



Le Patient au Centre de l'Education

● ACTES DE LA JOURNÉE DE L'IPCEM DU 20 JUIN 1997
● EDUCATION DU MALADE CHRONIQUE ■ OUTILS
D'EVALUATION ET DOSSIER EDUCATIF ■ DES BESOINS, DES
DIFFICULTES ET DES STRATÉGIES D'APPRENTISSAGE ■ LES
ENJEUX DE LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ

Nous avons le plaisir de vous annoncer que le Bulletin d'Education du Patient a la chance et le privilège de se doter d'un comité de lecture international composé de chercheurs en éducation du patient. Nous remercions ces nouveaux membres qui auront pour principale mission de développer un axe «recherches» dans la revue. Vous recevrez de plus amples détails dans le prochain numéro du bulletin, qui paraîtra en mars 1998.

Quant au dossier de ce bulletin, il est consacré aux actes de la Journée de l'IPCEM du 20 juin 97. Cette journée avait pour thème «le patient au centre de l'éducation».

L'IPCEM (Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales) est un Institut français de formation à l'éducation du patient. Leurs formations sont axées sur l'éducation du patient diabétique, asthmatique et depuis peu, hémophile. Chaque année, la «Journée de l'IPCEM» permet aux stagiaires de l'IPCEM et à des participants extérieurs de présenter des communications sur l'éducation du patient.

Les préoccupations des intervenants sont diverses. Elles forment la trame de ce dossier. Les voici présentées sous forme de questions:

- Quels facteurs facilitent ou limitent l'apprentissage ?

La plupart des auteurs se posent cette question et y apportent leurs réponses.

Monique Bonestève met en évidence, chez des patients diabétiques passant à l'insuline, l'impact affectif et comportemental de leurs représentations de la maladie et du traitement. Caroline Bonnet et al. soulignent la difficulté des éducateurs et des patients à «faire acquérir et acquérir» des démarches cognitives performantes basées sur la résolution de problème. Yves Magar et al. explicitent les réticences des médecins à promouvoir les séances éducatives auprès de leurs patients. Ils pointent aussi le peu d'attractivité de ces séances comme facteur susceptible d'expliquer l'abandon de certains patients en cours de formation.

- Comment estimer l'évolution des compétences des patients ? Comment permettre la transmission des informations dans l'équipe pluridisciplinaire ?

Pour ce faire, des soignants ont mis au point des grilles d'évaluation des connaissances et des gestes, des dossiers éducatifs, des outils de suivi pédagogique (Laurence Cavaliéri et Clarisse Hullar, d'une part, de Véronique Villars, d'autre part). Claire Marchand expérimente une nouvelle approche, celle des cartes sémantiques, qui permet de représenter graphiquement l'organisation des connaissances d'une personne sur un thème donné.

- Quelles améliorations apporter aux stratégies d'apprentissage ?

Afin de faciliter l'acquisition de savoirs et de savoir-faire, plusieurs projets ont utilisé une démarche ludique: l'apprentissage par problème, afin de favoriser une recherche active d'informations (Françoise Bentato et Nathalie Pilon) et la création d'un «quiz» électronique pour des enfants asthmatiques de 8 à 12 ans (Véronique Villars). Anne-Marie Dognin, à travers trois études contributives, souligne l'intérêt de prendre en considération et d'intégrer les articles de presse «grand public» dans la programmation de l'éducation du patient.

- Pourquoi et comment favoriser l'expression du patient ?

Béatrice Ginières nous montre la richesse du dessin de la santé, comme moyen d'expression de l'enfant et comme outil pour l'établissement du diagnostic éducatif, en complémentarité avec d'autres moyens. Régine Chenet et Frédérique Provin, au-delà des résistances des soignants, ont permis à des patients diabétiques de parler de leurs préoccupations au sujet de la sexualité, et en tirent des pistes pour un travail éducatif. Yves Magar et al. soulignent la crainte de certains patients de participer à des groupes de parole. Quant à Véronique Petetin et Philippe Barrier, à travers leurs témoignages respectifs d'ex-diabétiques, ceux-ci insistent chacun à leur manière sur l'importance du respect par le soignant de l'expression du patient, expression qui, à certains moments, peut être dérangeante car allant à l'encontre de la rationalité telle que le soignant peut se la représenter.

Nous vous souhaitons bonne lecture de ce dossier et espérons qu'il vous sera utile dans votre pratique.

Pour le Bulletin d'Education du Patient,
Anne Malice

P.S. Chers amis abonnés, n'oubliez pas de nous renvoyer le questionnaire d'évaluation du Bulletin d'Education du Patient envoyé avec le n° précédent... Votre avis nous est utile !

Introduction

par Pr. Gérard Cathelineau (1)

C'est un plaisir chaque année que ces rencontres de l'IPCEM. Elles permettent l'échange et la réflexion.

Il est certain que nos professions de soignants subissent et devront subir une ou des mutations considérables dans l'avenir proche.

Dans les pays développés, l'ère des maladies aiguës, si elle n'a pas entièrement disparue, fait place peu à peu à celle des maladies chroniques. Celles-ci viennent désormais au premier plan de l'épidémiologie, des coûts, des techniques de soins, des modalités de prise en charge. Certains, hélas, n'ont encore qu'une chronicité à court ou moyen terme, d'autres deviennent la condition même de la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes.

Nous parlerons surtout de celles qu'on ne guérit pas mais qui durent très longtemps et avec lesquelles les patients doivent composer.

En terme de maladie chronique vient de naître, dans ces dix dernières années, ce que l'on peut appeler réellement une révolution dans les procédures de prise en charge dans la pensée médicale. Pourquoi ?

D'abord la distribution des soins, la pratique de notre métier en tant que médecin ou soignants para-médicaux nous a amenés à prendre conscience de la nécessité du partage des responsabilités et donc du partage des décisions.

Notre pratique en matière de soins aux malades chroniques est faite dans le meilleur des cas d'une concertation entre médecins et para-médicaux, pour choisir ce qui est, de notre point de vue soignant, le moins mauvais et si possible le meilleur pour les patients. C'est une évidence !

Il est une autre révolution qui n'est peut-être pas encore très apparente. Elle est liée à la précédente et se fait jour dans les déclarations générales: il s'agit de la participation du patient lui-même.

En matière de diabétologie, c'est aussi l'évidence.

Ceux d'entre nous et nous sommes les plus nombreux, qui n'avons pas la contrainte de nous faire des injections d'insuline, ne peuvent vraisemblablement pas, en première analyse, se rendre compte réellement de ce qu'est la vie d'un sujet qui est contraint pour survivre et pour vivre de façon convenable de se plier à ces exigences.

Or, le temps passé, du strict point de vue quantitatif, de cette personne avec nous est infime par rapport au temps qu'elle-même passe avec sa propre maladie.

Par conséquent, il devient quasiment obligatoire pour elle, mais pour nous aussi, que cette personne participe à la prise de décision thérapeutique. Or, il s'agit là d'une attitude à laquelle nous ne sommes pas préparés, ni par notre formation, ni quant aux conséquences qu'une telle mutation est en train de produire.

Les décisions que nous prendrons en commun et que nous prenons avec les patients, engageant nos

responsabilités en terme d'exigence de qualité de formation, en terme d'une relative incertitude quant aux résultats. Qui dit partage des décisions dit partage des responsabilités. Il s'agit là du problème de la responsabilité que nous donnons délibérément, voire même que nous exigeons. Il s'agit donc des droits et des devoirs du patient.

Lorsque nous déléguons un acte professionnel thérapeutique à des personnes qui, a priori, n'ont ni les connaissances (ce n'est pas leur métier), ni même la pratique de ce sujet, la question de la délégation de responsabilités est posée. Celle-ci s'inscrit, en France et dans les pays de la Communauté Européenne, dans des rapports qui peuvent devenir conflictuels.

En ce qui concerne plus particulièrement le diabète nous savons tous que le strict contrôle de la glycémie, et ceci a été bien prouvé par les travaux du groupe américain du DCCT est la condition du succès.

Quel est le prix à payer pour ce faire ? Quel est le prix à payer pour les soignants ? Le professionnalisme, l'éducation, bien sûr..., mais pour le patient, c'est tout à fait différent: il s'agit des risques d'exposition à l'hypoglycémie, et notamment à l'hypoglycémie sévère.

Ces risques doivent être envisagés sous deux aspects: d'une part, l'aspect purement médical et la nécessité de les prévenir, mais aussi sous l'aspect juridique, dans la mesure où depuis très peu de temps, au moins en France, il existe un arrêt de la cour de cassation qui stipule que pour tout incident thérapeutique, le patient peut attaquer le médecin prescripteur au prétexte qu'il n'a pas été convenablement informé des risques de la manœuvre thérapeutique.

Nous nous trouvons donc désormais dans une phase nouvelle pour l'éducation du patient. Il ne suffit plus désormais de leur apprendre à maîtriser leurs hyperglycémies, mais aussi de leur apprendre à prévenir les hypoglycémies graves, surtout pour les plus jeunes pour lesquels nous avons des objectifs thérapeutiques très rigoureux.

Mon sentiment et mon expérience professionnelle me donnent à penser que nous n'avons pas, jusqu'à maintenant, fait des efforts pédagogiques et de formation suffisants pour faire face à cette problématique. Dans le domaine du soin au diabétique insulino-traité, cet aspect-là des choses doit être particulièrement examiné.

Je ne dirai rien, car ce n'est pas encore mûr, mais ce sera pour les années prochaines, de l'extraordinaire poids auquel nous aurons à faire face concernant l'immense population des diabétiques de type 2 pour lesquels les interventions thérapeutiques ou préventives dépassent largement notre strict domaine de soignant mais dans lesquelles nous devons être impliqués.

Il me reste à remercier les organisateurs de la journée de m'avoir invité, à vous remercier d'être tous présents et à vous souhaiter une bonne journée et d'excellents débats.

Je vous remercie de votre attention. ■

(1) Vice-président de l'IPCEM,
Diabétologue, Hôpital Saint-Louis,
avenue Claude Vellefaux, 1,
F-75474 Paris Cedex 10.
Tél.: ++ 33 (0)1 42 49 96 96
Fax: ++ 33 (0)1 42 49 41 78

L'apprentissage par problème ou comment aider et encourager le patient à apprendre ?

par Françoise Bentato (1) et Nathalie Pilon (2)

Le diabète est une maladie très répandue de par le monde et d'apprentissage complexe. Notre objectif en tant que soignants impliqués dans l'éducation des patients diabétiques est de savoir rendre toujours plus accessible leur information. Il faut les aider à se prendre en charge, les encourager à réagir quelquefois, les motiver pour qu'ils apprennent à se sentir responsables de leur traitement et acquérir une autonomie.

Beaucoup de méthodes d'enseignement consistent à «faire passer» un savoir de l'enseignant à l'élève, sans réelle participation de ce dernier pour apprendre, sans utiliser les connaissances antérieures du patient et ses besoins personnels, avec, alors, un risque de démotivation.

La méthode d'apprentissage par problème (APP) est une approche éducative tout à fait nouvelle quant à son application au patient diabétique. Elle vise à ce que ces derniers aient eux-mêmes une démarche d'approfondissement des connaissances devant un problème concret à résoudre. En associant nos compétences, diététicienne et infirmière avons voulu mettre en place cette approche pédagogique, l'objectif étant de stimuler la recherche d'information, car nous savons combien la motivation détermine toujours la réussite.

Grâce à la structure et au système en place à la Clinique des Sorbiers (séjours de 3 semaines), nous avons pu réaliser cette technique éducative.

Mots-clés: diabète, éducation du patient, programme d'éducation du patient, participation, pédagogie d'adulte, relation soignant-soigné, méthode pédagogique, hôpital, France.

L'apprentissage par problème

Origine de la méthode

La méthode d'APP n'avait jusqu'ici été utilisée, à notre connaissance, que dans l'enseignement aux étudiants en Sciences de la Santé et dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (IFSI).

Principes de la méthode

Il est maintenant établi que la pédagogie est un art difficile. Apprendre n'est pas recevoir, emmagasiner ou apprendre par cœur des notions; l'exemple de l'enseignement scolaire où l'élève s'ennuie avec les cours magistraux trop distants, en est une illustration.

Apprendre, au contraire, cela signifie aller vers la connaissance, la découvrir, la conquérir. Pour nous, soignants investis dans l'éducation, un de nos objectifs vise à aider les patients à apprendre, les mettre en situation favorable pour être tout à fait réceptifs aux informations délivrées et aller chercher les connaissances nécessaires à la compréhension; cela nécessite aussi pour les pédagogues d'être un guide disponible pour écouter, orienter les recherches et valider les connaissances.

Convaincues du bien-fondé de cette prise en charge spécifique, nous avons décidé d'appliquer aux patients diabétiques cette méthode d'APP: «utiliser ce moteur essentiel pour l'éducation qu'est la motivation afin de maximiser sa participation active et donc ses chances d'acquérir un savoir».

Construction d'un problème en APP

Chaque patient diabétique admis en structure éducative a déjà une base de connaissances sur la maladie, plus ou moins bien structurée.

Notre méthode de prise en charge du patient permet, grâce aux entretiens qui suivent son admission (avec médecin, diététicienne, IDE (3), psychothérapeute), d'approcher ses besoins pour optimiser son stage éducatif et répondre le plus efficacement possible à ses attentes personnelles.

Les objectifs d'apprentissage, une fois répertoriés, permettent d'organiser des réunions où plusieurs patients ont un même problème à résoudre. En fonction des besoins relevés, il s'agit de proposer une situation-problème, un cas concret, simple, clair, compréhensible par tous et affectant les patients dans leur quotidien.

Il faut bien sûr expliquer les «règles du jeu»: on attend d'eux une participation active, de se préparer à

(1) Infirmière, Clinique diététique et diabétologique des Sorbiers, F-28200 Jallans.

Tél.: ++ 33 (0)2 37 97 54 00
Fax: ++ 33 (0)2 37 45 36 15

(2) Diététicienne, Clinique diététique et diabétologique des Sorbiers.

(3) IDE: Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat.

travailler en groupe, à rechercher des informations pour construire et proposer une hypothèse de solution. Selon le nombre de participants, il convient de former des groupes de 7 à 9 personnes pour réaliser des recherches communes dans un esprit d'aide et de convivialité. Chaque groupe désigne un secrétaire pour la rédaction des notes et un rapporteur pour la mise en commun des idées.

La recherche personnelle dure en moyenne 24 à 48 heures avec mise à disposition d'outils pédagogiques: bibliothèque sur le diabète, ordinateur avec logiciels «David» et «Capitaine novocare».

La Clinique des Sorbiers

La Clinique diététique et diabétologique des Sorbiers est un établissement privé implanté en Eure & Loir sur la commune de Jallans, à 1 km du Centre Hospitalier de Châteaudun et à environ 130 km de Paris.

Elle accueille des patients diabétiques DID (diabète insulino-dépendant) et DNID (diabète non insulino-dépendant) et des patients ayant une surcharge pondérale.

L'équipe médicale comprend deux médecins endocrinologue-diabétologue-nutritionniste, un psychothérapeute, une surveillante et six infirmières, une diététicienne, un kinésithérapeute et un podologue.

Le patient diabétique en stage à la clinique bénéficie d'un programme éducatif extrêmement élaboré. Un programme de cours sur le diabète et sur la diététique est proposé à chaque patient sur une période de trois semaines. Les cours et séances sont dispensés par les deux médecins et la diététicienne pour la diététique, les deux médecins et les infirmières pour le diabète. La méthode utilisée pour les cours varie en fonction des patients et du sujet traité. S'ajoutent à ceux-ci

des ateliers de cuisine, cours et ateliers de psychothérapie, cours et consultations sur le pied, séances de gymnastique, relaxation, ergonomie et des promenades.

La méthode APP appliquée aux Sorbiers

Nous avons réalisé six fois la méthode APP et construit quatre situations-problèmes.

Comment réaliser une séance d'APP ?

Il s'agit, en premier lieu, de définir un ou deux objectifs d'apprentissage. Ensuite, de construire un cas concret représentatif du problème à traiter, ludique si possible pour une meilleure participation. Le problème posé doit être explicitement exprimé. Enfin, il faut prévenir les patients qu'on attend d'eux un travail de recherche, une participation active

Lors de la première séance, après une première lecture générale, chaque soignant-tuteur de groupe relit avec celui-ci le problème afin d'éclaircir d'éventuels termes ou mots complexes. Les patients, alors, proposent des hypothèses mais comprennent qu'il leur faut accentuer leurs recherches sur certains points.

Ils peuvent alors questionner les soignants, consulter les livres et discuter en groupes. Durant ce délai de travail de groupe (24 à 48 heures), ils édifient les connaissances pour élaborer une hypothèse de solution argumentée logiquement.

Il s'agit bien sûr, lors de la séance de reconstitution, de noter les informations recueillies sur un tableau (toutes, sans les sélectionner), les valider, et vérifier qu'elles sont bien acquises par tous les patients ayant participé à la séance.

Exemple d'une situation-problème

- Objectif d'apprentissage: «connaître les effets des antidiabétiques oraux».

- CAS CLINIQUE (diabète non insulino-dépendant): Un cambriolage s'est déroulé au Centre diabétologique «Les Amandines». Une statue en bronze de 15 kg a été dérobée dans le bureau du directeur. Les enquêteurs sur place ont relevé des indices importants: traces de chaussures d'homme taille 44, patient a priori d'au moins 100 kg, quelques papiers d'emballage de sucre.

Le cambriolage s'est déroulé entre 22h30 et 1h00 du matin entre deux rondes du gardien.

Trois suspects correspondants au profil relevé par les enquêteurs ont été interrogés et ils nient toute participation au forfait. L'infirmière de garde de ce soir là a pu donner quelques informations complémentaires concernant les patients:

1. M. Louis: 45 ans, 100 kg, hospitalisé pour un DNID et actuellement traité par du «glucophage 850». Il dit avoir regardé la télévision et se serait endormi vers 23h. Selon l'infirmière, sa glycémie capillaire était à 2g à 2 heures du matin et souligne que le patient n'avait pas pris sa collation (restée à table).
2. M. Durand: 55 ans, DNID traité par «GLUCOR 50 32 CP/J». Ce patient est hospitalisé pour équilibration d'un DNID et traité par «damicron». Il aurait joué aux cartes jusqu'à minuit et se serait couché. A 2h du matin, sa glycémie était à 0,60 g.
3. M. Edouard: 102 kg, DNID traité par «glucor 50 3 CP/J». Il aurait fait un match de tennis et se serait couché vers 23h après avoir pris une douche. A 2h du matin, il paraissait encore très énervé et très fatigué, avec une glycémie à 1gr/l.

