liées à un niveau de maintien ou d'amélioration d'un équilibre, notamment par la prise de décisions les plus appropriées face aux événements qui peuvent survenir au cours de l'évolution et donc dans le temps.

L'autogestion implique donc un processus intentionnel d'adaptation au temps qui passe et de modification de l'environnement pour maintenir un niveau acquis ou réduire l'aggravation d'un état de déséquilibre, voire améliorer un état d'équilibre existant.

La notion de temporalité apparaît déjà centrale dans le processus d'autogestion puisqu'on y retrouve le passé, le présent et le futur.

Dans le contexte des maladies chroniques, le concept d'autogestion fait référence à la capacité des patients à faire face aux contraintes liées à leur maladie et à leur traitement tant dans leur intensité que dans leur permanence.

Ses objectifs

L'autogestion, dans le contexte de la prise en charge de la maladie asthmatique, poursuit entre autres, comme objectifs :

- de prévenir et de soulager les symptômes;
- de favoriser les activités normales du patient;
- de restaurer et maintenir rapidement une fonction respiratoire normale;
- d'éviter les interventions tardives;
- de réduire les inconvénients liés aux interventions;
- de diminuer les coûts des soins de santé;
- d'augmenter la satisfaction et l'autonomie du patient;
- d'accroître la qualité de vie du patient;
- de modérer l'anxiété des patients....

On peut encore ajouter à la liste la diminution de l'absentéisme au travail, une plus grande qualité de vie de l'entourage familial et social du patient et également une augmentation de la satisfaction du soignant.

Ses conditions initiales

Pour concrétiser ces objectifs, des conditions spécifiques au patient paraissent indispensables :

- une bonne connaissance de la maladie, de son évolution, de ses imprévisibilités;
- une bonne connaissance du traitement, de son efficacité et de ses effets secondaires;
- l'acceptation de la maladie, de son caractère chronique et de ses limitations;
- l'acceptation du traitement dans sa complexité et la croyance dans son efficacité;
- un sentiment d'auto-efficacité, dans la gestion de la maladie et la prévention de ses inconvénients;
- un sentiment de maîtrise et de contrôle sur la santé et la maladie;
- dans la mesure du possible, un souci de compatibilité du traitement avec les occupations du patient, avec son mode de fonctionnement, avec sa personnalité;
- le sentiment d'une relation de confiance et efficace avec le soignant;
- une compétence de résolution de problèmes.

Ces conditions doivent être remplies de manière simultanée (dans un temps commun) pour accroître la performance du patient à gérer sa maladie et son traitement. Il est cependant important de souligner que ces conditions ne sont jamais acquises une fois pour toute pour le patient et que le temps qui passe ou certains événements qui se produisent dans la vie ou l'environnement du patient nécessitent une réactualisation de ces conditions. Il importe donc au soignant de s'assurer de la permanence d'existence de ces conditions préalables.

Des facteurs favorisant le processus d'autogestion

Outre ces conditions préalables, divers facteurs peuvent favoriser le processus d'autogestion de la maladie et du traitement.

Mots-clés : autogestion, temps, processus éducatif, relation soignant-soigné, maladie chronique, asthme

BIBLIOGRAPHIE :

- 1) ALLEN RM., JONES MP., OLDENBURG B., *Randomised trial of an asthma self-management programme for adults, Thorax*, 1995 Jul; 50(7): 731-8
- 2) ARNOLD MS., BUTLER PM., ANDERSON R.M., FUNNEL MM., FESTE C., *Guidelines for facilitating a patient empowerment program, Diabetes-Educ*, 1995 Jul-Aug; 21 (4) : 308-12.
- 3) BERNARD-BONNIN AC., STACHENKO S., BONIN D., CHARETTE C., ROUSSEAU E., *Self-management teaching programs and morbidity of pediatric asthma: a meta-analysis. J-Allergy-Clin-Immunol*, 1995 Jan; 95(1 Pt 1): 34-41
- 4) BRENIN A.M., HUGHES J.A., *Effect of patient education on asthma management, Br-J-Nurs*, 1995, Jan 28-Feb 8 ; 4 (2): 81-2, 99-101.
- 5) BONER AL., VALLETTA EA., *Education in asthmatic children. Monaldi-Arch-Chest-Dis*, 1994 Jun; 49(3): 250-3
- 6) CLARK-CJ, *The influence of education on morbidity and mortality in asthma (including the use of open access hospital admission for severe attacks). Monaldi-Arch-Chest-Dis*, 1994 Apr; 49(2): 169-72

.../...

(1) Assistant facultaire, Unité d'Education pour la Santé et d'Education du Patient, Faculté de Médecine, RESO, UCL, Bruxelles

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 15, n°2, Octobre 1996

.../...

7) BOULET LP., BOUTIN H., COTE J., LEBLANC P., LAVIOLETTE M., *Evaluation of an asthma self-management education program. J-Asthma.* 1995; 32(3): 199-206

8) BREWIN AM., HUGHES JA., *Effect of patient education on asthma management. Br-J-Nurs.* 1995 Jan 28-Feb 8; 4(2): 81-2, 99-101

9) BYRNE DM., DRURY J., MACKAY RC., ROBINSON S., FARANDA C., MACADAM DB., *Evaluation of the efficacy of an instructional programme in the self-management of patients with asthma. J-Adv-Nurs.* 1993 Apr; 18(4): 637-46.

10) CLARK NM., EVANS D., ZIMMERMAN BJ., LEVISON MJ., MELLINS RB., *Patient and family management of asthma: theory-based techniques for the clinician. J-Asthma.* 1994; 31(6): 427-35

11) CLARK NM., STARR-SCHNEIDKRAUT NJ., *Management of asthma by patients and families. Am-J-Respir-Crit-Care-Med.* 1994 Feb; 149(2 Pt 2): S54-66; discussion S67-8

12) COCHRANE GM., *Impact of education on treatment compliance in patients with asthma. Monaldi-Arch-Chest-Dis.* 1993 Aug; 48(4): 369-71

13) COLLAND VT., *Learning to cope with asthma: a behavioural self-management program for children. Patient-Educ-Couns.* 1993 Dec 31; 22(3): 141-52

14) CREER-TL., STEIN-RE., RAPPAPORT-L., LEWIS-C., *Behavioral consequences of illness: childhood asthma as a model. Pediatrics.* 1992 Nov; 90(5 Pt 2): 808-15.

15) FRITZ GK., YEUNG A., TAITEL MS., *Symptom perception and self-management in childhood asthma. Curr-Opin-Pediatr.* 1994 Aug; 6(4): 423-7

.../...

Il s'agit principalement de:

- la certitude d'un recours possible au soignant en cas de difficulté;
- l'expression de la confiance du médecin dans la réalisation de la tâche;
- la capacité d'auto-prise en charge du patient;
- la capacité d'auto-organisation et autorégulation du patient;
- la capacité de se projeter dans le temps;
- la capacité de formuler des projets d'avenir;
- un support familial et social....

Des facteurs plus spécifiques sont à différencier en fonction des caractéristiques des patients. Ainsi, en ce qui concerne les enfants et les adolescents, diverses études (Bernard-Bonnin et al, 1995; Boner et al, 1994; Fritz G.K. et al, 1994; Kieckhefer G.M. et al, 1995; Miles A. et al, 1995) mettent en évidence qu'une relation significative existe entre les capacités d'autogestion d'un enfant et d'une part, son intérêt intrinsèque pour sa propre influence sur sa santé et d'autre part, la maîtrise des connaissances concrètes de la maladie par ses parents. La capacité d'autogestion serait également proportionnelle à l'âge de l'enfant et à sa capacité d'abstraction.

Des facteurs entravant le processus d'autogestion

Outre l'absence de ces facteurs favorables, d'autres conditions interviennent pour entraver le processus d'autogestion.

Parmi ceux-ci, nous pouvons citer :

- la modification du contexte du patient;
- la complexification du traitement;
- la persistance ou l'aggravation des symptômes;
- la diminution des compétences du patient;
- une mauvaise relation avec le soignant;
- le manque d'initiative du patient dans la prise de décision;
- les bénéfices à court terme de l'autogestion eu égard à ses contraintes;
- les bénéfices seconds liés à la pathologie... sans oublier le sentiment de perte de contrôle du soignant !

Certes, la liste est loin d'être exhaustive et chacun d'entre vous pourrait y ajouter les facteurs auxquels il a été confronté dans sa propre pratique.

Le processus d'autogestion présente donc un certain niveau de complexité et n'est certes pas à la portée de tous les patients. Cependant, en tant que processus, il peut être progressif et se faire par étapes de complexité successive. On retrouve ainsi une autre façon d'agir sur le temps qui passe.

Son opérationnalisation et ses éléments incontournables

L'Education du Patient à l'autogestion de sa maladie nécessite cependant un certain nombre d'éléments incontournables à sa réalisation :

1. Le premier concerne l'intentionnalité du patient

En effet, un certain nombre d'études (Gibson P.G. et al, 1995; Brenin et al, 1995; Cochrane G.M., 1993) mettent en évidence que la majorité des patients

souhaitent obtenir des informations au sujet de leur maladie et de leur condition d'asthmatiques, mais seulement une minorité d'entre eux sont intéressés à l'idée de gérer eux-mêmes leur maladie.

La plus grande difficulté reconnue par les patients semble être la prise de décision nécessaire en cas de crise. Or, en dehors de l'intentionnalité de l'acteur principal, toute tentative de promotion de l'autogestion se voit vouée à l'échec.