Qui est le coupable ? Et sur quels arguments ?

Quelques principes clés

L'essentiel de la méthode...

- c'est de pouvoir former des groupes de gens motivés pour aller chercher les informations;
- c'est de s'entraîner à favoriser l'expression des patients et à les guider dans l'élaboration logique des connaissances;
- c'est de pouvoir disposer, pour chacun des groupes, de salles spacieuses, confortables et éclairées, de tables sociométriques pour les discussions de groupe, de lieux pour accéder aux ouvrages médicaux;
- c'est de garantir la disponibilité de toute l'équipe pour répondre aux questions que les patients peuvent se poser pendant l'étude du problème.

Conclusion

Parmi les causes d'échec d'éducation, la plus connue est l'uniformité et la standardisation des cours. On sait aussi qu'il ne suffit pas de parler, d'afficher, de publier, de diffuser un message pour que les comportements s'améliorent. Aucun progrès dans les connaissances n'est possible et durable s'il n'y a pas écoute, recherche, échange et discussion; c'est pourquoi, il nous a paru indispensable de proposer aux patients en séjour à la Clinique des Sorbiers une nouvelle méthode éducative, l'APP, basée sur la recherche de connaissances pour compléter le savoir et la compréhension.

Elle les motive pour faire des recherches et favorise les échanges constructifs.

Cette méthode stimulante et pratique pour améliorer les connaissances des patients a été travaillée ici sur le thème de l'hypoglycémie, elle pourrait bien sûr à l'avenir être appliquée à tous les thèmes du diabète. ■

Evolution de nos grilles d'évaluation et création d'un outil de suivi pédagogique infirmier

par Laurence Cavallieri (1) et Clarisse Hullar (1)

Mots-clés: diabète, éducation du patient, évaluation formative, évaluation de compétence, outil d'évaluation, dossier infirmier, hôpital, France.

Le service d'endocrinologie-nutrition de l'Hôpital Beauregard de Thionville développe depuis plusieurs années des activités d'éducation du patient. Il améliore constamment son travail éducatif, entre autres, par l'élaboration d'outils d'évaluation et de suivi pédagogique. En 1997, deux infirmières du service se sont plus particulièrement attachées à concevoir et implanter un outil informatique de suivi pédagogique infirmier reprenant des données biologiques et cliniques du patient, les principaux facteurs facilitant ou limitant son apprentissage ainsi que les savoirs (et savoir-faire) maîtrisés ou non.

Le service d'endocrinologie-nutrition de l'Hôpital Beauregard de Thionville fait partie du C.H.R. de Metz-Thionville. Il se compose de 4 secteurs interdépendants: un secteur classique comprenant 20 lits, un hôpital de semaine composé de 8 lits, un hôpital de jour pouvant accueillir 4 personnes et un secteur de consultation (cfr. figure 1).

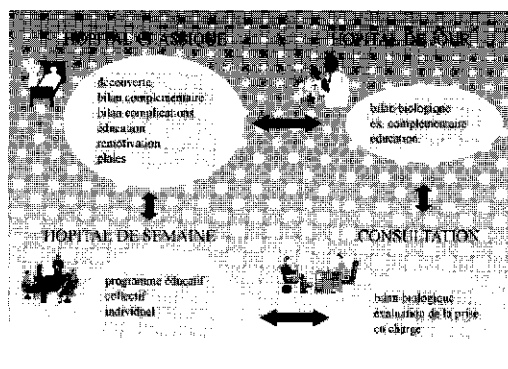


Figure 1: Le service d'endocrinologie-nutrition du CHR Metz-Thionville.

Souvent au terme de ces rencontres, nous procédons à l'évaluation écrite de ce patient à l'aide de grilles d'évaluation ou de Q.C.M. (questions à choix multiples).

L'évaluation a deux avantages essentiels:

- elle permet de situer le niveau de compétences du patient;
- elle est également un indicateur du niveau de qualité de notre enseignement.

Des grilles d'évaluation de gestes techniques

Depuis l'ouverture de notre hôpital de semaine, nous utilisons des grilles d'évaluation pour tester les gestes techniques des patients. Ces documents, les premiers que nous avons eu dans le service, nous ont permis de débiter l'évaluation des patients.

Au fur et à mesure de leur utilisation, il nous a semblé nécessaire de les modifier pour les rendre plus pratiques à toute l'équipe.

La grille d'évaluation de la technique d'injection par stylo (cfr. figure 2, page suivante) reprend chronologiquement les étapes du geste à réaliser. Elle utilise une échelle de notation à trois niveaux: bien fait, mal fait, non fait.

Elle met en évidence les critères de sécurité qui apparaissent en caractères gras. Nous inscrivons la date de démonstration et effectuons la première évaluation 24 heures plus tard. La deuxième évaluation est réalisée encore 24 heures plus tard. Une colonne de gestes à revoir reprend les imperfections du patient.

La grille d'évaluation de l'autocontrôle glycémique est construite sur le même modèle (cfr. figure 3, page suivante). Comme la première, elle reprend méthodiquement les étapes du geste que le patient effectue. Les manipulations courantes sont distinguées des manipulations moins régulières telles que l'entretien du lecteur.

(1) Infirmières, C.H.R. Metz-Thionville, Hôpital Bel-air Beauregard, service d'endocrinologie-nutrition, rue du Friscaty, 1, F-57100 Thionville.
Tél.: ++ 33 (0)3 82 55 82 55

(2) En 1996, les diététiciennes de ce service avaient développé une fiche de suivi diététique. Cette fiche a été présentée dans un article paru dans le Bulletin d'Education du Patient: BORSENBARGER S., PALMIERI C., MEYER C., ZITO F. (1996), Fiche de suivi diététique du patient diabétique. *Bulletin d'Education du Patient*, Vol. 15, n°2, pp. 36-38.

En janvier 97 et juin 97, nous avons comptabilisé un certain nombre de grilles dans les différentes structures (cfr. figure 4, page suivante). L'utilisation la plus importante reste dans notre hôpital de semaine qui est centré sur l'éducation et où le personnel est beaucoup plus disponible.

En secteur classique, nous constatons une bonne évolution également.

En consultation, l'utilisation reste encore rare. Cela s'explique essentiellement par le nombre de consultants élevés pour notre infirmière de consultation.

Ces grilles d'évaluation présentent des points forts et des points faibles.

Parmi les points forts, nous retrouvons:

- une utilisation rapide;
- des critères faciles à mémoriser (ceci est important, car cette grille peut éventuellement être remplie dès que le patient a terminé sa manipulation);
- elles mettent en évidence les critères de sécurité (c'est-à-dire les gestes fondamentaux d'importance majeure pour le patient);
- elles sont fiables pour notre équipe (nous avons testé un patient avec l'aide de plusieurs infirmières et avons obtenu le même résultat).

Dans les points faibles, nous remarquons:

- une gêne du patient d'être évalué;
- la nécessité de faire évoluer ces grilles en fonction des nouvelles technologies.

Création d'un outil de suivi pédagogique

Nous avons constaté que les informations stockées à propos des notions acquises par le patient ou les points faibles à revoir n'étaient pas facilement réutilisables par l'équipe.

Il nous manquait une synthèse de notre éducation qui nous aurait évité de reprendre tout un programme d'éducation à chaque venue du patient.

Nous avons créé ce document et avons cherché un support accessible à tous les secteurs de notre service. L'informatique nouvellement intégrée à notre unité répondait à nos besoins (les supports papier demandent une recherche fastidieuse dans le dossier médical).

Le nouvel outil informatique de suivi pédagogique, la grille «IDEVAL» (cfr. figure 5, page suivante), fut mis en place puis testé lors de plusieurs réunions d'équipe.

Il reprend l'identité du patient, les dimensions biologiques, les dimensions cliniques (ancienneté du traitement, type de diabète), le type de matériel choisi, l'aide de l'entourage, l'infirmière à domicile, les facteurs limitant et facilitant l'apprentissage ainsi que des commentaires libres.

La profession du patient n'apparaît pas sur cette grille car elle fait déjà l'objet d'une autre saisie informatique.

Nous avons constitué une liste de facteurs facilitant et limitant l'apprentissage qui nous paraissaient essentiels et les plus fréquents. Cette liste n'est pas

Evaluation de la technique d'injection par stylo

Identité: Traitement:

Type de stylo:

Légende: BF: bien fait MF: mal fait NF: non fait

Démo. faite le: par:

Les caractères imprimés en Gras sont des critères de sécurité pour le patient. Ils doivent tous être "BF" pour valider une prise en charge autonome de sécurité.

Date:	BF			MF			NF			A revoir		
Quatre le stylo												
Homogénéiser l'insuline												
Déclipser l'embout du stylo												
Mettre en place l'aiguille sur le stylo												
Effectuer une purge												
Programmer correctement la dose												
Déclipser la peau avant injection												
Injecter la dose d'insuline												
Respecter l'angle d'injection												
Respecter une pause avant dépiquage												
Manipuler la peau après injection												
Retirer l'aiguille du stylo												
Relever le stylo												
Recueillir la dose d'insuline dans son carnet												

Renouvellement de la cartouche d'insuline

Date:	BF			MF			NF			A revoir		
Quatre le stylo												
Déclipser le stylo												
Retirer la cartouche												
Remonter le piston												
Mettre en place la nouvelle cartouche												
Remonter le stylo												
Effectuer une purge initiale												

Rotation des points d'injection

Date:	BF			MF			NF			A revoir		
Varié les points d'injection												
Varié les sites d'injection												

203 EDUCATION 41 24

Figure 2: Grille d'évaluation de la technique d'injection par stylo.

Evaluation de la technique d'injection par stylo

Identité: Traitement:

Type de stylo:

Légende: BF: bien fait MF: mal fait NF: non fait

Démo. faite le: par:

Les caractères imprimés en Gras sont des critères de sécurité pour le patient. Ils doivent tous être "BF" pour valider une prise en charge autonome de sécurité.

Date:	BF			MF			NF			A revoir		
Quatre le stylo												
Homogénéiser l'insuline												
Déclipser l'embout du stylo												
Mettre en place l'aiguille sur le stylo												
Effectuer une purge												
Programmer correctement la dose												
Déclipser la peau avant injection												
Injecter la dose d'insuline												
Respecter l'angle d'injection												
Respecter une pause avant dépiquage												
Manipuler la peau après injection												
Retirer l'aiguille du stylo												
Relever le stylo												
Recueillir la dose d'insuline dans son carnet												

Renouvellement de la cartouche d'insuline

Date:	BF			MF			NF			A revoir		
Quatre le stylo												
Déclipser le stylo												
Retirer la cartouche												
Remonter le piston												
Mettre en place la nouvelle cartouche												
Remonter le stylo												
Effectuer une purge initiale												

Rotation des points d'injection

Date:	BF			MF			NF			A revoir		
Varié les points d'injection												
Varié les sites d'injection												

203 EDUCATION 41 20

		Où: Date			Où: Date			A revoir		
		BF	MF	NF	BF	MF	NF			
TENIR SON CARNET A JOUR	reporter les résultats au bon endroit connaître le système des données									
ENTRETIEN SON LECTEUR DE GLYCEMIE	vérifier est bien en bon fonctionnement étalonner le lecteur suivant les consignes du fabricant laver la cellule du lecteur à l'eau claire (pas de traces de sang) contrôle péremption des bandelettes.									

Figure 3: Grille d'évaluation de l'autocontrôle glycémique (Recto et verso).

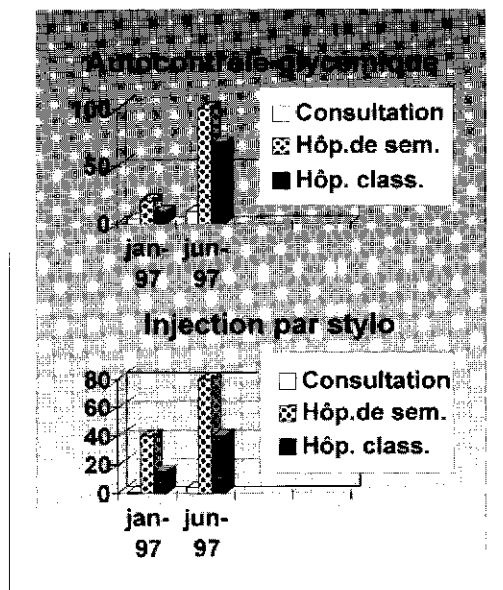


Figure 4: Evolution de l'utilisation des grilles entre janvier et juin 1997.

exhaustive. Elle reprend les différents domaines sensori-moteurs et psycho-affectifs du patient.

Parmi les facteurs facilitants, nous retrouvons le conjoint, les enfants, l'entourage social, une gestuelle facile, la phase d'acceptation, la connaissance de la pathologie.

Les facteurs limitants sont surtout axés sur les complications du diabète (rétinopathie, neuropathie), les difficultés à apprendre (illettrisme, problème linguistique), les différentes phases d'acceptation (deuil, déni, agressivité, marchandage,...), les handicaps divers (séquelles d'AVC, amputation,...). Pour plus de précisions, il est possible d'insérer un commentaire libre.

Les points forts de cet outil sont les suivants:

- moins de répétitions (ce qui entraîne moins de lassitude et plus de motivation);
- la facilité de la mise à jour;
- il peut être un support d'éducation pour une infirmière débutante;

Figure 5: Exemple de grille de suivi pédagogique infirmier complétée.

GRILLE IDEVAL						
Modalité	Hospit semaine		Date entrée	02.12.1996	Date sortie	06.12.1996
Type diab.	D.I.D		Date découverte	28.11.1996		
Tt. oral 1	Poso 1		Tt. oral 2	Poso 2		
Tt. oral 3	Poso 3		Nb inj.	3	Tech inj.	Stylo
	rapide	i 2	rapide	i 3	intermédiaire	i 4
Poids	60,4	Taille	1M67	Fact. facil.	Capacité Gestuelle	Fact. limit.
IDE Lib.	Divers Patient en phase de déni, n'a pas assisté à tous les cours. Problèmes de reconversion professionnelle. Voir médecin du travail					
Mesureur	Lecteur X...		Obj pré-prandial	0,90 - 1,20 g		
Obj coucher	1,20 - 1,60 g		Obj post-prandial			
Info traitement	maîtrisé		Tech. Autocontrôle	maîtrisé		
Inj. insuline	maîtrisé		Adapt. insuline	moyennement maîtrisé		
C.A.T. Hypo	non maîtrisé		Glucag. entourage	non maîtrisé		
Test urinaire	non maîtrisé		Hygiène	moyennement maîtrisé		
Commentaire (s) :	Arrêt de travail 16 jours passera les mardis et vendredis matin pour évaluation de la prise en charge à domicile.					

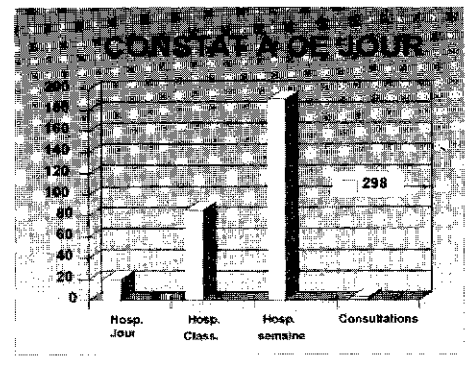


Figure 6: Constat à ce jour (janvier à juin 1997), répartition par site.

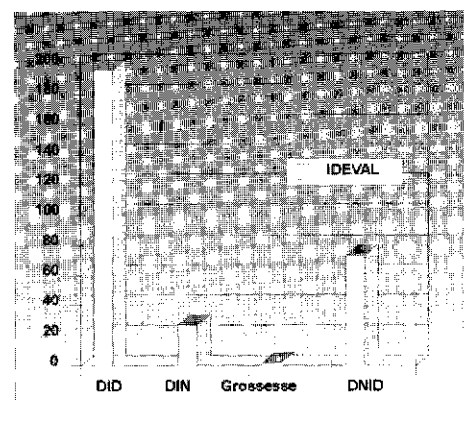


Figure 7: Constat à ce jour (janvier à juin 1997), répartition par pathologies (ou situation de santé).

- il permet un suivi permanent;
- l'informatique est un outil modifiable, extensible.

Ses points faibles sont...

- un étalonnage par appréciation;
- la nécessité d'une grille nouvelle à chaque éducation (ce qui permet de comptabiliser nos actions et les acquis, mais ne permet pas encore de mettre en évidence les comparaisons ou évolutions d'une éducation);
- un seul choix de facteur facilitant et de facteur limitant est possible actuellement (toutefois, il est possible d'insérer un commentaire libre);
- il demande un minimum de maîtrise informatique.

En six mois, 298 grilles «IDEVAL» ont été créées dont 20 en hôpital de jour, 85 en hôpital classique, 190 en hôpital de semaine et 3 en consultations (cfr. figure 6, ci-dessus).

Ces grilles concernent 196 patients DID, 27 patients Diabétiques Insulino Nécessitants, 73 patients DNID et 2 femmes enceintes (cfr. figure 7, ci-dessus).

Le patient diabétique étant appelé à fréquenter les différentes structures de consultation, d'hospitalisation de jour, classique ou de semaine, nous avons développé des techniques afin de transmettre de la meilleure façon possible les connaissances d'une part, et pouvoir retrouver les traces de cet enseignement dans nos archives, d'autre part. A présent, nous orientons notre démarche vers d'autres directions telles que le perfectionnement de notre recueil de données à l'admission du patient.

Nouveaux outils à l'école de l'asthme

par Véronique Villars (1)

Dans le service de consultation de pneumologie du Centre Hospitalier René Dubos, la mise en place d'une structure d'éducation aux asthmatiques s'est heurtée à quelques problèmes notamment l'inexistence d'un dossier éducatif performant et d'un outil d'évaluation adapté aux enfants. La formation IPCEM a permis l'élaboration de ce dossier éducatif, fruit d'une collaboration médecins-infirmières. Un jeu, un «Quiz» électronique, a été mis au point pour permettre l'acquisition de connaissances sur l'asthme et l'évaluation de ces connaissances auprès d'enfants âgés de 8 à 12 ans.

Mots-clés: asthme, éducation du patient, formation, collaboration interdisciplinaire, dossier éducatif, équipe pluridisciplinaire, évaluation, enfant, jeu éducatif, apprentissage, consultation hospitalière, France.

Infirmière dans le service de consultation de pneumologie du Centre Hospitalier René Dubos, je suis amenée à rencontrer beaucoup de malades asthmatiques en particulier lors des épreuves fonctionnelles respiratoires. Au cours de cette activité surtout technique, j'ai mis en évidence le rôle éducatif que peut y approfondir l'Infirmière Diplômée d'Etat. Bon nombre de patients possèdent quelques lacunes: mauvaise prise du spray, non observance du traitement. Une «éducation aux asthmatiques» devait de toute évidence être mise en place. J'étais confortée en cela par la campagne d'information lancée par l'association «Asthme» auprès de qui j'ai pu me procurer les premiers outils nécessaires à cette entreprise. «Soigner, c'est aussi informer et enseigner» (C. Braissant, 1990).

Historique et problématique

En mars 94, les premiers cours organisés dans le service concernaient des asthmatiques hospitalisés en pneumologie.

A cette époque est élaborée une feuille de transmissions des informations au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Très vite, le fonctionnement, toujours en vigueur actuellement, est mis en place: deux séances en consultation externe à un mois d'intervalle.

Au bout d'un an d'existence, le constat est le suivant: la feuille d'informations n'est pas lue par les médecins. Je ressens le besoin d'une formation et c'est ainsi que, par le biais de la formation continue, j'ai pu bénéficier de la formation IPCEM. Parallèlement, le chef de service, Mme Dr. Tobelem et le praticien hospitalier Mme Dr. Fraboulet ont suivi une formation identique. Nous avons pu ainsi donner une nouvelle impulsion à notre travail.

Dans le même temps, un nouveau médecin est arrivé dans l'équipe. Avec lui, quelques enfants asthmatiques sont de nouveau pris en charge, la consultation d'allergologie de pédiatrie ayant été momentanément vacante.

En juin 96, fortes de nouvelles connaissances, nous décidons de mettre en place un dossier éducatif, fruit

d'une collaboration des médecins et des infirmières. A titre individuel, j'élabore un jeu éducatif destiné aux enfants de 8 à 12 ans environ.

Le dossier éducatif

Présentation

L'ambition était que le dossier éducatif soit exploitable par le plus grand nombre, tant en consultation qu'en service d'hospitalisation, aussi bien par l'équipe médicale que par l'équipe paramédicale.

Ce document comporte 11 pages:

- La première partie (pages 1 et 2) reprend la présentation du recueil de données tel qu'il existe dans le dossier de soins infirmiers du CHR de Pontoise. Il veut offrir une vision globale du patient: qui il est, ce qu'il fait, ce qu'il a, ce qu'il sait (J.F. d'Ivernois, R. Gagnayre, 1995).
- La deuxième partie (des pages 3 à 7) est consacrée à une grille d'évaluation des connaissances du patient bâtie autour d'un questionnaire élaboré par des pneumologues, les Drs Fraboulet, Baud et Magar. Je me suis en quel que sorte appropriée ce questionnaire en le classant. Ce classement reprend les items du contrat de sécurité (que l'on retrouve en p.10).
- Dans la troisième partie (pages 8 et 9) se trouvent des grilles d'évaluation des gestes.
- La quatrième partie (page 10) est réservée au contrat de sécurité et au contrat spécifique.
- La dernière partie (page 11) termine ce dossier par le suivi du patient.

Déroulement

Le dossier éducatif est ouvert lors de la première séance d'éducation pour les malades en consultation externe; pour les malades hospitalisés en pneumologie, j'essaie de faire de même selon leur état de fatigue, le temps dont je dispose.

Les premières fois, 3/4 d'heure à 1 heure était nécessaire pour mener à bien cet entretien préliminaire. Actuellement, une demi-heure suffit. Tout dépend de la méthode employée avec le

(1) Infirmière, C.H.R. René Dubos, service de pneumologie, avenue de l'Île de France, 6, F-95301 Pontoise. Tél.: ++ 33 (0)1 30 75 40 17

questionnaire de connaissances (correction instantanée ou différée des erreurs).

Lors de la deuxième séance qui est plus axée sur la kinésithérapie, je refais une évaluation des connaissances et des gestes, si nécessaire. J'envisage de revoir les patients lors de leur consultation de suivi.

Résultats et discussion

D'octobre 96 à décembre 96, nous avons pu ouvrir 16 dossiers. Quatre ont été ouverts lors d'une hospitalisation.

Sur ces 16 patients, 10 sont revenus lors de la deuxième séance soit une fréquentation, pour cette séance, de 62% environ alors qu'elle n'atteignait que 30% en juin 96. Il faut noter que sur les 4 patients hospitalisés, un seul est venu de lui-même lors de la deuxième séance. L'adhésion du malade semble d'autant plus grande quand un médecin lui conseille fortement d'assister aux cours.

L'évaluation des connaissances n'a pu être faite auprès de deux patients: ceux-ci ne parlant pas le français. Par ailleurs, je n'ai pas effectué à ce jour d'évaluation à distance, le recul n'étant pas suffisant.

Jusqu'à présent, seules les infirmières ont rempli ce dossier. Il est un outil de transmissions des informations très précis pour ce groupe, mais il n'a pas encore atteint sa forme définitive car, pour le moment, seuls les médecins ayant eu une formation et ayant participé à son élaboration consultent ce dossier. Un groupe de travail, comprenant plusieurs équipes médicales, s'est créé pour travailler sur ce document et l'utiliser ensemble.

La kinésithérapeute a aussi sa place dans cette démarche. Elle élabore une feuille de transmissions spécifique.

Ce dossier doit être complété par un outil d'évaluation

des connaissances adapté aux enfants. En effet, le questionnaire est utilisable pour les adultes et pour les parents, mais il est difficilement accessible pour un auditoire plus jeune (d'où l'idée d'un jeu).

Un jeu, outil d'évaluation

Présentation

Le jeu que j'ai conçu pour des enfants de 8 à 12 ans est un Quiz électronique, jeu de questions-réponses. Je me suis inspirée du jeu édité par Nathan le «Contacteur».

La règle du jeu est simple: il faut choisir une fiche, la placer sur le plateau et sélectionner la réponse aux questions posées en plaçant la flèche sur le trou correspondant. Lorsque la réponse est bonne, le voyant est vert avec un signal sonore aigu. Si la réponse est mauvaise, le voyant est rouge et le signal sonore est grave.

La fabrication des fiches a été relativement simple. Un regret toutefois: je n'ai pu éviter les textes manuscrits. En effet, le format n'a pas permis le passage dans une imprimante simple, et les trous n'ont pu être faits à la foreuse.

Pour les illustrations, je me suis contentée de découper des pages de différents documents:

- les dessins de la planche «la respiration» viennent d'un livre pour la jeunesse édité chez Hachette: «Le Corps Humain, cette étonnante machine»;
- pour les autres planches, j'ai puisé dans le classeur d'éducation Glaxo, dans le diaporama Asthme, dans divers documents des laboratoires Stallergènes et Allerbio;
- dans la bande dessinée «ptitpo» éditée par l'association «Asthme», j'ai reproduit la sixième question de la planche «la respiration».

Figure 1: Première planche sur la respiration.

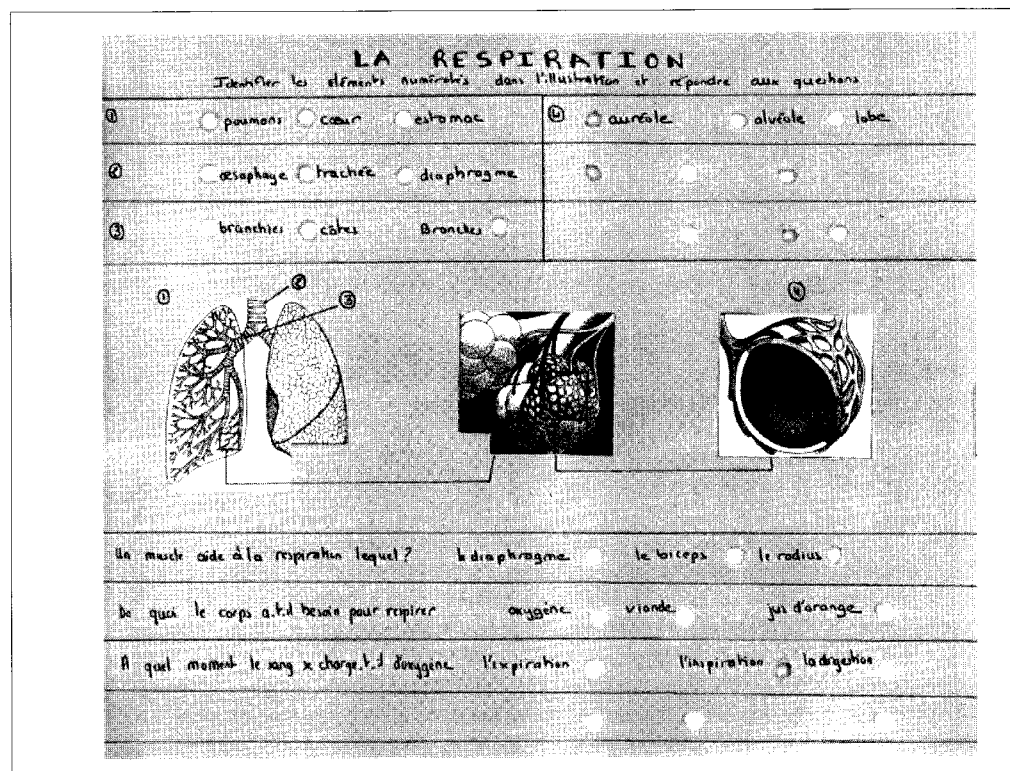


Planche 1: La respiration

Il s'agit d'une présentation anatomique et physiologique de la respiration.

Les enfants répondent relativement bien à ce genre de questions puisqu'ils abordent ce sujet en biologie (CM1, CM2, 6ième) (cfr. figure 1).

Planche 2: L'asthme

Dans la partie supérieure de la planche, ce que l'on ressent. Différents symptômes sont proposés à la réflexion de l'enfant: l'oppression, le sifflement, l'essoufflement,... Je n'ai pas encore trouvé des propositions sur la toux....

Dans la partie inférieure, ce qui se passe lors de la crise. Une analyse anatomo-pathologique est réalisée grâce aux questions et aux échanges qui ont ensuite lieu.

Planche 3: Facteurs déclenchants, allergènes

L'enfant y trouve les facteurs favorisant l'apparition de la crise d'asthme ainsi que les allergènes. Les conseils d'hygiène de vie apparaissent, permettant le dialogue (cfr. figure 2).

Planche 4: Où se cachent les acariens ?

Dans une maison, il existe de nombreux endroits où les acariens risquent de proliférer. Là aussi, l'accent est mis sur les remèdes à apporter et que doit trouver l'enfant (cfr. figure 3, page suivante).

Planche 5: Surveillance

On aborde ici le traitement de l'asthme ainsi que sa gestion. L'environnement médical du malade est recensé: les examens complémentaires, les différents intervenants. A l'enfant de trouver ce qui est en rapport avec son asthme.

Déroulement

Parents et enfant participent ensemble aux deux séances. Si l'enfant le désire, il peut s'amuser.

Je lui précise qu'il s'agit d'un outil favorisant l'acquisition de connaissances sur sa maladie. Il me permettra aussi d'apprécier sa progression dans cet apprentissage.

La réciprocité est extrêmement importante dans toute cette phase.

«L'enseignement et l'apprentissage constituent un processus interactif. L'enseignant ne doit pas accabler l'apprenant de ses connaissances mais lui servir de facilitateur de l'apprentissage» (S. Smeltzer et B. Bare, 1994).

Résultats et discussion

A ce jour, seuls deux enfants ont testé ce jeu dans le cadre des cours aux asthmatiques.

On peut cependant tirer quelques éléments de réflexion:

Les enfants adhèrent largement à l'esprit ludique de la démarche proposée. Ainsi, des erreurs qui se sont glissées dans la conception des planches 3 et 4 ont provoqué un intérêt accru. Repérer les erreurs, c'était mieux comprendre son asthme.

Toutefois des améliorations sont encore à apporter:

- la planche 5 est sans doute un peu trop fournie, elle manque de clarté;
- les signes annonciateurs ne sont pas abordés: les étouffements, le nez qui coule, la gorge qui gratte, etc.

Au départ, ce jeu devait me permettre d'évaluer les progrès de l'enfant à propos de ses connaissances sur l'asthme. Il aurait été facile de compter les bonnes et les mauvaises réponses. Mais cela rappellerait l'école et ce qui en découle: la peur de la mauvaise note, le sentiment d'échec d'autant plus renforcé que l'école est dans l'actualité de l'enfant.

Afin d'éviter ce piège, il semble nécessaire de faire

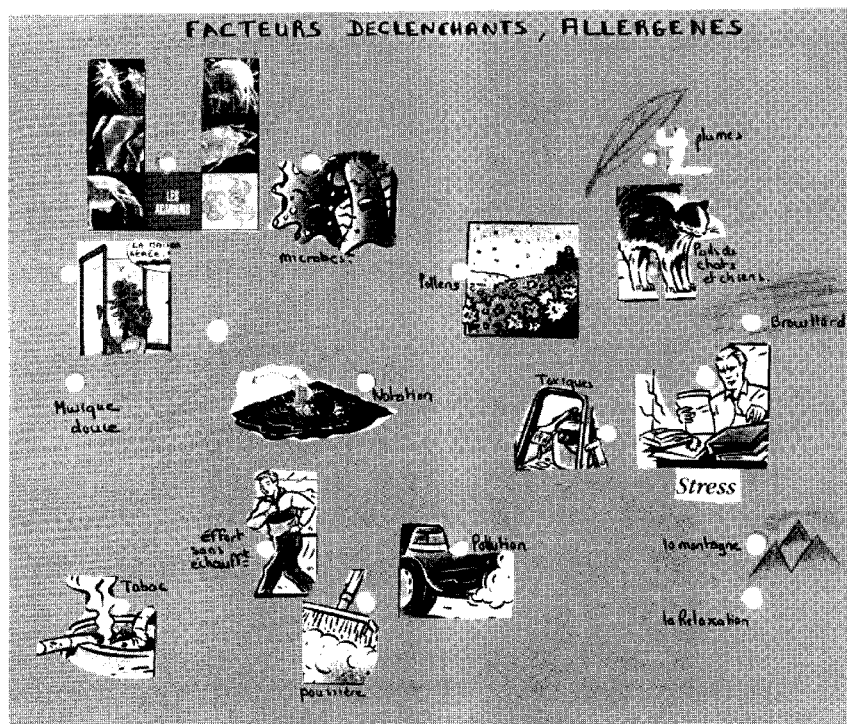


Figure 2: Troisième planche sur les facteurs déclenchants et les allergènes.

BIBLIOGRAPHIE

Livres

BRAISSANT C. (1990), *Soigner, c'est aussi informer et enseigner*. Paris: Centurion, *Infirmières d'aujourd'hui*.

d'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Vigot (p.76).

PARKER S. (1987), *Le corps humain, cette étonnante machine*. Hachette (pp.38-39).

SMETZER S., BARE B. (1994), *Soins infirmiers en médecine et en chirurgie* BRUNNER ET SUDDARTH. Bruxelles: De Boeck Université (p.205, p.208).

Le dessin de la santé: un outil pour l'établissement du diagnostic éducatif ?

de Béatrice Ginières (1)

La pratique psychologique auprès des enfants a toujours fait une large place aux productions graphiques qu'elles soient utilisées comme méthode d'évaluation, comme moyen d'étude de la personnalité ou encore comme médiation relationnelle.

Le dessin est, pour la plupart des enfants un mode naturel d'expression, un médiateur facilitant la communication. Il est aussi un espace de projection où l'enfant exprime sa représentation du monde, par ses commentaires spontanés et ses réponses aux questionnements de l'adulte. Autant de raisons qui autorisent à penser que le dessin nous apporterait une aide à l'établissement du diagnostic éducatif.

Le diagnostic éducatif

Dans cette première phase de la démarche éducative, il s'agit d'**identifier les besoins** du patient à partir d'un ou plusieurs entretiens. Ce large recueil d'informations permettra ensuite dans une réunion d'équipe d'évaluer les caractéristiques et les potentialités de l'apprenant et de mettre en évidence son projet personnel, susceptible de le motiver à apprendre.

Si l'on reste basé sur le seul échange verbal, l'entretien avec l'enfant peut tourner court pour des raisons aussi diverses que son âge, une forte inhibition ou plus généralement en raison d'une difficulté pour répondre à la demande qui lui est faite: «*je voudrais que nous parlions de toi, de ton asthme mais aussi de ce que tu fais et de ce que tu aimes*».

Cette rencontre est pourtant essentielle en accordant à l'enfant **une place active, centrale** dans la démarche éducative. Loin de se substituer à l'échange verbal, le dessin de la santé est destiné à le faciliter, à l'enrichir car il va constituer la base sur laquelle l'échange va avoir lieu.

Le dessin de la santé

L'enfant est invité à dessiner deux bonshommes: l'un en Bonne Santé, l'autre en Mauvaise Santé. Il dispose de deux feuilles blanches (21 x 29,5 cm), de crayons de couleur, de feutres, d'un crayon à papier, d'un taille-crayon et d'une gomme. L'enfant est libre d'utiliser une ou deux feuilles, de choisir l'ordre des dessins ainsi que le sens de la feuille. Lorsqu'il a terminé, l'éducateur lui demande de les commenter en indiquant **la différence entre les deux bonshommes et celui auquel il s'identifie**. L'éducateur prendra

note des commentaires spontanés de l'enfant, de l'ordre des dessins, des réponses aux deux questions posées, du sexe des bonshommes dessinés, de ses propres questions.