2. L'engagement réciproque des partenaires de la relation de soins

Par définition, le processus d'autogestion définit un acteur central, à savoir le patient. Or, certaines études (Arnold M.S. et al, 1995; Byrne D.M. et al, 1993, Lehrer P.M. et al, 1992) montrent que l'efficacité de l'autogestion dans le cadre des maladies chroniques dépend de la qualité de la relation que le patient entretient avec son soignant ainsi que du sens qu'il peut donner à cette relation à travers le processus d'autogestion. Le rôle du soignant dans le processus d'autogestion est donc primordial, dans la mesure où il légitime le processus aux yeux du patient et de son entourage et permet sa régulation à travers l'évaluation qu'il peut en faire, au cours du temps.

3. Une attente différée des résultats de l'autogestion

Le raisonnement sous-jacent de l'Education du Patient et du processus d'autogestion est le mécanisme causal selon lequel la compréhension croissante par les patients de leur condition de malades chroniques, associé à un accroissement de leur motivation intensifient l'implication du patient dans la pratique de gestion de sa maladie et de son traitement, qui à son tour augmente le contrôle sur les symptômes et la reprise des activités normales.

Avec l'augmentation du contrôle s'ensuit une diminution des soins médicaux dans le traitement des crises.

La majorité des études (Mesters I. et al, 1994; Taitel M.S. et al, 1995; Worth H., 1994) relatives à l'efficacité de l'autogestion confirme ce cheminement causal.

Cependant, il est réducteur de croire que ce processus soit aussi simple et aussi linéaire.

Même lorsque les patients mettent en application les principes qu'ils apprennent, à savoir la prise de médicaments préventives, la rapidité et l'efficacité d'intervention en cas de troubles annonciateurs de crises, le contrôle de leur exposition aux allergènes ou produits irritants de leur environnement, il faut encore un certain laps de temps pour que le processus inflammatoire se réduise de manière suffisante de manière à réduire la fréquence et la sévérité des crises d'asthme.

Par la suite, il faudra encore un certain laps de temps pour réduire la probabilité d'apparition de crises aiguës nécessitant l'intervention médicale.

Cette attente différée de résultats comporte des implications importantes pour l'évaluation de programmes de promotion de l'autogestion auprès des patients malades chroniques. En effet, celle-ci ne peut se programmer que dans le long terme (réintroduction du temps qui passe), au risque de

décourager les partenaires impliqués dans ce processus.

4. L'inscription temporelle de l'autogestion

La construction de l'autogestion s'inscrit dans l'interdépendance (c'est-à-dire la négociation d'un contrat sur les rôles respectifs et les échéances de la mise en place du processus) et l'engagement de responsabilités réciproques des deux partenaires de la relation thérapeutique. C'est à ce moment que se confrontent les vécus respectifs du temps des différents partenaires : temps de la maladie (chronicité) pour le patient, temps ponctuel ou séquentiel (consultation) pour le médecin, temps de la crise (urgence) pour la rencontre entre les deux partenaires. D'autres éléments viennent accroître cette difficulté de concordance des temps : le fait que la maladie est elle-même évolutive (et donc n'est pas stable dans le temps) et que les conditions dans lesquelles vit le patient sont en perpétuel changement. L'efficacité de l'autogestion de la maladie et du traitement dépendra donc des capacités de régulation, d'adaptation ou de remédiation nécessaires pour faire face aux modifications imprévisibles de l'environnement. S'intéresser de cette manière au vécu du patient, c'est s'intéresser au temps auquel il semble être soumis pour vivre sa propre expérience. Il y a lieu, dès lors, dans la construction de l'autogestion, d'intégrer ces différents éléments et de transformer l'urgence qui est souvent à la source de la rencontre entre le médecin et son patient. Il faut donc accepter de travailler en dehors du cadre de la crise ou des crises du patient.

Le concept même de patient s'inscrit en porte-à-faux quand on le confronte à la temporalité. Etre patient, n'est-ce pas nier le temps qui passe dans l'attente de satisfaction d'un désir, d'une demande. Le bon patient n'est-il pas celui qui réussit à faire oublier le temps à son interlocuteur à tel point de se faire oublier par lui ! Cette situation trouve une amplification dans le contexte des maladies chroniques. Le concept de chronicité fait référence à la continuité d'un temps qui passe, mais qui dans son caractère irréversible, joue souvent contre la maladie (dans son aggravation) et donc contre le patient. La chronicité fait perdre la notion de temps et de mémoire du temps.

Le temps qui passe

La notion du temps est une dimension dont on ne peut faire l'économie dans la relation thérapeutique car comme toute relation, elle s'inscrit naturellement dans le cadre du temps. Outre sa dimension objective, la notion du temps revêt une dimension subjective tant dans ses aspects individuels que culturels. Ces deux dimensions entrent en compte dans la relation thérapeutique et agissent au niveau de la qualité de cette relation.

Une tentative de définition

Le temps, c'est d'abord l'écoulement (le temps qui passe), la succession, la durée mais aussi l'irréversibilité. En effet, en matière de temps, nous n'avons droit qu'à un aller simple.

Le temps ne dit rien de ce qu'il est censé exprimer. Saint Augustin disait : «Si on ne me demande pas ce

qu'est le temps, je crois savoir ce qu'il est, mais si on me le demande, je ne le sais plus».