Le thème de la santé répond à une double exigence: rester centré sur le motif de la rencontre tout en étant suffisamment vaste pour ne pas bloquer la communication. Une enquête menée par l'Institut National de la Recherche Pédagogique (2) sur les représentations du concept «Santé» chez l'enfant met l'accent sur **l'image polyvalente de la santé**, terme largement connu par les enfants dès cinq ans.

La santé dessinée par les enfants asthmatiques (3)

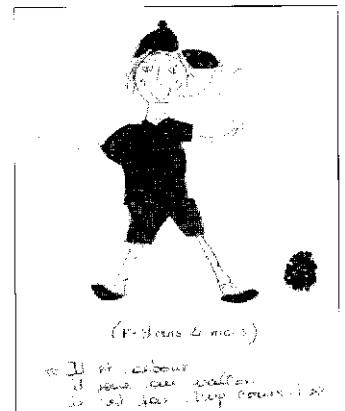
L'enfant communique au travers de ses dessins une vision très large de la santé.

Le bonhomme en Bonne Santé laisse apparaître **un corps épanoui**: costaud, musclé, mis en valeur par des détails vestimentaires. L'environnement participe aussi à cette «fête» par le biais du soleil, des fleurs, de la nature.

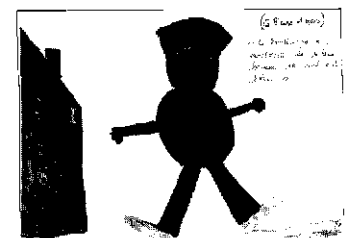
Les commentaires de l'enfant mettent l'accent sur la forme physique, sur la nature affective (être heureux) des sentiments évoqués. Le bonhomme en Bonne Santé est systématiquement représenté debout dans une position qui symbolise la dépense physique par ailleurs largement présente dans les commentaires. Partie prenante du jeu chez l'enfant, **l'activité physique** constitue souvent la caractéristique de la bonne santé.

Les commentaires sont souvent plus nombreux pour décrire le bonhomme en Mauvaise Santé, comme si

Mots-clés: éducation du patient, enfant, asthme, image de la santé, dessin, étude de besoins, diagnostic éducatif, pluridisciplinarité, France.



Fille, 9 ans 4 mois. «Il est debout, il joue au ballon, il est pas trop couvert».



Garçon, 8 ans 1 mois. «Le bonhomme est content, le soleil brille, le ciel est bleu».

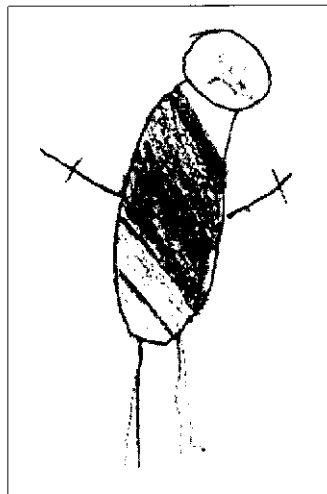
(1) Psychologue, Centre d'Asthmologie du Col des Maroux, F-09000 Foix.
Tél.: ++ 33 (0)5 61 65 75 08

(2) Les représentations du concept «santé» chez l'enfant, étude CFES - INRP, 1984/1986.

(3) Cette étude porte sur les dessins de quarante-quatre enfants asthmatiques effectuant un séjour au Centre d'Asthmologie du Col des Maroux.



Garçon, 9 ans. «Il s'est fait mal en courant, il va au docteur pour se soigner.»



Garçon, 9 ans 2 mois. «Il a le nez qui coule, il est pas content.»



Garçon, 7 ans 3 mois. «Il est malheureux, il a la varicelle.»

cette situation nécessitait d'être justifiée par rapport à la Bonne Santé qui serait une situation normale, habituelle. Des commentaires plus nombreux, redondants mais qui s'expriment également sur la nature physique et affective du ressenti.

La mauvaise santé n'est pas synonyme de maladie bien qu'avec l'âge les références à l'univers médical tendent à se systématiser. L'évocation est très large: une maladie, des symptômes, une douleur, une blessure, l'hôpital, le docteur, l'asthme,...

La mauvaise santé est liée à l'interdit (ne pas aller dehors), à l'impossible (jouer): elle prive l'enfant de ce qui constitue souvent l'essentiel: le jeu, l'extérieur, les copains,...

Le dessin de la santé: un espace de projection

Le dessin n'a de sens que pour son auteur: au travers de ses questions, l'éducateur cherche à appréhender, à clarifier les indications que l'enfant nous donne. Plusieurs points doivent attirer notre attention:

- Les commentaires de l'enfant dès la lecture de la consigne témoignent de la résonance de notre demande. Spontanément, il peut raconter, associer sur son expérience personnelle, amorcer un dialogue. Ses hésitations, ses difficultés, ses gommages nombreux suscitent une offre de réassurance.

- L'ordre des dessins est le plus souvent en accord avec le choix d'identification. L'ordre choisi par l'enfant peut révéler des hésitations que l'éducateur pourra verbaliser avec lui.

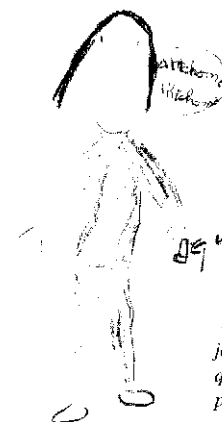
- Bien que le terme «bonhomme» soit le plus souvent conçu comme masculin, le choix du sexe se fait aussi en fonction de celui du dessinateur. Or, dans quelques cas, l'enfant dessine deux bonhommes de sexe différent. Ce procédé a été utilisé, soit pour renforcer l'identification au bonhomme de même sexe, soit pour pointer un élément important lié à la maladie. Ainsi, ce garçon dessinant une femme sous perfusion représentait sa mère décédée d'une crise d'asthme.

- «Pour toi qu'est-ce qui fait la différence entre le bonhomme en Bonne Santé et le bonhomme en Mauvaise Santé?». En décrivant chacun de ses dessins, l'enfant nous parle de son expérience. Pour réaliser ses dessins, il se réfère inconsciemment à toutes les images d'autrui qui peuplent son esprit. A ces perceptions extérieures de l'image humaine s'ajoutent des perceptions intimes.

- «Te sens-tu plutôt comme ce bonhomme là ou comme celui-ci?». Souvent, l'implication est directement évoquée: l'enfant dit «je» en commentant son dessin. Avec cette question, l'enfant doit opérer un choix car il est manifeste qu'il a mis «de lui-même» dans chacun de ses dessins.

La majorité des enfants se déclare être en bonne santé, réponse le plus souvent assortie d'une précision sur le caractère actuel voire ponctuel de ce sentiment («en ce moment», «pour l'instant»). Dans d'autres cas, l'enfant s'avère impuissant à opérer un choix («entre les deux», «un peu des deux»).

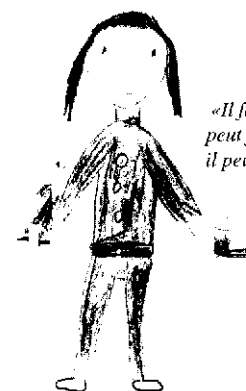
Toutes ces réponses, ainsi que celles reflétant une identification au bonhomme en mauvaise santé seront reprises avec l'enfant. A-t-il conscience du caractère chronique de sa maladie? Se sent-il handicapé dans des actes de la vie quotidienne? Existe-t-il des moments où il se sent plus en forme?



Fille de 9 ans 5 mois.

de ventoline

«Il reste à l'intérieur, il joue pas avec les jouets qui «sont» trop de poussière, il prend des cachets.»



«Il fait ce qu'il veut, il peut jouer à ce qu'il veut, il peut aller dehors.»

- Les interventions de l'éducateur orientent l'entretien, recentrent sur les thèmes qu'il souhaite aborder avec l'enfant, aident l'enfant à préciser sa pensée.

Le dessin de la santé: un outil pour l'établissement du diagnostic éducatif?

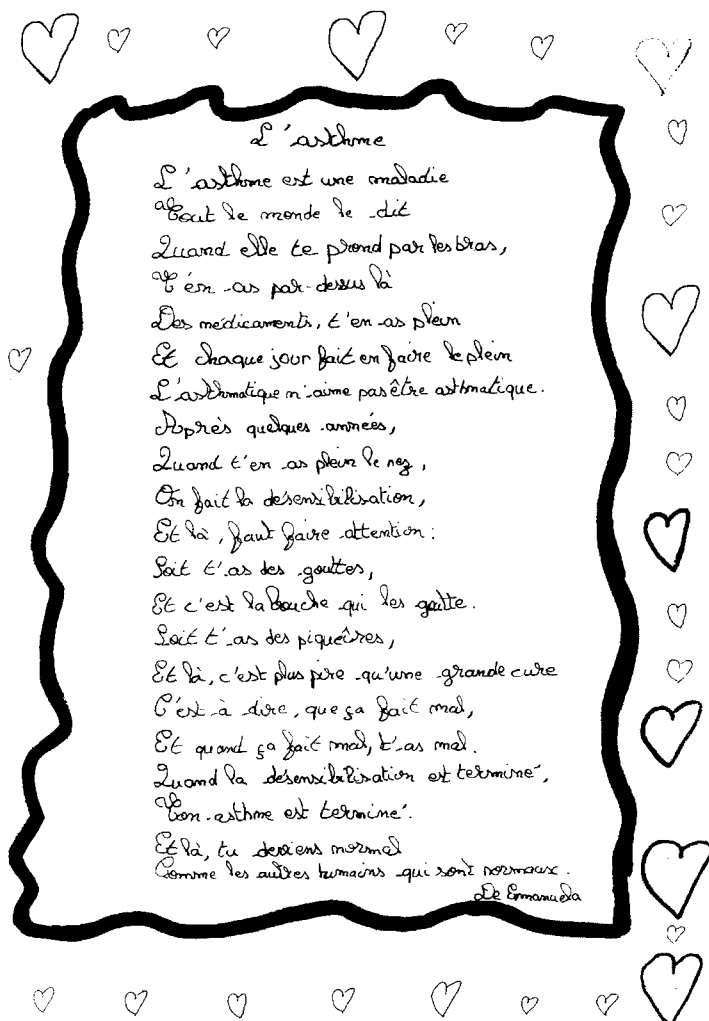
Oui, dans la mesure où le dessin va nous aider à recueillir des éléments concernant l'enfant. Ni systématique, ni obligatoire, il est un moyen donné à l'enfant de nous faire part de ses propres conceptions.

Oui, si le dessin est utilisé dans le cadre d'une relation, d'un échange où l'enfant dit ce que son dessin contient, guidé en cela par les interventions de l'éducateur.

Oui, si les éléments recueillis sont mis en relation avec l'ensemble des données dont disposent les autres intervenants (médecin, infirmier, parents,...).

Oui et au-delà du diagnostic éducatif, le dessin de la santé peut-être utilisable durant toute la démarche éducative: réutilisation possible des symboles dans la phase d'apprentissage, point de départ d'une méthode pédagogique.

D'autres questions subsistent: peut-il être un indicateur de l'évolution générale de l'enfant? Peut-il être utilisé pour mesurer les effets de l'éducation? La réponse à ces questions serait à ce jour empreinte de subjectivité et directement influencée par l'enthousiasme que cette expérience procure. ■



apparaître des commentaires de ce type, dans le dossier d'éducation: «Nous rejouerons ensemble si tu le veux bien», «Quelques petites choses nous ont échappé», «Tu vas pouvoir expliquer seul ton asthme». Avec son patient, l'infirmière ne doit pas se laisser enfermer dans un cadre trop rigide pour pouvoir guider le malade vers l'autonomie. «Le maître mot est la souplesse» (S. Smeltzer et B. Bare, 1994).

Conclusion

Emmanuela M. donne la vision de son asthme à travers un poème (cfr. ci-joint). Elle était la première à expérimenter le «Quiz». Globalement, elle a bien répondu à toutes les questions. Le commentaire, si je l'avais institué à cette époque, aurait été: «Tu vas pouvoir expliquer seule ton asthme». Le contrat de sécurité concernant les connaissances était rempli. Cependant, elle a pu par le biais de ce poème exprimer son angoisse, son trop plein d'asthme, et son espérance de normalité. Le travail accompli en prenant en charge de tels patients est très important mais on mesure aussi que la tâche est vaste. Emmanuela aura encore besoin d'accompagnement.

L'éducation du patient ne s'improvise pas. Les personnes qui s'investissent dans cette démarche ont besoin d'une formation. Au sein d'une équipe, il est important que plusieurs personnes bénéficient d'une même formation: l'élaboration d'outils, leur utilisation sont alors facilitées, le contenu de ceux-ci correspondant à des critères connus et adoptés par plusieurs. Il leur appartient de les expérimenter, de les faire évoluer. l'objectif étant une meilleure prise en charge du malade. ■

Figure 3: Quatrième planche sur les endroits où se «cachent» les acariens.

...

BIBLIOGRAPHIE (SUITE)

Documents

ALLERBIO, Traitement des allergies.

Association «ASTHME», Diaporama sur le débit expiratoire de pointe.

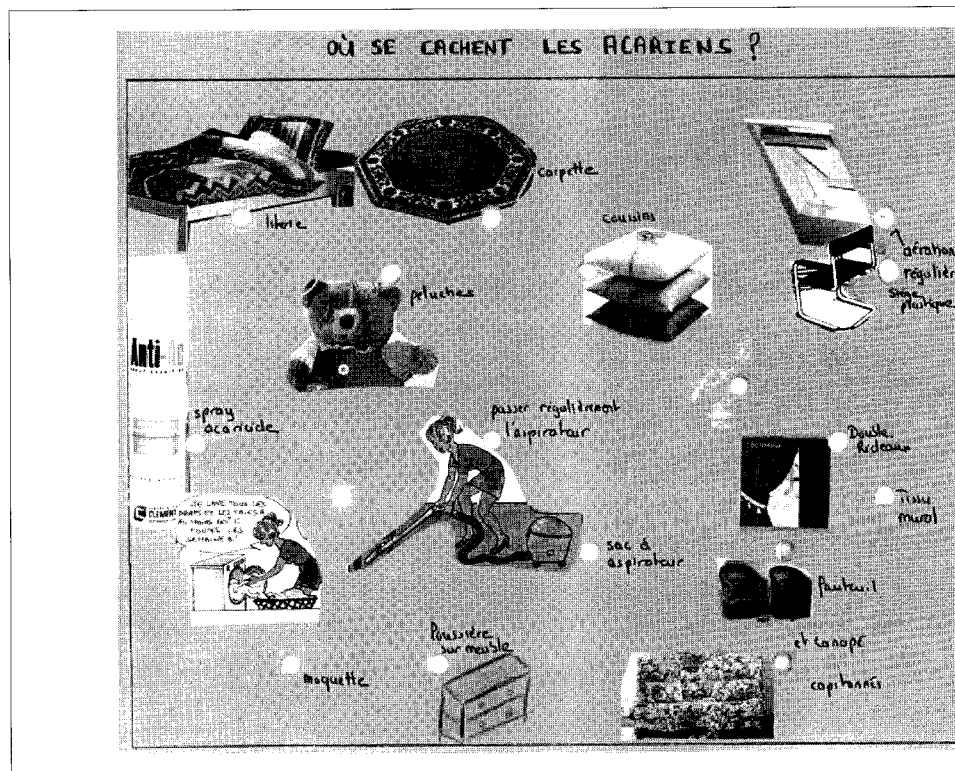
Association «ASTHME», Bande dessinée «ptipo...».

GLAXO, Le classeur imagier d'éducation.

STALLERGENES, Iséo et les acariens.

Jeu

JEUX NATHAN (1992), Contacteur électronique, jeu de questions-réponses.



Evolution vers le traitement par l'insuline: passage obligatoire et inquiétant, ou départ vers un mieux-être ?

par Monique Bonestève (1)

De nombreux patients diabétiques adultes hospitalisés dans le service de médecine interne du C.H.G. de Montauban y viennent pour un passage à l'insuline. Afin de mieux comprendre les raisons de ce phénomène, ainsi que la manière dont ce passage est vécu par les patients, une évaluation des connaissances, des habitudes de vie et des représentations de 16 patients a été réalisée. A partir de cette étude, des pistes et projets d'actions ont été définis visant l'acceptation de la maladie et du traitement, d'une part, et l'amélioration des savoirs et savoir-faire, de l'autre.

Mots-clés: éducation du patient, diabète, image de la maladie, vécu de la maladie, étude de besoins, complication, programme d'action, France.

Le service de médecine interne gastro-entérologie de l'Hôpital de Montauban a voulu repenser la prise en charge éducative des patients diabétiques.

Dans un premier temps est né le projet d'ouverture d'une cellule de diabétologie à la suite de nombreuses réunions avec les médecins et l'équipe soignante ainsi qu'une formation interne dans le service.

Dans un deuxième temps, plusieurs I.D.E (Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat) ont suivi des stages en diabétologie extra-muros, ainsi qu'un forum «développement» IPCEM au C.H.G. de Montauban. Moi-même, dans le cadre de cette formation IPCEM, j'ai réalisé un travail concernant l'évolution vers le traitement par l'insuline.

Par le biais d'un questionnaire, ce travail pointe, pour la plupart des patients diabétiques, une carence dans le domaine de l'éducation et une méconnaissance de leur maladie.

Il examine également leurs vécus et leurs ressentis au moment du passage à un traitement par l'insuline: que ce soit sur un versant positif (départ vers un mieux-être) ou sur un versant négatif (inquiétude, angoisse, réticence, peur, sentiment d'obligation), le changement de statut des malades DNID devenant DID ne se fait pas de soi.

Le travail essentiel de l'I.D.E sera centré autour d'une évaluation pour chaque patient de leur niveau d'acceptation de la maladie afin de pouvoir adapter le programme d'éducation de façon individuelle dans le but d'en optimiser les impacts (en priorité le respect et le suivi régulier du traitement).