Le temps pourrait aussi se définir par ce qui s'écoule quand rien ne se passe, ce qui permet que tout se dé fasse ou se refasse, ce devenir en train de devenir, ce qui nous échappe dès qu'il appartient au passé. Le temps confronte ainsi l'homme à une difficulté fondamentale qui pourrait se nommer le paradoxe de la réalité du temps : puisque le passé n'est plus, que l'avenir n'est pas encore, puisque le présent a déjà fini d'être dès qu'il est sur le point de commencer, comment concevoir un être du temps ? La seule certitude concerne le présent. Il est en effet la seule chose qui n'ait pas de fin et qui soit toujours présente, à la différence du passé et du futur qui ne sont posés que par la pensée, sur le mode du souvenir et de l'attente, mais qui ne sont pas directement à notre disposition.

Depuis la nuit des temps, le temps a toujours été considéré dans une certaine linéarité (pour ne pas dire une linéarité certaine), dans une hiérarchie quantifiable selon laquelle découle une vision statistique de la temporalité.

De cette manière, le temps a été considéré en éducation pour la santé comme une variable indépendante qui devait être contrôlée, gérée ou manipulée de manière à améliorer les objectifs éducationnels et comportementaux, la gestion de la relation éducative et l'évaluation des résultats.

Les théories les plus récentes, notamment la théorie des catastrophes (R. THOM) et la théorie du chaos, nous montrent que le temps doit être compris dans l'expérience simultanée du passé, du présent et du futur. Isabelle STENGERS et Ilya PRIGOGYNE, dans leur ouvrage intitulé «Entre le temps et l'éternité» précisent que : «La question du temps a créé une tension sans cesse renaissante entre l'idée d'un monde régi par des lois intemporelles et déterministes de l'expérience humaine, mémoire du passé, ouverture de l'avenir. Mais aujourd'hui, se dessine une cohérence nouvelle qui ouvre la science aux interrogations du devenir, à l'émergence du nouveau qu'elle avait niée. La question du temps, un et multiple, articule notre besoin de construire une vision du monde plus unifiée avec la multiplicité des regards que ce monde exige de nous».

Au lieu de se définir en tant que professionnels de la santé «à la recherche du temps qui manque ou à la course du temps perdu» et de concevoir nos patients comme «prisonniers du temps qui passe», ces théories nous mettent au défi de concevoir nos existences comme fonctionnant dans un large écosystème dynamique dans lequel le passé, le présent et le futur s'intègrent dans la construction d'une vie plus cohérente.

De cette manière, chronologie et temporalité qui rechignent tant à s'associer par le fait que la ponctualité de l'un s'accorde mal avec la continuité de l'autre, nous ouvre simultanément sur les deux dimensions du temps, nous rappelant son imprédictibilité.

Quelqu'un a dit qu'il était toujours difficile de faire des prédictions, surtout quand elle concernent l'avenir. Même si l'avenir comporte une dimension

.../...

16) GIBSON PG., TALBOT PI., TONEGUZZI RC., *Self-management, autonomy, and quality of life in asthma. Population Medicine Group 91C, Chest.* 1995 Apr; 107(4): 1003-8

17) HOWELL JH., FLAINT J., LUNG CL., *Patient education, Pediatr-Clin-North-Am.* 1992 Dec; 39(6): 1343-61.

18) IGNACIO-GARCIA JM., GONZALEZ-SANTOS P., *Asthma self-management education program by home monitoring of peak expiratory flow, Am-J-Respir-Crit-Care-Med.* 1995 Feb; 151(2 Pt 1): 353-9

19) KIECKHEFER GM., SPITZER A., *School-age children's understanding of the relations between their behavior and their asthma management, Clin-Nurs-Res.* 1995 May; 4(2): 149-67

20) KLEERUP EC., TASHKIN DP., *Outpatient treatment of adult asthma, West-J-Med.* 1995 ; 163(1): 49-63

21) KOTSES H., BERNSTEIN IL., BERNSTEIN DI., REYNOLDS RV., KORBEE L., WIGAL JK., GANSON E., STOUT C., CREER TL., *A self-management program for adult asthma. Part I: Development and evaluation. J-Allergy-Clin-Immunol.* 1995 Feb; 95(2): 529-40

22) LEHRER PM., SARGUNARAJ D., HOCHRON S., *Psychological approaches to the treatment of asthma, J-Consult-Clin-Psychol.* 1992 Aug; 60(4): 639-43.

23) MESTERS I., MEERTENS R., KOK G., PARCEL GS., *Effectiveness of a multidisciplinary education protocol in children with asthma (0-4 years) in primary health care. J-Asthma.* 1994; 31(5): 347-59

24) MILES A., SAWYER M., KENNEDY D., *A preliminary study of factors that influence children's sense of competence to manage their asthma, J-Asthma.* 1995; 32(6): 437-44

25) NAKAGAWA KOGAN H., *Self-management training, potential for primary care, Nurse-Pract-Forum.* 1994 Jun ; 5 (2) : 77-84.

.../...

d'imprévisibilité (par le fait que l'on ne peut pas connaître ce qui n'est pas encore), il est cependant possible d'influencer l'avenir en créant les conditions pour que certains événements aient une probabilité plus importante de se produire. Ainsi en est-il de la prévention des maladies et des complications dans le champ qui nous occupe.

Temps et autogestion : quelle(s) articulation(s) ?

La dimension temporelle dans le processus d'autogestion n'est plus à démontrer.

Son application pratique revêt cependant différents aspects.

1. Un premier aspect du temps concerne la **disponibilité** pour la relation thérapeutique, mais pas seulement une disponibilité en nombre de minutes. En effet, certaines personnes parviennent à donner une telle qualité au temps que cela vient modifier totalement la perception chez leurs interlocuteurs du temps qui leur est consacré. Ainsi, être disponible n'est en fait pas une question de temps, mais une question de qualité d'attention simultanée mise en pratique pour que l'interlocuteur perçoive cette présence disponible.

En effet, lorsque le professionnel de santé est pressé, son attention n'est plus centrée sur le présent, mais sur un futur qui l'oblige à aller plus vite pour «gagner du temps» alors que paradoxalement il est en train d'en perdre.

2. Un second aspect de la notion de temps dans la relation thérapeutique est son **intégration dans la continuité**, génératrice de globalité et cohérence de la prise en charge, par le fait de situer les interventions non comme des relations ponctuelles mais bien dans le cadre d'une relation durable et structurante.

Cet aspect du temps nécessite de la part du soignant une vigilance accrue dans sa capacité à faire réexister des éléments du passé, de manière à permettre que la consultation ne soit pas un moment ponctuel mais qu'elle s'inscrive dans le cadre d'une construction permanente.

La référence au passé permet également de regarder l'évolution de la maladie et des symptômes du patient tant dans leur objectivation que dans leur vécu par le patient.

Cette référence apparaît souvent un indicateur important du sentiment d'auto-efficacité et d'autocontrôle du patient sur sa maladie et sur son traitement.

3. Un troisième aspect de la notion de temps est l'**importance subjective** qu'accorde le patient au passé, au présent et au futur.

Les soignants savent en général que plus un patient est centré sur le présent et plus il lui est difficile de pouvoir planifier son traitement et anticiper un certain nombre d'événements. Ce type de patient présente également un niveau d'anxiété plus élevé par le fait qu'il vive dans le présent les inconvénients qui peuvent survenir dans le futur.

Par contre, et les soignants le savent aussi, plus un patient est centré sur le passé et plus il présente de difficultés à pouvoir se projeter dans le futur.

La référence au futur et la projection de la relation

thérapeutique dans ce temps à venir (par le fait d'inviter le patient à téléphoner au soignant trois semaines après la consultation ou en l'invitant à pratiquer tel examen lors de la prochaine consultation) sont autant d'éléments structurants qui permettent au patient de percevoir l'implication du soignant dans la relation, l'intérêt porté à son bien-être, la structuration du temps qui passe entre deux consultations par l'élaboration d'échéances et donc d'inviter le patient à structurer son propre temps. Cette dimension du temps est primordiale dans le cadre des pathologies chroniques. En effet, la chronicité a pour effet paradoxal d'effacer la notion de temps dans la tête des patients car bien souvent les jours ou les mois qui passent ne réservent pas de bonnes surprises dans leur représentation de l'évolution de la maladie. Celle-ci est souvent orientée vers une aggravation de leur état de santé, par un accroissement du nombre de symptômes ou par une augmentation de la sévérité de la maladie.

Certaines études (Worth H., 1994; Miles A. et al, 1995; Clark N.M. et al, 1994) menées récemment auprès de patients malades chroniques mettent également en évidence que le temps qui passe apparaît comme un facteur défavorable à la fidélité du comportement d'autogestion. Alors que les connaissances apparaissent acquises et que l'apprentissage du comportement adapté à la situation de santé atteignait un réel niveau de succès, le patient se retrouve après un certain laps de temps dans une régression partielle ou totale de ces apprentissages. La raison évoquée chez la plupart des patients interrogés semble être le manque de support social dans la continuité de leur gestion.

En effet, l'absence de symptômes apparaît souvent comme un indicateur de l'arrêt du traitement, jusqu'à la crise suivante. Le temps devient alors le temps rythmé par les crises, séquentiel et toujours imprévisible et qui implique une relation thérapeutique basée sur l'urgence de l'intervention.

Une relation thérapeutique structurée, qui intègre le temps du patient, lui permettant de se projeter dans un temps à venir lui permettra peut-être d'éviter la crise comme moyen de structurer le temps de sa maladie.