Présentation du Centre Hospitalier

Le Centre Hospitalier Général de Montauban (55.000 habitants, dans le Tarn et Garonne) est un établissement public. Il comporte 3 sites différents situés dans un même lieu: des services de soins généraux, un

secteur psychiatrie et des services administratifs. Sa capacité totale d'accueil est de 1.014 lits.

Présentation du service de médecine interne gastro-entérologie

Le service de médecine interne gastro-entérologie se compose de 35 lits d'hospitalisation complète, 6 lits d'hospitalisation de jour et une unité d'endoscopie.

Les pathologies rencontrées sont les suivantes: gastro-entérologie, endocrinologie/diabétologie, dermatologie, maladies infectieuses/SIDA, cancérologie/hématologie.

L'activité de diabétologie représente environ 15% des patients (= 200 diabétiques sur 1.300 admissions annuelles).

Une cellule d'éducation des diabétiques vient d'y être mise en place et fonctionne depuis le mois de mars 1997.

Problématique

La plupart des patients admis sont des DNID ayant sensiblement le même profil: obèses d'origine rurale et d'une moyenne d'âge de 65 ans.

Ils présentent un diabète déséquilibré et viennent le plus souvent pour un «passage» à l'insuline avec toutes les appréhensions, les inquiétudes et les réticences au changement que cela implique. Le passage à l'insuline est symboliquement ressenti comme un changement de statut: celui d'une personne saine qui devient une personne malade.

Dans ce contexte, je me suis posée la question suivante: «Pourquoi autant de patients DNID deviennent-ils DID ou DIT ?». Est-ce par

(1) Infirmière, C.H.G. de Montauban, service de médecine interne, rue Léon Cladel, 100, F-82000 Montauban. Tél.: ++ 33 (0)5 63 92 81 19

méconnaissance de la maladie ? Est-ce par méconnaissance de l'intérêt de la prévention, d'où des complications ? Est-ce la culture culinaire régionale qui va à l'encontre d'une hygiène diététique pour les diabétiques ?

A partir de cette question et de ces hypothèses, j'ai choisi de traiter le thème du passage à l'insuline du DNID. Ce passage devenant parfois obligatoire, comment aider les patients à mieux le vivre ? D'où le titre définitif de ce travail : « Evolution vers le traitement par l'insuline = passage obligatoire et inquiétant, ou départ vers un mieux-être ? ».

D'autres questions m'ont semblé intéressantes à aborder :

- Comment aider les malades diabétiques à être « acteurs » dans la gestion de leur diabète ?
- Leurs représentations liées au passage à l'insuline sont-elles un frein à l'impact de l'éducation ?
- Comment les aider à mieux accepter leur maladie afin d'optimiser la réussite du programme d'éducation ?
- Comment adapter leur prise en charge pour les aider à accepter leur traitement ?

Méthodologie

Afin de répondre en partie à cette problématique, j'ai élaboré un questionnaire (30 questions) qui avait pour but l'identification des patients (ses habitudes de vie, ses connaissances, ses ressources personnelles) et l'identification de leurs représentations par rapport au diabète et par rapport à l'insuline. L'étude s'est déroulée sur une durée de 2 mois et a concerné 16 patients.

Résultats et analyse du questionnaire

Les résultats montrent que :

- pour 4 sur 16 patients, il existe une absence de connaissances concernant les chiffres normaux (hypo-hyper) et pour 8 sur 16 patients, des confusions concernant les sucres lents et rapides;
- pour 14 sur 16 patients, leurs représentations liées à la maladie diabétique se situent dans un registre négatif (privation, contrainte, handicap, différence) et dénotent parfois même d'une certaine morbidité;
- pour 11 sur 16 patients, la perception de l'insuline a une connotation moins péjorative que celle du diabète parce qu'elle est exprimée en tant que solution thérapeutique (les patients ont très peur du diabète mais pas de l'insuline);
- par rapport à la peur de l'insuline, il apparaît une discordance entre le discours et le vécu de la maladie pour 13/16 patients (par exemple, certains patients expriment une acceptation superficielle des contraintes du traitement, tout en ayant peur de se piquer tous les jours);
- le passage à l'insuline soulève de nombreuses réticences : ceci souligne à quel point le passage décisif à devenir DID est empreint d'une « fantasmagorie » qui freine l'impact de l'éducation.

Pistes d'actions

Ce travail a débouché sur 5 pistes d'actions :

- Piste 1 : représentation de la maladie diabétique et impact psychologique (table ronde, échange collectif,...).
- Piste 2 : réajustement des connaissances (normes glycémiques, hypo, hyper, etc.).
- Piste 3 : apprentissage et surveillance des glycémies (lecteurs, stylo, carnet).
- Piste 4 : alimentation, diététique (réajustement, régime, enquête alimentaire).
- Piste 5 : comment aborder le traitement par l'insuline (action, durée, technique et lieux d'injection).

Projet d'actions

Dans un premier temps, les objectifs principaux que nous nous fixons, suite à ce travail, sont les suivants :

- aider les patients à verbaliser leur acceptation ou leur refus de la maladie;
- permettre l'émergence des représentations et du « savoir imaginaire » du patient;
- évoquer les difficultés à faire le deuil de « l'autre » qu'ils étaient avant de devenir « insulino-dépendants ».

Pour cela, nous souhaitons organiser une table ronde, un espace de libre parole en présence d'autres diabétiques, d'une psychologue et d'une I.D.E. Nous pensons que cet espace offrira aux patients la possibilité de se reconnaître en d'autres ou, au contraire, de se démarquer, grâce à la confrontation d'autres idées, perceptions, expériences ou ressentis. Par ailleurs, il offrira aux soignants la possibilité d'identifier la nature des obstacles à l'enseignement, porte d'accès à l'autonomie.

La deuxième étape consistera à élaborer l'infrastructure d'un programme avec les bases du PSC (plus petit savoir commun), document où sont mentionnées les notions indispensables pour l'efficacité du traitement à l'insuline.

Ces notions sont la définition du diabète, l'injection d'insuline, la normoglycémie, les facteurs externes affectant l'équilibre glycémique du patient (l'alimentation, l'exercice physique, les maladies infectieuses). Nous constatons que la plupart des critères essentiels d'un contrat de sécurité s'y retrouvent. Nous souhaitons préparer un petit document (aide-mémoire ou guide du DID) qui sera remis au patient à son entrée dans le service. Il pourra s'y référer et en discuter pendant son séjour et l'emmener à sa sortie.

Conclusion

Le diabète insulino-dépendant est une maladie chronique vécue dans un contexte fantasmagorique tellement important qu'il freine le processus d'acceptation de la maladie et le suivi régulier du traitement. L'acceptation est la marche qu'il faut franchir pour profiter de l'éducation, pour l'intégrer et utiliser au mieux ses préceptes, conseils et enseignements. C'est pourquoi, le travail d'éducation réalisé par l'équipe soignante devra passer par un constant réajustement du programme en fonction de la personnalité de chaque individu.

Tout ceci ayant pour finalité de majorer l'adhésion du patient au suivi de sa maladie et de l'accompagner sur le chemin d'un « mieux-être » avec ce « nouveau » diabète.

Bibliographie

d'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient*, Paris: Vigot.

MONNIER L. (1993), *Bien connaître son diabète*, Marseille: Solal, Novo care.

Le diabète insulino-dépendant. Comment aider le diabétique à devenir autonome. Edité par le comité des endocrinologues et nutritionnistes du Sud-Ouest (2ème édition).

AFD (1990), *Le diabète d'aujourd'hui*. Supplément à la revue *Équilibre*, n°173, 1er trimestre 1990.

AFD (1994), *Le diabète, maîtrise, soin et équilibre*. Edité par la Maison de la Pédagogie, Paris.

REACH G., *Le guide de l'auto-surveillance urinaire et glycémique*. Dossier de l'AJD, n°22, Lilly.

SLAMA G., *Le diabète non insulino-dépendant. Le combat pour une vie meilleure (tomes 1, 2, 3)*. Edité par Ames Bayer et Diagnostics, Paris.

IPCEM (1996), *Résultats des travaux des forums infirmiers (ères) en diabétologie (thème 1)*. Rapport non publié, Paris.

GRIMALDI A. (1987), *Il n'y a pas de petit diabète*, Paris: Nathan Médical.

DIOT-MOROGUE C. (1993), *Intérêt d'un questionnaire d'entrée dans un but pédagogique*. Mémoire non publié, IPCEM, Paris.

MERLIN M. (1994), *Etre DNID, apprendre en 21 jours*. Mémoire non publié, IPCEM, Paris.

FLOCH I., HUET J.L. (1993), *Craintes et contraintes chez les diabétiques: comment les modifier par l'éducation?* Mémoire non publié, IPCEM, Paris.

Diabète et sexualité: projet d'éducation

par Régine Chenet (1) et Frédérique Provin (2)

Sujet tabou, la sexualité est peu abordée par les soignants. Il s'agit pourtant d'un sujet de préoccupations des personnes diabétiques. Afin de mieux cerner les problèmes que ceux-ci pouvaient vivre à ce propos et leurs attentes vis-à-vis des soignants, une enquête par questionnaire auprès de 90 patients diabétiques a été réalisée. Les résultats montrent que ce sont principalement les hommes qui expriment des difficultés sexuelles, liées au diabète et à des facteurs psychologiques. La plupart d'entre eux souhaitent que la sexualité soit abordée lors des séances d'éducation. Suite à cette enquête, des propositions d'actions ont été réfléchies: entretien individuel, table ronde, brochure d'information et formation du personnel soignant.

Mots-clés: diabète, sexualité, étude de besoins, éducation du patient, programme éducatif, France.

La sexualité répond à trois types d'influences: biologique, psychologique et socioculturelle; influences étroitement liées et complémentaires. Sujet fréquent de préoccupation du patient diabétique, la sexualité est peu abordée.

La survenue d'un diabète constitue une agression somatique et psychologique remettant en cause l'individu dans son autonomie et son identité, modifiant profondément ses relations avec son environnement social et familial, altérant chroniquement sa qualité de vie.

Prenant en charge des patients diabétiques, nous sommes confrontées à des interrogations relatives à la sexualité, reflet d'une préoccupation croissante. La représentation de la personne diabétique dans le public est encore celle d'un être à l'avenir tout tracé: il deviendra aveugle, impotent et impuissant. La sexualité est un sujet tabou, encore trop rarement abordé par l'équipe soignante: rappelons que dans le cadre conceptuel de Virginia Henderson, qui est le nôtre, la sexualité n'est pas citée parmi les 14 besoins fondamentaux.

Les objectifs de l'étude

Nos objectifs, au nombre de trois, sont les suivants:

- Réaliser une estimation de la demande de nos patients.
- Sensibiliser les soignants prenant en charge des diabétiques.
- Proposer un axe de réflexion général illustré par des propositions concrètes pour appréhender la problématique «diabète et sexualité».

Pour l'élaboration de ce travail, l'aide d'un andrologue a été indispensable.

Méthodologie

Pour évaluer les préoccupations de nos patients, nous avons élaboré un questionnaire anonyme comportant 24 items composés de trois parties:

- données générales (identification du patient);
- diabète (type, connaissance, vécu,...);
- sexualité (vécu, interaction diabète et sexualité, relation de couple, attente des patients).

La population étudiée concerne les patients hommes et femmes DID et DNID à l'exception des diabètes inauguraux. Cent questionnaires ont été distribués.

Certaines difficultés ont été rencontrées...

- dans l'élaboration du questionnaire: choix des termes employés, chronologie des questions, utilisation d'échelle de valeurs (estimation du vécu), validation par nos médecins;
- le facteur temps: nous travaillons sur 2 sites hospitaliers différents;
- la particularité socioculturelle de notre région méditerranéenne: les personnes âgées et la population maghrébine.

Résultats

Sur 100 questionnaires distribués, 90 ont pu être exploités. Parmi ces 90 répondants, 67 sont des hommes (dont 24 DNID, 27 DID et 16 «traitement mixte») et 23 sont des femmes (6 DNID, 14 DID et 3 «traitement mixte»). L'âge moyen est de 50 ans. La durée moyenne d'évolution du diabète est de 14 ans.

Peu de femmes semblent touchées par le problème de la sexualité. Nous nous sommes donc polarisées sur les résultats des hommes.

Chez nos patients masculins, trois résultats principaux apparaissent:

- 73% des hommes pensent qu'il existe une influence du diabète sur la sexualité.
- 63% font un constat de modification de leur activité sexuelle.
- 75% pensent que ces dysfonctionnements sont en rapport direct avec le diabète.

(1) Infirmière dans le service de diabétologie du Pr. Freychet, Hôpital Pasteur C.H.U. Nice, avenue de la voie romaine, 30, F-06002 Nice. Tél.: ++ 33 (0)4 92 03 80 88

(2) Infirmière dans le service d'endocrinologie du Pr. Harter, Hôpital L'Archet C.H.U. Nice, route Saint-Antoine de Ginestière, F-06012 Nice. Tél.: ++ 33 (0)4 92 03 54 20

Bulletin d'Éducation du Patient, Vol. 16, n°4, Septembre 1997.

Les manifestations des dysfonctions sexuelles sont les suivantes:

- 45% présentent des troubles de l'érection.
- 29% présentent des troubles de l'éjaculation.

Ces troubles sont le reflet des complications neurologiques et vasculaires des diabétiques.

- 7% présentent un orgasme difficile.

Dans 93% des cas, des facteurs psychologiques interviennent.

la sexualité soit abordée lors de séances d'éducation.

Projet pédagogique

Nous basant sur les résultats de cette enquête, nous avons réfléchi à un projet pédagogique dont les objectifs sont les suivants:

Pour le patient, nous souhaiterions qu'il puisse...

- exprimer ses préoccupations vis-à-vis de la sexualité;
- verbaliser ses craintes, ses croyances;
- expliquer simplement les dysfonctionnements sexuels et leur lien avec le diabète;
- gérer son stress;
- apprendre à communiquer au sein de son couple.

Pour les infirmières, nous souhaiterions qu'elles puissent...

- compléter leurs connaissances pour répondre au patient;
- créer un climat de confiance;
- faire le bilan des notions acquises par le patient;
- inciter le patient à en discuter avec le médecin.

Afin d'atteindre ces objectifs voici nos propositions concrètes:

1. Destinées au patient:

- L'entretien individuel: la sexualité sera plus facilement abordée lors de discussions ouvertes. Créant ce climat de confiance l'IDE favorisera l'expression du patient. Une écoute attentive est indispensable.
- La table ronde (méthode collective): elle permet aux patients de relater leurs interrogations et la confronter aux autres participants.
- Le fascicule «Diabète et Sexualité»: en éducation diabétique, il existe des supports écrits élaborés pour les patients sur des thèmes précis comprenant des informations simples (ex. diabète au féminin/ diabète et sport/ et voyage). Nous proposons de réaliser celui sur «Diabète et Sexualité».

2. Destinées aux équipes soignantes:

- Le poster: projet en cours d'élaboration, il s'agit de schématiser les dysfonctions sexuelles.
- La mini-conférence: elle facilite l'approche du thème avec le concours d'un andrologue.

Conclusions

Les troubles sexuels sont fréquemment rencontrés chez le diabétique mais sous-estimés.

Grâce à cette étude, nous espérons que la sexualité sera désormais plus facilement abordée, illustrée par les propositions en cours de réalisation.

L'harmonie exprimée dans la sculpture de Rodin «Le Baiser» illustre notre réflexion sur le diabète et la sexualité.

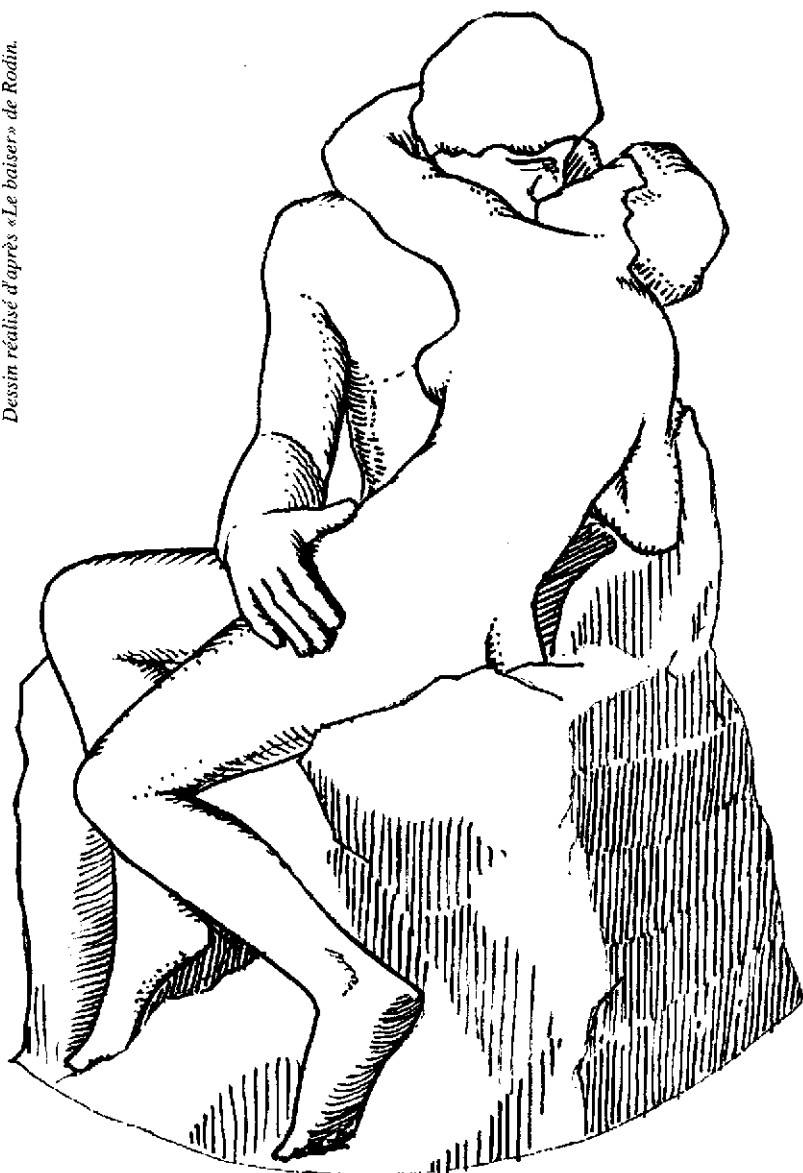
De même la pensée du philosophe Sénèque: «Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que l'on n'ose pas, c'est parce que l'on n'ose pas qu'elles sont difficiles».