Conclusion

En conclusion, l'autogestion, à l'épreuve du temps qui passe, consiste moins à abandonner le patient dans ses acquisitions et compétences à gérer sa maladie et son traitement, qu'à lui offrir une relation structurée et structurante. Par l'intermédiaire du temps, notre responsabilité de professionnels de la santé se trouve de nouveau engagée. L'autogestion passe ainsi par l'élaboration d'un cadre, en «hétérogestion» (permettez l'expression), où l'activité du patient dans la gestion de sa maladie et son traitement prendra sens pour lui-même et donnera sens à la relation thérapeutique. C'est probablement un des nombreux paradoxes à surmonter dans la complexité de gestion des maladies chroniques, pour éviter que la maladie au long court ne tourne court en un rien de temps.

Pour terminer, l'autogestion, c'est probablement l'optimale gestion de l'interaction pour rompre la dépendance. ■

.../...

26) RICHARDS S., *Let them do it for themselves. Teaching asthma self-management to children*, Prof. Nurse. 1991 Nov; 7(2): 130, 132-3.

27) SORRELLS VD., CHUNG W., SCHLUMBERGER JM., *The impact of a summer asthma camp experience on asthma education and morbidity in children*, J-Fam-Pract. 1995 Nov; 41(5): 465-8

28) TAITEL MS., KOTSEH H., BERNSTEIN IL., BERNSTEIN DI., CREER TL., *A self-management program for adult asthma. Part II: Cost-benefit analysis*, J-Allergy-Clin-Immunol. 1995 Mar; 95(3): 672-6

29) VAZQUEZ MI., FONTAN-BUESO J., BUCETA JM., *Self-perception of asthmatic children and modification through self-management programmes*, Psychol-Rep. 1992 Dec; 71(3 Pt 1): 903-13.

30) VAZQUEZ-MI., BUCETA-JM., *Psychological treatment of asthma: effectiveness of a self-management program with and without relaxation training*, J-Asthma. 1993; 30(3): 171-83.

31) WILSON SR., SCAMAGAS P., GERMAN DF., HUGHES GW., LULLA S., COSS S., CHARDON L., THOMAS-RG., STARR SCHNEIDKRAUT N., STANCAVAGE FB., and al, *A controlled trial of two forms of self-management education for adults with asthma [see comments]*, (Comment in: Am J Med 1993 Jun;94(6):561-3. Comment in: Am J Med 1995 May;98(5):517-8), Am J-Med. 1993 Jun; 94(6): 564-76.

32) WORTH H., *Techniques and impact of education in adult asthmatics*, Monaldi-Arch-Chest-Dis. 1994 Feb; 49(1): 71-5

Conclusions

par Prof. G. Cathelineau (1)

Cette journée montre l'intérêt d'une prise en charge raisonnée, raisonnable et positive des maladies chroniques.

En tant que soignants, nous sortons d'une ère où le traitement de situations aiguës était prégnant. Nous entrons dans une ère de la prise en charge des pathologies chroniques.

Dans la langue française, les mots «guérir» et «soigner» se confondent facilement, ce qui n'est pas le cas dans la langue anglaise. En anglais, nous avons le mot «cure», qui signifie «guérir, enlever le mal» et «care», c'est-à-dire «soigner, alléger la souffrance». Nous quittons la guérison, pour entrer dans la période du soin continu, un peu décevant, parce qu'il nous apprend, à nous soignants, nos limites, et quelquefois, nos échecs.

Et au patient ou à toute personne, il apprend que la maladie chronique la plus grave, c'est la vie, parce qu'elle est toujours mortelle.

Je terminerai en vous donnant quelques perspectives

et informations.

Les efforts qui ont été faits en matière d'éducation des malades chroniques, de formation des soignants à l'éducation, portent peu à peu leurs fruits.

Il y a un puissant mouvement qui prend forme en France (ALFEDIAM des paramédicaux, formation universitaire à Nancy, DESG (Diabetist Education Study Group, IPCEM, ...).

Il existe déjà, il fonctionne très bien dans les pays anglo-saxons, je pense en particulier au Royaume-Uni, mais à d'autres aussi, qui ont déjà mis sur pied des formations complémentaires très poussées, justement sur l'éducation des maladies chroniques, notamment en terme de diabète.

Le mouvement diabétologique a réussi à obtenir que les Pouvoirs Publics, le Ministère de la Santé, s'intéressent aux problèmes des maladies chroniques, dont le diabète. Un rapport va sortir, dont un des chapitres concerne l'éducation.

Alors, je vous souhaite bonne route et rendez-vous l'année prochaine. ■

(1) Vice-Président de l'IPCCEM, diabétologue, Hôpital Saint-Louis, Paris, France.

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 15, n°2, Octobre 1996

A l'occasion de la journée mondiale du SIDA, aura lieu le 30 novembre 96, le symposium 96 du centre de référence SIDA du CHU Saint-Pierre - ULB.