Selon notre enquête, la relation de couple ne semble pas être perturbée. Les diabétiques semblent s'accommoder de cet état de fait (résignation ?). Seulement 1/3 des patients ont évoqué ces problèmes avec leur médecin. Ils ont alors tous reçu une réponse satisfaisante.

Les aides demandées étaient de deux types: traitement médical et aide psychologique.

A notre surprise, 81% des patients souhaiteraient que

Dessin réalisé d'après «Le baiser» de Rodin.



Comment parler à un «jeune» diabétique ? Témoignage d'une ex-diabétique

Dr Véronique Petetin (1)

Comment parler à un «jeune» diabétique ? Et si cela commençait par l'écouter ?

À partir d'une expérience de dix-neuf ans de diabète et d'une transplantation rein-pancréas, les questions abordées seront celles-ci :

- *Comment l'écoute du patient, et la possibilité qui lui est donnée de dire son refus de l'inacceptable ainsi que le caractère fortement anxiogène de la maladie chronique et de ses contraintes, peut justement l'aider à être dans son histoire et à bien prendre soin de lui-même ?*
- *Comment, dans l'éducation du patient diabétique, articuler l'indispensable responsabilisation de la personne et la subjectivité extrême et légitime dans laquelle elle se trouve du fait de son état ?*

Mots-clés: diabète, vécu de la maladie, acceptation, vécu du patient, vécu du personnel de santé, relation soignant-soigné, témoignage.

Un témoignage est une déclaration, orale ou écrite, par laquelle une personne assure qu'une chose est vraie, certaine, du moment qu'elle l'a vue, entendue, perçue, sentie, ... Etymologiquement, le mot vient en partie du latin «testis», qui signifie: personne qui peut certifier une chose.

C'est en ce sens que je peux porter témoignage de ce qu'il m'a été donné de vivre, en tant que personne. Cela ne saurait, en aucun cas, être l'affirmation d'une vérité «en-soi» détachée, justement, de l'histoire singulière de quelqu'un. Cela ne peut non plus servir à élaborer de quelconques schémas comportementaux. Il n'y a nul savoir à construire à partir du témoignage d'une personne; il y a seulement à entendre une histoire, qui ne saurait faire loi, et ne voudrait surtout pas produire un terrible effet pervers: celui d'être un outil réductionniste quant à ce que d'autres personnes vivent, de propre et de singulier, par rapport à ce qui nous rassemble ici: l'état diabétique et, plus largement, le fait d'être malade.

Nulle «patientologie» donc, à mettre en place à partir de la parole d'une personne...

Ce témoignage est une simple exposition de quelques sensations, sentiments et réflexions, venus d'une situation particulière.

Je suis devenue diabétique, comme on dit, à l'âge de dix-huit ans, et l'ai été pendant dix-neuf ans. Quand j'ai cessé d'être diabétique, à la suite d'une double transplantation rein-pancréas, j'avais donc vécu plus de la moitié de ma vie en «étant diabétique». Je ne le suis plus depuis un an maintenant.

Cette communication ne portera pas sur l'insuffisance rénale, ni sur la transplantation, ni sur la relation avec le donneur et les nouveaux organes, puisque tel n'est pas l'enjeu de cette journée...

Son objet est très simplement: qu'est-ce que le fait d'avoir été diabétique dix-neuf ans et de ne plus l'être

depuis un an, permet de comprendre de ce qu'est «être diabétique», des effets que cela produit sur la personne, ceci afin d'aider les soignants à aider les diabétiques, et, donc, afin de soulager des souffrances autant que faire se peut.

Qu'est-ce qu'être hors du diabète, après avoir été dedans peut apprendre quant au fait d'être diabétique ? Qu'est-ce que cette extériorité, après l'intériorité, permet d'élaborer par rapport à cet état ?

Comment parler à un «jeune» diabétique, jeune au sens de celui qui débute, quel que soit son âge, dans le diabète insulino-dépendant, souvent appelé diabète du jeune ? Celui où soudainement, les cellules du pancréas qui fabriquent l'insuline s'arrêtent de fonctionner.

Quand j'étais diabétique, après de longues années sans éducation d'aucune sorte, donc beaucoup d'errances et de souffrances, comme tant d'autres diabétiques hélas, j'en étais arrivée à penser ceci: **il aurait fallu, au moment de la découverte de mon diabète, m'exposer très clairement ce qui était alors en jeu, à savoir ma mort et ma survie possibles, et me laisser le choix quant à la décision à prendre de cette survie. Cela suppose que le soignant soit lui-même au «clair» avec sa relation à la mort, la sienne et celle de l'autre, au clair avec son angoisse de mort, afin d'éviter au maximum de renvoyer au «diabétique débutant» la nouveauté de son état accompagnée de l'angoisse du soignant.** Il n'y a là aucune représentation fantasmatique morbide de ce que serait le diabète, mais la réalité biologique d'un processus à brève échéance mortelle.

Cela suppose aussi que le soignant soit à peu près au clair sur ce que peuvent être la santé et la

(1) Docteur es Lettres, rue Doudeauville, 31, F-75018 Paris.
Tél.: ++ 33 (0)1 42 54 64 64

maladie, et qu'il cesse, une fois pour toutes, de se penser à la bonne place, alors que l'autre, le «malade» serait à la mauvaise... Cette prise de conscience est difficile...

En tant que diabétique, j'ai pu arriver à ce moment où, sans nier ma pathologie, car le diabète est une pathologie, je pouvais dire: je suis malade et je vais bien. Je suis malade et je n'ai nulle personne à envier, qui ne serait pas malade... Au nom de quoi ma place serait moins bonne que celle de celui qui me soigne ? En quoi ma vie serait-elle moins intéressante, moins dense, moins «vivante», justement. Nous savons bien, nous autres qui sommes soi-disant du mauvais côté de la barrière, combien la maladie nous fait avancer dans la vie, et dans la conscience de celle-ci.

Affirmer cela, c'est ne plus être dans la dénégation de la maladie pour le soigné, ni dans l'apitoiement et la condescendance pour le soignant...

Il me semble toujours, et de plus en plus, que la véritable relation du soignant et du soigné est une relation d'aide, certes, mais aussi de travail commun ayant comme objectif que chacun soit bien dans son histoire, que chacun soit à la place qui est la sienne, étant entendu qu'il n'y en a ni de bonne ni de mauvaise... Je crois qu'à partir de là, et à partir de là seulement, peut se mettre en place l'apprentissage de ce que représente le fait d'être diabétique, un apprentissage des indéniables contraintes nécessaires au maintien de la vie... Car je sais bien pour l'avoir vécu qu'une connaissance intellectuelle parfaite des mécanismes à l'oeuvre dans cette pathologie et son traitement ne suffit pas à faire que la personne prenne soin d'elle-même...

Maintenant, n'étant plus diabétique, je dirai toujours cela, mais irai en fait plus loin: ce que j'ai appris en n'étant plus diabétique, c'est que **l'inacceptable est inacceptable.**

Etre un jour dénommé «diabétique» par l'autre, entendre que cet état est chronique, incurable en tant que tel, ne cessera donc, a priori, jamais, et qu'il va s'accompagner de surveillances, d'injections, d'hygiène diététique quotidiennes, sous peine de complications graves de l'ensemble des fonctions du corps, cela est de l'ordre de l'inacceptable.

Il y a de l'inacceptable dans le monde. **Vouloir faire accepter l'inacceptable, ou prétendre que l'on peut très bien, si on le veut, accepter l'inacceptable, c'est coincer l'autre dans une situation intenable, fortement culpabilisante, et donc source de souffrance, de dénégation, d'autodestruction,...**

Je n'aurais personnellement jamais osé formuler cela ainsi, étant diabétique.

C'est en ne l'étant plus, et en mesurant le caractère fortement anxiogène du diabète, car il me fait dépendre de l'autre, du diabélogue, pour ce qui est de ma survie, que je me demande comment on peut vivre ainsi des années, voire toute une vie, et comment l'autre peut oser dire qu'on s'y habitue, que c'est faisable, une question de volonté, que ce n'est pas aussi compliqué que cela,...

Parler à un «jeune diabétique ? Je dirais maintenant: l'écouter. Lui laisser le temps nécessaire,

lui offrir l'écoute nécessaire pour qu'il puisse dire son refus, légitime, de ce qui lui arrive. Que tout soit dit, ou le plus possible, à ce moment-là, par la personne elle-même, surtout pas par un autre qui parlerait «sur» lui, le diabétique, lui volant une seconde fois son corps, ce corps qui déjà lui échappe douloureusement et traîtreusement en «devenant» diabétique...

Parler sur l'autre, lui enlever la possibilité de parler lui-même de lui-même, est en effet le priver de sa seule chance de récupérer quelque chose de son corps, à ce moment-là, en nommant ce qui lui arrive.

Cette écoute, pour être une véritable écoute, ne peut évidemment pas attendre que soit dit quelque chose qui entrerait dans des schémas comportementaux bien répertoriés, dans des «phases» préalablement nommées. Une fois encore, et cela n'engage que moi je ne crois pas à la fameuse «phase d'acceptation». Il faudrait beaucoup se taire, au début, beaucoup écouter, et par la suite aussi d'ailleurs...

Rêve de consultations médicales qui commenceraient juste par un «je vous écoute...».

Mais cela existe parfois...

Le diabète est devenu quelque chose de vivable. A peu près sereinement, dans mon histoire, quand un diabélogue a seulement reconnu la difficulté de cet état, a reconnu ma légitimité à avoir du mal avec cela sans me renvoyer son angoisse à me voir dans un tel état...

Il me semble que cela ouvre sur la seule chose à faire avec la maladie: non pas l'accepter, mais lui donner un sens: «en faire quelque chose».

Mais que peut-on faire de l'inacceptable qui a lieu ? La vraie question me semble être celle-là: comment peut-on aider quelqu'un à trouver ce que lui peut faire de ce qui lui arrive ? **Comment l'accompagner dans la découverte de ce que sa vie gagne à traverser ce qui est incontestablement une épreuve ?** Il n'y a pas de réponse unique: il y a celle de chacun. A laisser venir en écoutant la personne. **Pour ma part je pense que la création est encore une des meilleures voies possibles: il faudrait largement faire entrer des activités artistiques à l'hôpital dans le monde médical, mais, surtout, sans que cela ne soit «exploité» en aucune manière...**

Les questions réelles, indéniables, incontournables de l'éducation en tant que telle, de l'état diabétique poseraient alors beaucoup moins de problèmes.

Ce qui est évidemment délicat, et je n'ai pas de réponse à porter, juste un signal à donner, une attention à attirer, c'est que la personne qui est embarquée dans une telle aventure est, au moins dans les premiers temps, très envahie, et c'est bien normal par sa subjectivité. Or, ce qui lui est demandé, c'est de considérer objectivement, scientifiquement et presque «du dehors», quelque chose de totalement subjectif, affectif, et intérieur. Le paradoxe n'est pas mince, et la tension qui en résulte grande.

Ce n'est certes pas impossible, mais cela demande beaucoup de patience du côté du soignant ! Cela nécessite que cette subjectivité, au lieu d'être niée par des appels à la raison et à l'intellect, puisse se déployer, par le verbe et la création...

Etre éduqué, devenir «patient» ?

par Philippe Barrier (1)

Mots-clés: diabète, image de la maladie, image de la santé, image de soi, image du médecin, relation soignant-soigné, vécu de la maladie, autonomie, éducation du patient, partenariat, rôle du personnel de santé, relation patient-entourage, témoignage.

A partir de ce que j'ai pu vivre en tant que personne diabétique, je souhaite vous faire part de la manière dont je me représente la maladie, la santé, le rôle du médecin et l'éducation du patient.

Vivre avec une maladie chronique telle le diabète entraîne des contraintes liées au traitement qui ont des répercussions considérables sur la vie quotidienne et la liberté. Cela nécessite des apprentissages et une éducation à l'autonomie, qui ne se fonde pas sur une autorité médicale moralisatrice et paternaliste, mais plutôt sur le partenariat, la transparence et la reconnaissance de la responsabilité de chacun.

Par ailleurs, mon expérience m'amène à témoigner des bienfaits de la rencontre d'autres personnes diabétiques, rencontre qui rompt le sentiment de solitude et de honte face à la maladie, et permet, en constatant qu'elles sont partagées, de corriger ses propres erreurs ou illusions à propos de l'affection et son traitement.

Enfin, il me semble tout-à-fait important de développer une éducation des familles de personnes atteintes de diabète afin d'éviter la surprotection ou au contraire l'indifférence, et de promouvoir une éducation du public au sens large pour une meilleure intégration des personnes souffrant d'une affection chronique ou invalidante.

Je commencerai mon propos en précisant à quel titre je m'adresse à vous: à l'âge de 16 ans, je déclare un diabète insulino-dépendant; vers 40 ans, je parviens au stade terminal d'insuffisance rénale chronique et commence à subir la dialyse; moins d'un an plus tard, je bénéficie d'une double greffe rein-pancréas qui fonctionne parfaitement. J'ai aujourd'hui 44 ans.

La conduite de ma vie, dans ces conditions physiologiques précises, a nécessité différents processus d'éducation, est-ce au titre de malade ? Un tel étiquetage me semble pouvoir faire obstacle à une véritable et efficace éducation spécifique.

Chaque être humain peut prétendre à la santé si on la définit comme le meilleur état physique, psychologique et comportemental possible dans des conditions physiologiques déterminées propres à un individu et à son histoire.

Classer une personne comme malade, c'est la mettre à part et influencer dans un sens négatif sur ses rapports aux autres («effet d'apartheid»).

C'est définir une norme dont on l'exclut par incapacité à s'y conformer. Or, il me semble que la santé ne peut en aucun cas constituer une norme dans la mesure où elle est un état d'équilibre individuel sans cesse remis en cause et assez régulièrement mis en échec.

D'autre part, quels critères permettent de déterminer universellement que cet équilibre est atteint ? Sans doute, la chronicité d'une affection constitue-t-elle un seuil. Elle n'interdit pas pour autant à la personne atteinte de tendre au meilleur état d'équilibre possible pour elle.

C'est ainsi qu'on a des «malades en bonne

santé» (un diabétique bien équilibré, par exemple) et des «personnes en bonne santé malades» (un quidam souffrant d'une grippe, par exemple).

Pourtant, **un diabétique insulino-dépendant chronique est bien dans une situation particulière par rapport aux individus non atteints par cette affection.** Aux caractéristiques propres à la condition humaine (être social mortel, sensible au plaisir et à la douleur, soumis au temps et aux nécessités naturelles), il en ajoute quelques autres: si tout homme doit manger pour continuer à vivre, le diabétique doit manger à heures fixes et en respectant des proportions déterminées de certains nutriments. Il doit, également: à heures fixes, effectuer certaines pratiques nécessitant des conditions d'hygiène et d'isolement particulières (injections d'insuline, analyses de contrôle glycémique). Cette périodicité régulière irréductible de certaines de ses pratiques influe considérablement sur sa vie sociale et relationnelle.

C'est sans doute du fait de ces contraintes que le diabétique a besoin d'une éducation spécifique, parce qu'il doit suppléer, par des actes volontaires et réglés, à des mécanismes physiologiques défectueux chez lui et qui s'accomplissent spontanément à la perfection chez le non diabétique. Education portant autant sur l'apprentissage de ces actes que sur leur intégration à sa vie quotidienne.

C'est pourquoi, **le terme de «patient»** me semble aussi recéler quelques contradictions par rapport à la recherche d'une stratégie efficace d'éducation:

(1) Professeur de philosophie, écrivain, rue de Soissons, 13, F-60800 Crépy-en-Valois.
Tél.: ++ 33 (0)3 44 59 14 78

Le sens premier du mot désigne **celui qui fait montre de patience**. Or, rien ne permet de supposer que la personne atteinte d'une affection soit du même coup douée de cette vertu.

Le sens second (fidèle à l'étymologie latine «patients» de «pation») désigne **la personne qui subit ou va subir** (une intervention chirurgicale, un traitement, etc.).

Si l'on s'en tient au premier sens, le patient n'a nul besoin d'être éduqué, puisqu'il possède par nature la vertu qui lui sera nécessaire. Si l'on s'en tient au second, qui décrit effectivement l'état de celui qu'on appelle également «malade», devra-t-on renforcer sa passivité d'essence ?

Si éducation spécifique il doit y avoir, pour une personne souffrant d'une affection, et tout particulièrement pour le diabétique insulinodépendant, celle-ci doit être une **éducation à l'autonomie**. En effet, le diabétique insulinodépendant doit apprendre à devenir son propre médecin (ce qui n'exclut nullement le rôle du médecin spécialiste qui supervise le long terme), mais le contrôle quotidien et le suivi journalier du traitement avec les adaptations permanentes qu'ils requièrent reviennent nécessairement au diabétique lui-même - à moins qu'il ne passe indéfiniment ses jours à l'hôpital ou vive en laboratoire...

Après la définition des termes en jeu dans la problématique de l'éducation de la personne atteinte d'une affection, il me semble qu'on peut se poser la question de sa possibilité a priori. En effet, **est-il concevable d'éduquer quelqu'un à l'autonomie ?**

En espérant ne pas trop passer pour pédant, je me référerai encore à l'étymologie parce qu'elle est riche en enseignements: **l'autonomie est, au sens premier, le droit de se gouverner par ses propres lois**.

Ce droit, concernant le «patient», est-il donc à conquérir ? Et sur quel pouvoir ? Quelle est la teneur des lois de ce «self-government» ? **Il semble bien que ce droit, le «patient» l'obtienne de l'autorité médicale lorsque celle-ci le juge apte à l'exercer**. A quel moment, et sur quels critères ? En la matière, la responsabilité de «l'autorité médicale» est essentielle. C'est ce qui m'incline à penser que **c'est avant tout cette autorité médicale** (j'entends par là le personnel soignant dans son entier, dans la mesure où il est amené à exercer ses responsabilités face à un patient) **qui doit être éduquée**. Éduquée à ce sens de ses responsabilités auquel ses études ne la préparent pas vraiment, car les écueils à éviter sont multiples (j'en donnerai quelques exemples par la suite).

Cela n'exclut pas pour autant la nécessité pour le «patient» lui-même d'être éduqué, c'est-à-dire, en ce qui le concerne, tout d'abord instruit. Il lui faut, en effet, commencer par apprendre quelles sont les lois qu'il va devoir intégrer, c'est-à-dire les contraintes inhérentes à son état (de diabétique par exemple - j'en ai mentionné les principales un peu plus haut: nécessité de la régularité de l'injection d'insuline, des

contrôles glycémiques et de l'alimentation mesurée à heures régulières). On ne peut sans doute pas prendre le risque qu'il découvre leur nécessité par lui-même, ce serait le faire vivre un peu trop dangereusement.

Ces contraintes, propres à sa «nature», sont des impératifs régissant désormais son comportement. Comment en faire «sa loi» - c'est-à-dire la loi qu'il s'est édictée à lui-même, alors que c'est l'affection qui le touche qui la lui impose de l'extérieur ?

C'est là qu'intervient sans doute le rôle éducatif de l'autorité médicale. Il me semble que cette autorité doit précisément commencer par se montrer discrète en tant qu'autorité. Et que rien ne serait plus catastrophique pour le «patient» qu'une autorité prompt à redoubler par ses injonctions rigoureuses les impératifs dictés par la nécessité - inhérente à l'état du diabétique dans notre exemple.

Le diabète insulinodépendant se déclare le plus souvent durant l'enfance ou l'adolescence. En ce qui me concerne, ce fut l'adolescence. Période difficile, marquée souvent par un sentiment de révolte ou de désarroi face aux autres et au monde. Si le médecin qui a en charge le jeune diabétique adopte un ton et une attitude paternalistes, il risque fort de faire les frais de cette révolte et ses conseils seront rejetés, ainsi, bien souvent, que la maladie elle-même et donc les impératifs de son traitement.

Il me semble qu'il faut éviter à tout prix que les conseils de bon sens concernant le traitement soient présentés comme ayant une quelconque valeur morale. Certes, il faudra au jeune patient se soumettre au principe de réalité qui le forcera à reconnaître la réalité de son affection et la nécessité des contraintes afférentes. Mais si c'est le praticien qui incarne lui-même ce principe de réalité, la cause est perdue: à défaut de pouvoir échapper à la réalité, le jeune patient se rendra compte, par exemple, qu'il peut tromper le médecin.

C'est ainsi que, puisque le médecin de mon adolescence me présentait la tenue rigoureuse de mon carnet de traitement comme un devoir moral plus que comme une mesure pratique permettant le contrôle d'un bon équilibre du traitement, et comme je ne supportais pas qu'on me fit la morale, je faisais mine de respecter son impératif en remplissant fictivement mon carnet, afin de ne pas encourir un blâme, et de préserver à la fois ma liberté pratique et de conscience. Ce fut au détriment, bien sûr, de la régularité du suivi de mon traitement (certaines des complications apparues ultérieurement en furent sans doute les conséquences).

Un autre exemple de paternalisme qui me semble désastreux me fut donné par les revues de jeunes diabétiques de l'époque (fin des années 60). Je me souviens en particulier d'un article sur «la bonne injection d'insuline» mentionnant à la fois la norme à suivre et les redoutables effets de la pratique négligente. Cet article était illustré de photos abjectes montrant les «mauvais sujets» (les enfants n'ayant

pas respecté les règles de la bonne injection) punis par la présence sur leurs cuisses ou leurs fesses de lipodystrophies monstrueuses. Ils étaient encadrés par des blouses blanches désignant les «coupables», on aurait dit les photos de condamnés ayant fait leur «autocritique» lors de procès de quelque régime totalitaire... Du coup, les camps de jeunes diabétiques vantés dans la revue, sans doute excellents pour permettre au néophyte, non seulement de s'initier aux nouvelles pratiques auxquelles il se trouvait soumis, mais encore de pouvoir les partager avec d'autres, loin du giron familial trop protecteur, me parurent aussi peu désirables que des camps de jeunesse fascistes...

Pendant toute cette difficile période de l'adolescence (qui, chez moi, se prolongea peut-être plus que de raison), j'ai vécu mon rapport aux différents médecins qui m'ont suivi essentiellement sur le même mode: chacun incarnait la loi à laquelle il m'enjoignait explicitement ou implicitement de me conformer. L'effet de ce type de rapport consistait en un rejet de ma part de l'un et de l'autre (la médecine et la loi). On peut, en l'occurrence, accuser mon caractère difficile (mais il est peut-être exemplaire d'une attitude d'esprit assez répandue). Je crois cependant qu'un des **écueils que doit absolument parvenir à éviter le médecin, consiste en cette présentation d'un impératif inhérent au déroulement du traitement comme un devoir moral.** Il me semble qu'il y a nécessairement infantilisation du «patient» dans un tel cas de figure.

Quel «patient» choisirait de ne pas accomplir (quoi qu'il en coûte comme astreinte) ce qui lui permettra d'être «dans le meilleur état possible»? Sinon l'enfant par inconscience. Ou le révolté pour affirmer sa liberté parce qu'on lui impose de l'extérieur ce que son bon sens lui dicte tout seul d'accomplir.

C'est également l'effet pervers que peut produire la présentation de la **normoglycémie** du diabétique insulino-dépendant comme une condition facile à réaliser et comme un devoir. Ce qui est «bon», ou ce qui n'est «pas mauvais», ce qui est «le meilleur possible» n'est pas une norme et encore moins un devoir, c'est seulement un objectif raisonnable. **Au fond, présenter l'excellence comme norme et comme devoir, c'est condamner le patient, non seulement à l'échec, mais encore à une mise à l'écart qui peut être fatale.** Cet équilibre précaire de la glycémie est sans cesse remis en question et requiert un talent de funambule très remarquable de la part du diabétique. Il s'agit plutôt d'un déséquilibre perpétuellement rattrapé. N'est pas danseur de corde qui veut. S'il est suffisamment lucide, le diabétique insulino-dépendant finira par se rendre compte de son impossibilité à atteindre un idéal trop exigeant. Il est très probable qu'il en éprouvera de la culpabilité, et à nouveau, soit de la révolte, soit du découragement et une renonciation à toute tentative de pratique maîtrisée de son état.

L'éducation du patient (je parlerai encore essentiellement du diabétique insulino-dépendant, puisque c'est là mon expérience) ne s'arrête pas à l'adolescence, mais se poursuit en quelque sorte

indéfiniment compte tenu de la chronicité de la maladie. Elle porte sur une adaptation continue du traitement et une prévention des risques de complications liées au diabète.

Le diabétique, sa pratique du diabète augmentant, peut avoir l'impression, au bout d'un certain temps, de n'avoir plus rien à apprendre sur son état. Il peut croire qu'étant maintenant bien au fait de tout ce qui le concerne, il ne fait plus que suivre une routine. **Si son médecin a encore un rôle éducatif, c'est certainement en lui faisant sentir, dans un rapport de partenariat le plus transparent possible, que sa vigilance ne peut pas cesser de s'exercer.**

Les défauts qui sont alors à éviter me semblent essentiellement tenir à tout ce qui peut troubler cette transparence comme le goût excessif du secret médical face au «patient». A ce titre, la pratique des protocoles médicaux doit être envisagée avec prudence: la personne se sentant devenir objet (d'étude) a parfois l'impression de perdre sa qualité de sujet. C'est pourquoi, bien que cela ne la regarde pas directement, la communication des résultats des études réalisées grâce à sa collaboration, me semble être indispensable. La confiance mutuelle nécessaire à la poursuite de ce rapport de partenariat s'en trouverait sinon compromise.

Pour rompre avec cette impression de «déjà vu» concernant le traitement, et l'idée dangereuse de routine (comparable à celle du vieux conducteur automobile qui ne se sent plus tenu à une vigilance constante et s'illusionne peut-être sur la promptitude de ses réflexes et sur sa connaissance du code de la route), rien ne m'est apparu plus utile que ces petits **«stages de remise à jour»** pratiqués dans certains hôpitaux (comme l'Hôtel-Dieu à Paris). Il s'agit de séjours dans un service réservé de l'hôpital où une quinzaine de diabétiques (de tous âges et de toutes conditions sociales) vont partager durant une petite semaine leur expérience commune et leurs pratiques. Ce groupe sera encadré par une équipe médicale organisant à la fois des **conférences** sur des points précis du traitement ou de l'une ou l'autre des dimensions de la maladie (comme les éventuels problèmes professionnels ou d'assurance, etc.) et des **petits exercices de mise en pratique.**

Le besoin qu'on a de ces stages est sans doute proportionnel à la résistance qu'on oppose d'abord à l'idée de s'y rendre. Il semble tout d'abord impossible qu'on puisse se libérer huit jours (même si cela ne fait que cinq en réalité). Cette semaine-là n'apparaît jamais comme une priorité. Suivant l'habileté et la force de conviction du médecin (qui aura su éventuellement piquer notre curiosité), on finit par se laisser convaincre et prendre date.

A l'arrivée, se manifeste avec plus ou moins de force le phénomène propre à toute formation soudaine d'un groupe constitué par le hasard: un rejet a priori des autres en tant qu'inconnus. Il ne faut pas se laisser illusionner par cette manifestation de peur primitive et ce retour soudain d'une pulsion d'égoïsme infantile. Bien vite, **des liens se tissent** qui se renforceront durant cette vie commune momentanée (d'autant plus

savoureux qu'ils réunissent des personnes d'une grande diversité avec un seul point commun - mais qui leur tient au ventre sinon à coeur: le diabète).

Le bénéfice que le participant tirera de ces stages sera proportionnel à son engagement et à son implication dans le processus commun d'éducation.

Il faut donc que tout l'y incite d'où le rôle primordial de l'équipe médicale éducative pour créer une **ambiance réellement conviviale** (c'est-à-dire naturelle) aussi éloignée de l'aspect parfois guindé et protocolaire du colloque médical que de la gaîté factice et dictatoriale du club de vacances.

Le **premier gain** qu'en retirera le participant réside, en effet, dans une **reconnaissance commune des pratiques considérées auparavant par lui comme purement individuelles**. L'injection d'insuline est un acte solitaire. L'accomplir avec cinq ou six autres personnes dans la même pièce dans d'excellentes conditions d'hygiène et de confort, observer la façon de faire des autres, remarquer des similitudes profondes dans le comportement et dans les réactions, fait radicalement sortir le diabétique de sa solitude. Il constate de visu qu'il n'est pas une exception. Il apprend à **relativiser les difficultés** qu'il pouvait vivre auparavant comme lui étant absolument propres. Il peut prendre ainsi conscience du caractère «collectif» des particularités de sa condition (il **appartient à un groupe** - qui ne doit certes pas se considérer comme une minorité qu'il s'agirait de défendre ou de promouvoir) mais le sentiment vécu de cette appartenance confère à son état une espèce de légitimité grâce à cette reconnaissance par autrui qui lui échappait jusqu'alors. Ce gain est considérable même si cette reconnaissance est faite par un «autre» assez proche, puisqu'il lui est semblable par son diabète.

Mais ce sentiment de solitude brisée et d'une certaine «communauté d'état» permet au «patient éduqué» de sortir de cet état de honte face à sa maladie, qui le pousse parfois à la dissimuler aux yeux des autres ou à en faire l'aveu comme d'une faute. Ayant pris conscience qu'il est «pluriel», il a plus de poids face aux non diabétiques qui tendaient à le réduire à une exception.

Le **second gain** consiste en une **acquisition de connaissances nouvelles**, en particulier à propos des innovations concernant le traitement, l'évolution de sa conception, les découvertes scientifiques et techniques, etc., ainsi que des informations précises et une mise à jour sur les problèmes sociaux, économiques, légaux, relatifs au travail, etc., en rapport avec son affection. Ces informations peuvent être apportées sous forme de communications, mais doivent, pour être efficaces, éviter le caractère un peu magistral des conférences. Elles doivent surtout **prendre très au sérieux la capacité de compréhension du «patient à éduquer» pour tout ce qui concerne sa «maladie»** et éviter les simplifications pédagogiques excessives sans tomber pour autant dans un langage abscons car trop spécialisé - une bonne mesure entre les deux extrêmes est à trouver.

Les interventions des personnels médicaux «éduquants» doivent surtout, à mon sens, **éviter d'opposer un discours dogmatique et normatif à celui, spontané, des patients**.

Un discours scientifique n'exclut pas un ton personnel ou puisse pointer le doute (une théorie n'est, après tout, qu'un système d'hypothèses valide tant qu'on n'a pas trouvé plus explicatif). En particulier, en ce qui concerne les questions de diététique, mon ancienneté de diabétique m'a permis de constater que les théories varient sur ce point du tout au tout très rapidement, mais s'affirment à chaque fois péremptoirement.

Des exercices simples d'application permettent une excellente **mise en pratique des connaissances acquises et de leur permanence**: la confection par les auditeurs, après un exposé sur la question, d'un «en-cas» ou d'un petit déjeuner diététiquement bien adapté en est un bon exemple. Ils vérifient immédiatement, en tâchant de lui donner un contenu bien concret, la teneur de ce qu'ils ont réellement compris. La consommation collective de ce qui a été ainsi pensé est un élément essentiel de l'aspect éducatif de cet exercice (on ne se paye pas de mots et **on ancre dans une réalité joyeuse** du fait du partage de ces aliments agréables, ce qui ne semblait que théorique).

Surtout, et en cela me semble résider le **troisième gain** de ce type de stages, toutes ces réunions doivent permettre de **favoriser l'expression des patients et l'échange entre eux et avec le personnel médical, portant sur leur vécu (commun et différent)**. Que les participants atteints de la même affection expriment entre eux leur vécu, leurs difficultés, leurs aspirations concourt naturellement à ce sentiment de «solitude brisée» dont je parlais précédemment. Cela permet également de **corriger par soi-même ses propres erreurs ou illusions sur l'affection et son traitement**, en entendant celles des autres. Bien mieux que ne saurait le faire le plus juste exposé théorique, on reconnaît la similitude de nos illusions ou erreurs d'appréciation. On peut prendre alors plus facilement une distance critique par rapport à elles dès lors qu'on les entend proférer par un autre. **Là aussi le rôle du «personnel médical éduquant» est primordial et délicat: il s'agit de pointer l'erreur sans dogmatisme ni condescendance et surtout de justifier le point de vue médical, sans pour autant renvoyer le point de vue du «patient à éduquer» à sa naïveté. Le point de vue médical doit parvenir à être intégré au vécu.**

Quant à l'**échange entre «patients à éduquer» et «soignants éduquants»**, il doit être pris au sérieux et, partiellement, au pied de la lettre: il me semble qu'un jeu (mis récemment à l'honneur dans un film de Raoul Ruiz) qui consiste à **échanger les rôles**, serait particulièrement profitable pour chacun (en en fixant les limites et les règles, bien entendu et en tenant à leur respect): pour un temps, le malade se fait médecin et interroge son médecin devenu patient. On peut, par exemple, **procéder à une consultation où les rôles soient ainsi inversés**. Si la permutation est accomplie avec le sérieux requis, chacun

apprendra sur l'autre et sur lui-même bien davantage qu'aucune conférence ne saurait le faire. Le corps médical peut sans doute éprouver quelque réticence face à telle proposition, mais je pense que le risque est également partagé et qu'une compréhension mutuelle approfondie en découlera nécessairement. **La mise en pratique d'une réelle transparence et d'un échange sincère entre «patient» et soignant est, bien évidemment, un des objectifs fondamentaux d'une «éducation à l'autonomie».** Ce «jeu» ne peut que la favoriser - sans que le statut du médecin soit fondamentalement mis en cause. Il ne saurait s'agir d'une «fête des fous» ou d'un défoulement, mais de la mise en place d'un jeu de miroirs révélateur.

L'autonomie, c'est, nécessairement, la reconnaissance de la responsabilité de chacun et de leur lieu de rencontre et c'était bien le but que nous avons pensé souhaitable à cette «éducation du patient».

J'ajouterais deux suggestions à celle-ci:

La première consiste en une **éducation des familles de personnes atteintes de diabète**. Ces stages (ou des séjours spécifiques) pourraient en fournir l'occasion. Il s'agirait de **rassurer et d'expliquer le plus clairement possible les difficultés de la vie du diabétique et ce qu'elles impliquent de la part de son entourage:**

- rassurer sans masquer quoi que ce soit de la réalité, mais en donnant à chaque chose ses justes proportions afin d'éviter l'écueil de la surprotection dont peut être victime le diabétique (surtout s'il est jeune) de la part de ses parents les plus proches;
- expliquer et faire prendre conscience des exigences réelles du traitement afin d'éviter l'incompréhension

dont peut souffrir, jusque dans son entourage le plus immédiat, la personne atteinte de diabète.

Il me semble qu'une prise en charge (psychologique et «éducative») des familles devrait s'imposer lorsque se déclare un diabète en son sein. Elle éviterait là aussi l'affolement ou au contraire la négligence et l'indifférence qui peuvent résulter d'une mauvaise appréhension de la réalité de cette affection susceptible de paraître bien intangible (hors de ses quelques manifestations spectaculaires comme les hypoglycémies).

Ma dernière suggestion porterait sur une **éducation du public** au sens le plus large.

Je ne sais quelle forme elle pourrait prendre et qui pourrait s'en charger au premier chef.