La matinée sera entièrement consacrée au traitement de l'infection à VIH. Elle a pour objectif de faire le point dans un domaine qui a connu récemment des développements très significatifs : meilleure connaissance de la physiopathologie de l'infection à VIH, mise à disposition de nouvelles molécules, en particulier les antiprotéases, démonstration de la supériorité des combinaisons d'antiviraux sur la monothérapie, mise au point de techniques de laboratoire qui permettent un meilleur monitoring thérapeutique, sont quelques uns des progrès récents qui permettent au clinicien de mieux poser les indications thérapeutiques et d'individualiser le traitement de chaque patient.

L'après-midi sera divisée en deux parties.

La première partie passera en revue, d'une part, l'impact des informations recueillies auprès des personnes séropositives sur la politique de prévention de l'infection à VIH et d'autre part, les problèmes spécifiques posés par la prévention et la prise en charge des personnes originaires d'Afrique.

La deuxième partie est conçue sous forme d'atelier. Différents intervenants tenteront de définir le rôle des acteurs de la Santé et la table ronde s'attachera à préciser l'articulation entre ces intervenants afin que soit assurée la continuité de la prise en charge des patients.

Renseignements et inscriptions : symposium SIDA '96 - CHU Saint-Pierre, 290, rue Haute (PL5) - 1000 Bruxelles (Tél. : ++ 32 (0)2 539 36 14 - Fax : ++ 32 (0)2 535 41 30).

Guide SIDA : A l'attention des personnes malades et de celles qui les soignent

Ce guide de 323 pages, paru en 1995, a été écrit avec l'appui de la Commission Européenne dans le cadre du programme «L'Europe contre le sida». Onze pays européens ont participé à ce programme.

En Belgique, ce guide a été coordonné par l'Agence de Prévention du Sida, avec le concours de différents intervenants et structures impliquées dans la prévention du sida et dans la prise en charge de personnes séropositives et sidéennes.

Il s'agit d'un guide de «self-care». Il a pour objectif de rassembler,

sans cependant pouvoir être exhaustif, un maximum d'informations pour permettre aux personnes touchées par le virus du sida de prendre au mieux soin d'elles-mêmes et de rester le plus longtemps possible maître de ce qui leur arrive.

Il peut être obtenu au prix de 300 FB auprès de l'Agence de Prévention du Sida.

Renseignements : Agence de Prévention du Sida de la Communauté française, rue de Haerne, 42 - 1040 Bruxelles (Tél. : ++ 32 (0)2 627 75 11 - Fax : ++ 32 (0)2 627 75 12).

Le 27 novembre 96 : journée d'étude «Jeunes et médicaments»

Depuis plusieurs années, les enquêtes récurrentes menées auprès des jeunes de la Communauté française de Belgique relèvent des comportements de consommation médicamenteuse non négligeables (enquêtes réalisées par PROMES - ULB).

Dans notre pays, il semble que la consommation de médicaments chez les jeunes a connu en 4 ans un tiers d'augmentation (Jongeren en geneesmiddelen : literatuuroverzicht, Luk Joossens, CRIOC - OIVO).

Ces consommations sont en évolution croissante et situent la Communauté française dans les premières places parmi les autres pays européens.

Les principales caractéristiques de cette consommation sont qu'elle concerne d'abord les jeunes de l'enseignement professionnel et technique; qu'elle est présente notamment pour des symptômes reflétant un mal être : angoisse, anxiété, nervosité, etc.

Ces quelques informations pour synthétiques et lacunaires qu'elles soient laissent supposer une réalité que d'autres perçoivent au quotidien : à savoir la place prise de plus en plus largement par le médicament dans la vie des jeunes (enfants et adolescents).

Le plus souvent, l'attention se porte sur la consommation des adultes et leurs attitudes à l'égard des médicaments : on s'interroge sur la compliance, le mauvais usage, l'automédication, les assuétudes, etc.

L'objectif, lors de cette journée, vise avant tout une réflexion sur la place du médicament dans la vie et l'univers des jeunes, enfants et adolescents, et dans leur santé plus particulièrement.

Jusqu'où la prise d'un médicament relève-t-elle d'un acte pour la santé, plutôt que d'une habitude, d'un acte de consommation banalisé, voire d'une prise de risque ?

Que savons-nous sur la prise de médicaments chez les jeunes ? Pour quels symptômes ? Quels médicaments ? Prescrits ou non, et si oui, par qui ? Sont-ils la première réponse ? Si non, quoi d'autres ? Sont-ils demandés par les jeunes ? De quelle façon et dans quelles circonstances ? etc...

Nous souhaitons que cette journée puisse apporter des éléments de réponse à ces questions ainsi que des pistes d'actions pour favoriser le bon usage des médicaments auprès des enfants et des adolescents, qui peuvent prendre place dans différents contextes : la famille, l'école et les milieux d'accueil des jeunes (crèches, clubs de sports, colonies de vacances, etc...) et les relations avec les professionnels de la santé.

Cette journée va, dans un premier temps, apporter une information, ouvrir une réflexion, par des exposés d'intervenants français et belges : Jeanne-Marie Delvaux, service E.S.P.A.C.E. Santé, Liège; Luk Joossens, CRIOC; Sylvie Ledoux, INSERM, France; André Lufin, Croix Rouge de Belgique; Dr Frédéric Jésus, Institut de l'Enfance et de la Famille, France.

Dans un deuxième temps, la place sera donnée à des échanges sur les possibilités d'optimiser le bon usage des médicaments au travers des lieux d'apprentissage et de rencontres que sont, pour les jeunes, la famille, l'école et les milieux d'accueil, ainsi que les contacts avec les soignants.

Cette journée aura lieu le mercredi 27 novembre, à Bruxelles, dans les locaux de la Communauté Française, Boulevard Léopold II.

Renseignements et inscriptions : Centre Coopératif de la Consommation, Mme Conchita Maya, rue Haute, 28 - 1000 Bruxelles (Tél. : ++ 32 (0)2 500 52 12 ou ++ 32 (0)2 500 52 71 - Fax : ++ 32 (0)2 502 71 61).

Pour une fin de vie digne : soins palliatifs ... euthanasie ...

Le 6 février 1997, le Centre Interdisciplinaire en Travail Social (C.I.T.S.) organise un colloque international sur le thème «Pour une fin de vie digne : soins palliatifs ... euthanasie ...».

Au programme : acharnement thérapeutique, soins palliatifs, euthanasie active et passive ... : proposition de clarification

conceptuelle; euthanasie, un très beau mot en vue de la dignité humaine ...; prendre soin de la dignité dans les soins palliatifs; comparatif des législations européennes sur la fin de vie; l'expérience néerlandaise ...

Renseignements : C.I.T.S. c/o I.S.S.H.A. asbl, rue Marguerite Berboets, 10 - 7000 Mons (Tél. : ++ 32 (0)65 40 16 16 - Fax : ++ 32 (0)65 35 11 77).

Inventaire des groupes d'entraide en Communauté française de Belgique

Le service «Promotion de la santé» de l'Union Nationale des Mutualités Socialistes met à la disposition des «relais» sociaux (professions de santé, professions d'aide ou de médiation sociales, psychologiques, juridiques, ...) un inventaire des groupes d'entraide en Communauté française de Belgique.

Cet inventaire est structuré de la façon suivante :

- les maladies (32 groupes sont présentés);
- les suites d'opération (7 groupes);
- les dépendances (5 groupes);
- les handicaps (15 groupes);
- les troubles du comportement (2 groupes);
- les situations sociales et événements personnels ou familiaux divers (14 groupes).

Pour chacun des groupes, les objectifs sont présentés, l'existence d'antennes locales, les coordonnées ainsi que la personne-contact.

Parallèlement à ce travail, le service «Promotion de la santé» a réalisé une enquête approfondie auprès d'une trentaine d'associations, afin de mieux cerner leurs pratiques et leurs attentes. Un rapport rend compte des observations recueillies lors de cette recherche et peut être obtenu au siège du service «Promotion de santé».

Renseignements : service «Promotion de la santé», U.N.M.S., rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles (Tél. : ++ 32 (0)2 515 05 85).

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

Ils s'adresse à toutes les personnes intéressées par le problème de l'information et l'éducation à la santé du patient et de son entourage. Son objectif est d'aider les professionnels de la santé à rester informés des idées, expériences, mouvements et nouveaux programmes d'éducation à la santé du patient.

DOSSIER

« Actes, Journée IPCEM 96 »

Editorial <i>par Pr. J.F. d'Ivernois et Dr. R.Gagnayre</i>	25
Introduction <i>par Pr. M. Dorner</i>	27
Amélioration de la prise en charge du patient diabétique en service de médecine générale <i>par Mme M. L. Beaureux</i>	28
Mise en place de l'Education du Patient asthmatique dans un service de pneumologie <i>par Mme Nadine Crépin</i>	32
Asthme, adolescence, théâtre <i>par Mme Isabelle Monnier</i>	34
Fiche de suivi diététique du patient diabétique <i>par Mmes S. Borsenberger, C. Palmieri, C. Meyer, Mr. F. Zito</i>	36
Diagnostic d'Education : élaboration d'un instrument commun pour infirmiers et diététiciennes en diabétologie <i>par Mme Marie-Ange Faivre et Mr François Caillet</i>	39
Le pied diabétique : prise en charge à l'Hôpital de Dole <i>par Mme Sylvie Brousse</i>	42
De l'utilité du carnet d'auto-surveillance pour le patient diabétique <i>par Mr Dominique Guillou</i>	45
Education et hypertension : le patient, partenaire de santé <i>par Dr Ulrich Gruening</i>	50
Vécu de la maladie chronique chez le patient asthmatique <i>par Mme G. Khalifa</i>	59
Le temps qui passe et l'autogestion de la maladie et du traitement <i>par Mr Claude Renard</i>	63
Conclusions <i>par Pr. G. Cathelineau</i>	67