Cependant, des structures éducatives existent déjà dans les milieux scolaires, qui pourraient être utilisées à cette fin: l'éducation à la santé, les services de médecine scolaire, etc. s'emploient à une information sur les maladies sexuellement transmissibles, sur la prévention de la toxicomanie et de l'alcoolisme. Ils pourraient également, me semble-t-il, se consacrer à **une information des personnes qualifiées de bien portantes sur les affections répandues dont souffrent certaines** (on compte environ deux cent mille diabétiques insulinodépendants en France, un nombre croissant d'asthmatiques,...). Informations sur les contraintes que représentent ces affections, sur le comportement le plus raisonnable (c'est-à-dire bien souvent le mieux informé) à avoir en face d'elles. Cela ne pourrait que **contribuer à une ouverture d'esprit** qui intégrerait la personne souffrant d'une affection chronique ou invalidante à une vie sociale aussi «normale» que possible, c'est-à-dire la plus dénuée de préjugés et la plus accueillante. ■

Il me semble que, dans cette conception des choses, **c'est au soignant à être patient**, et que **le soigné a bien des raisons légitimes, car subjectives, d'être impatient: sa vie est en jeu...** Il faudrait que le soignant ne soit pas trop impatient non plus dans sa projection, sur le diabétique, de sa propre représentation du «bon diabétique», qu'il ne veuille pas trop vite que le diabétique soit bien comme il faut, c'est-à-dire rassurant sur lui, le soignant, et ses capacités à soigner...

Si j'osais, je dirais même qu'il ne faudrait jamais que le soignant attende cela du diabétique !

Pour finir...

Ne plus être diabétique, c'est-à-dire désapprendre à être diabétique, me fait comprendre à quel point **cet état construit inévitablement un certain rapport au monde, aux autres, à l'extérieur...** Car, il n'est pas simple de ne plus fonctionner, soudainement, comme on a fonctionné pendant plus de la moitié de sa vie...

Nul regret en cela de l'état diabétique... Vivre sans se piquer X fois par jour, sans malaise, sans complica-

tions dégénératives de l'organisme, sans «être diabétique» est un incontestable bonheur. Mais, comme tout passage d'un état à un autre, cela ne se fait pas sans douleur et sans deuil...

Cela m'a personnellement fait comprendre à quoi le diabète m'a servi, pendant toutes ces années, comment il jouait certains rôles, avait certaines fonctions... Cela pose évidemment la question de ce qui peut prendre sa place, laissée vide, sans être du côté de la maladie... Question passionnante, vivante, heureuse... à laquelle il n'y a que des réponses individuelles... Mais ce serait l'objet d'une autre réflexion...

Une fois encore, je voudrais que rien de ce dont j'ai pu porter témoignage, ne soit récupéré en savoir, analysé et mis en théorie, pour être plaqué sur d'autres histoires.

Mon désir serait simplement que ces quelques paroles alertent sur la qualité de la présence à l'autre dans la relation médicale, sur l'importance déterminante de l'écoute de la personne en tant qu'elle-même, et sur le «travailler ensemble» que peut et doit être la médecine... ■

Belgique: ébauche de projet de loi relatif aux droits des patients

Le 13 juin 97, Le conseil des ministres chargeait le ministre belge de la Santé publique, Marcel Colla, de formuler une proposition relative aux droits des patients. Celle-ci doit encore être soumise aux ministres des Affaires sociales et de la Justice, ainsi qu'au secteur médical. Elle ne prendrait cours qu'au printemps 98.

N'ayant pas eu la possibilité de recevoir les informations du cabinet du ministre Colla, nous vous soumettons les données glanées dans le journal «Le Soir» et dans l'hebdomadaire «Le Généraliste».

La proposition du ministre vise à faire reconnaître chez le patient «un statut d'adulte en situation d'indépendance vis-à-vis des prestataires de soins».

Cinq dispositions ont été énoncées.

1. Droit à l'information.

Tous les patients ont le droit d'être informés par écrit du diagnostic posé par le soignant, des examens et traitements nécessaires, y compris des résultats escomptés de ces derniers, de leurs risques et de tous les coûts liés à ces traitements. Le patient a le droit aussi de ne pas savoir: il peut donc désigner une personne de son choix qui sera informée à sa place.

2. Consentement à un acte médical.

Ce consentement, toujours nécessaire, est tacite, sauf pour des actes médicaux, dits radicaux (c'est-à-dire ceux dont les suites sont connues comme irréversibles, si des effets secondaires importants sont prévisibles ou ceux qui nécessitent une anesthésie générale ou une diminution de la conscience).

Des dispositions spéciales sont prévues pour les moins de 14 ans, les 14-18 ans et les majeurs réputés incapables.

3. Consultation du dossier médical.

Si le patient le demande, les prestataires de soins doivent lui permettre de consulter et de copier son dossier médical, à l'exclusion des notes personnelles du prestataire de soins. Si ce dernier estime la consultation du dossier néfaste à son patient, il peut consulter un médecin désigné par le patient qui prendra la décision finale. A l'hôpital, c'est le médecin-chef qui endosse la responsabilité de ce droit de consultation.

4. Observation par des tiers et dignité du patient.

Par respect pour la vie privée et la dignité humaine du patient, seules les personnes requises par l'exécution de l'acte médical ainsi que les personnes autorisées par le patient, peuvent être présentes à l'exécution de cet acte médical. La présence d'un stagiaire ne sera possible qu'avec le consentement formel du patient.

5. Création d'une instance de recours.

Une sous-commission (à créer) dépendant de la commission médicale provinciale aura pour tâche d'examiner les plaintes déposées, arbitrer ou orienter le patient vers les possibilités de recours existantes. Cette sous-commission sera composée paritairément de représentants des prestataires de soins et des patients. Les hôpitaux devront élaborer une procédure de recours interne (condition à l'agrément), qu'il s'agisse d'une «instance de confiance indépendante» ou d'une «commission des plaintes» où siègeraient des représentants des patients. Il est également prévu une «commission nationale des plaintes» au sein de l'Administration des soins de santé.

Jusqu'à présent, aucune de ces dispositions n'a été votée. Le Parlement n'examinera le texte qu'au début de 1998. Il faut donc envisager au conditionnel toutes ces modifications. A suivre...

Les difficultés de l'éducation vues par le soignant et par le patient diabétique

par Caroline Bonnet (1), Dr. Rémi Gagnayre (2), Pr. Jean-François d'Ivernois (3)

Le but de cette étude est d'apporter un éclairage sur les difficultés et les obstacles à l'éducation du patient diabétique dans la perspective de repenser les méthodes pédagogiques et de mieux préciser le temps nécessaire à l'éducation.

Afin d'identifier les principales difficultés rencontrées par les soignants pour transmettre des compétences et par les patients diabétiques pour acquérir ces compétences, deux enquêtes ont été menées.

Quatre-vingt cinq soignants travaillant dans le secteur de la diabétologie-nutrition et ayant reçu une formation pédagogique à l'éducation des patients, ont été interrogés par un questionnaire à réponses ouvertes.

Cent trente-huit patients diabétiques insulino-dépendants (DID) et non insulino-dépendants (DNID) ont été interrogés par un questionnaire à réponses fermées.

Les principaux résultats de ces deux enquêtes montrent globalement que l'enseignement et l'apprentissage des gestes techniques apparaissent simples, les gestes sont bien maîtrisés et les erreurs sont peu fréquentes. A l'opposé, les compétences faisant appel à la résolution de problèmes complexes, comme l'adaptation des doses d'insuline, semblent poser de nombreuses difficultés d'apprentissage aux patients.

Mots-clés: diabète, éducation du patient, approche pédagogique, apprentissage, étude de besoins, difficultés d'apprentissage, étude comparative, France.

L'éducation du patient s'inscrit dans le processus thérapeutique des maladies de longue durée depuis une trentaine d'années. Plusieurs études ont prouvé sans équivoque l'utilité de l'éducation du patient en confirmant son impact sur la diminution des risques et le retard des complications.

En France, presque tous les services de diabétologie ont mis en oeuvre des programmes d'éducation, variables d'une équipe à l'autre, tant concernant les objectifs que les méthodes et le temps consacré à l'éducation.

La recherche en éducation du patient s'est largement développée, et s'est surtout centrée sur des problèmes d'ordre psychologique et sociologique liés à l'apprentissage et à l'enseignement. De nombreux auteurs ont souligné l'importance d'une éducation personnalisée, centrée sur les besoins et les capacités du patient, prenant en compte ses représentations de la maladie et ses projets, de façon à favoriser sa motivation et par là même, à améliorer sa compliance au traitement.

Par contre, les recherches sur la méthodologie pédagogique sont encore peu nombreuses.

Soignants et patients se trouvent quotidiennement confrontés à des difficultés d'apprentissage, les premiers pour transmettre des compétences, les seconds pour les acquérir. Mais quelles sont, de part et d'autre, les principales difficultés rencontrées ? Où se situent les obstacles majeurs qui risquent

d'entraîner l'échec de l'éducation ? Ce sont les questions auxquelles nous avons tenté de répondre à travers deux enquêtes, l'une menée auprès d'éducateurs de patients et l'autre auprès de patients diabétiques.

L'enquête auprès de soignants

Méthodologie

La population cible interrogée était composée de médecins, d'infirmiers et de diététiciens, répondant aux 3 critères suivants :

- travailler dans le secteur diabétologie-nutrition;
- avoir une activité d'éducation auprès du patient diabétique;
- avoir suivi une formation pédagogique à l'éducation du patient.

Les questionnaires ont été envoyés dans 212 services de diabétologie (143 villes de France) à des soignants inscrits en formation à l'Institut de Perfectionnement en Communication et Education Médicales (IPCEM).

Le questionnaire comportait 5 questions à réponses ouvertes. Il était demandé aux éducateurs de patients d'indiquer :

- les compétences les plus difficiles à faire acquérir aux patients;
- les compétences les plus faciles à faire acquérir

(1) Infirmière, UFR Léonard de Vinci, département de pédagogie des sciences de la santé, centre collaborateur O.M.S. pour les personnels de santé, rue Marcel Cachin, 74, F-93017 Bobigny Cedex. Tél.: ++ 33 (0)1 48 38 76 42

(2) Médecin, Maître de conférence associé de sciences de l'éducation, UFR Léonard de Vinci, département de pédagogie des sciences de la santé.

(3) Médecin, Professeur de sciences de l'éducation, UFR Léonard de Vinci, département de pédagogie des sciences de la santé.

Bibliographie

ASSAL J. Ph. et al (1984). *L'enseignement aux malades sur sa maladie et son traitement : un succès thérapeutique - un échec du corps médical*. Journées de Diabétologie, Hôtel Dieu Paris, Flammarion - Médecine - Sciences, Paris, 1984, pp. 193-207.

THE DIABETES CONTROL AND COMPLICATION TRIAL RESEARCH GROUP (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N. Engl. J. Med.* n°329, pp.977-986.

REICHARD P., NILSSON B.Y., ROSENQVIST U. (1993). The effect of long term intensified insulin treatment on the development of electrovascular complications of diabetes mellitus. *N. Engl. J. Med.* n°329, pp.304-309.

GAGNAYRE R., d'YVERNOIS J.F. (1994). Evaluation of a national educating diabetic educator «programme in France». *Patient Education Counseling*, sup. 1, Vol. 3, pp. 5-7.

d'YVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. et al. (1995). *A national survey on educational practices on diabetic education in french hospitals*. International Diabetes - Federation, diabetes care and research in Europe, third European Meeting for the Implementation of St-Vincent Declaration, Athens, Greece, 1995, Georg Thieme Verlag.

Tableau 1: Représentation synthétique des réponses des soignants par ordre hiérarchique, à partir des 26 catégories (n=fréquence de citation).

- aux patients;
- les compétences que les patients maîtrisent le moins bien;
- les compétences que les patients maîtrisent le mieux;
- les erreurs persistantes même après reprise d'éducation.

Un espace pour les commentaires additionnels était réservé en fin de questionnaire.

L'exploitation des réponses a été réalisée selon la méthode d'analyse de contenu qui nous a conduit en fonction des réponses à définir 26 sous-catégories que nous avons ensuite regroupées dans les 9 catégories suivantes: connaissance de la maladie, auto-surveillance, gestion de la maladie, hypoglycémies, hyperglycémies, insuline, régime/diététique, hygiène/asepsie, comportement/attitude.

Principaux résultats

Nous ont été retournés 85 questionnaires, ce qui correspond à un taux de 40 % de réponses. La répartition professionnelle était la suivante: 7 médecins, 6 diététiciens, 72 infirmiers.

Une présentation synthétique des réponses pour chaque question posée a fait apparaître une hiérarchie dans l'ordre de complexité des compétences à enseigner (cfr. tableau 1).

Globalement, les compétences citées comme étant les plus difficiles à enseigner, les moins bien maîtrisées et pour lesquelles il persiste des erreurs après éducation sont des compétences faisant appel au raisonnement et à la résolution de problèmes. Il s'agit principalement de l'adaptation des doses d'insuline, de l'équilibre alimentaire et de la conduite à tenir face à l'hyperglycémie. En effet, ces compétences faisant appel à des opérations à variables multiples nécessitent la maîtrise d'un raisonnement ou d'un processus de décision.

A l'opposé, l'enseignement des gestes techniques comme l'auto-surveillance glycémique et urinaire et l'injection d'insuline apparaît beaucoup plus simple et les gestes semblent bien maîtrisés.

Soulignons que si la conduite à tenir face à l'hypoglycémie apparaît comme une compétence facile à enseigner et bien maîtrisée par les patients, il

persiste néanmoins des erreurs après éducation.

D'autre part, les comportements qui nécessitent un suivi régulier ou une discipline au quotidien comme les soins de pieds semblent également peu aisés à faire acquérir.

L'enquête auprès de patients

Méthodologie

La population cible interrogée était composée de patients insulino-dépendants et de patients non insulino-dépendants.

L'enquête concernait l'unité de diabétologie-nutrition du Centre Hospitalier de Nevers (échantillon régional) et le service téléphonique conseil des laboratoires Bayer- diagnostics «Espace diabète» (échantillon national).

Les questionnaires comportaient des questions à réponses fermées d'ordre général sur les caractéristiques des patients et plus particulièrement sur leur éducation et leur compréhension des concepts enseignés. Une question ouverte clôturait le questionnaire (cfr. tableau 2).

L'exploitation des réponses a été effectuée par encodage sous forme binaire pour les questions à réponses fermées et par analyse de contenu pour la question à réponse ouverte, qui nous a conduit à définir les 6 catégories suivantes: connaissance de la maladie, gestion de la maladie, régime, acceptation de la maladie, auto-surveillance, soins des pieds.

Principaux résultats

Sur les 138 questionnaires qui nous ont été retournés, 75 provenaient du Centre Hospitalier de Nevers et 63 de l'Espace Diabète. Plus de la moitié des patients soit 98/138 (71 %) ont répondu à la question ouverte en fin de questionnaire.

La moyenne d'âge des patients interrogés était de 55 ans (+/- 16) et dans 70 % des cas, ils étaient DID. Qu'ils soient DID ou DNID, la moyenne d'ancienneté du diabète était de 14 ans (+/-10) et 30/138 comptaient un parent diabétique dans leur proche famille.

Enfin, 75 % des patients avaient reçu une éducation sur la maladie et dans 43 % des cas, cette éducation datait de moins de 1 an.

COMPETENCES LES PLUS DIFFICILES N = 239	COMPETENCES LES PLUS FACILES N = 210	COMPETENCES LES MOINS BIEN MAITRISEES N = 220	COMPETENCES LES MIEUX MAITRISEES N = 199	ERREURS PERSISTANTES N = 171
1) Adaptation des doses d'insuline 51	1) Technique d'injection d'insuline 57	1) Adaptation des doses d'insuline 54	1) Technique d'auto-surveillance glycémique 58	1) Adaptation des doses d'insuline 35
2) Equilibre alimentaire 30	2) Technique de l'auto-surveillance glycémique 52	2) Conduite à tenir face à l'hyperglycémie 27	2) Technique d'injection 54	2) Equilibre alimentaire 33
3) Equivalences glucidiques 18	3) Technique de l'auto-surveillance urinaire 25	3) Equilibre alimentaire 20	3) Technique de l'auto-surveillance urinaire 26	3) Conduite à tenir face à l'hyperglycémie 14
4) Prévention/Suivi/Consultations 16	4) Conduite à tenir face à l'hypoglycémie 17	4) Equivalences glucidiques Prévention/Suivi/Consultations/Suivi 13	4) Conduite à tenir face à l'hypoglycémie 12	4) Prévention/Suivi/Consultations Changement habitudes 10
5) Changement d'habitudes et Connaissances générales 13	5) Connaissances générales 10	5) Soins des pieds 11	5) Connaissances générales 10	5) Conduite à tenir face à l'hypoglycémie Soins des pieds 11

Les réponses concernant la compréhension du diabète (cfr. tableau 3) montrent que les compétences techniques (mode d'injection et auto-surveillance) semblent bien comprises par les patients. Les connaissances sur la maladie et les compétences nécessaires à la gestion de la maladie comme l'adaptation des doses, le régime et les soins de pieds apparaissent plus difficiles à acquérir.

Ces mêmes variables concernant la compréhension du diabète ont également été analysées en fonction de l'absence ou de la présence d'une éducation et du lieu d'enquête. Le fait d'avoir reçu une éducation semble améliorer la compréhension des patients sur leur maladie. Dans le cas de Nevers, nous notons un gain significatif ($p < 0.05$) concernant l'adaptation des doses, l'auto-surveillance, la connaissance de la maladie, le régime et les soins de pieds. Pour l'échantillon national, ce gain se confirme seulement pour l'adaptation des doses et l'auto-surveillance. En effet, concernant la compréhension de la maladie, du régime et des soins de pieds, on ne note pas de différence significative ($p > 0.05$) entre les patients éduqués ou non éduqués.

Enfin, les commentaires des patients font apparaître des difficultés persistantes dans l'adaptation des doses d'insuline et dans le maintien d'un régime alimentaire équilibré. Cependant, un patient sur quatre estime ne pas avoir de problème particulier pour gérer sa maladie.

Conclusion

Si ces enquêtes ont l'avantage d'apporter le double témoignage des éducateurs et des patients face à leurs difficultés, les auteurs sont conscients des

Questionnaire d'enquête patients :

Sexe :

Age :

DID ☐

DNID ☐

Parent ☐

Ancienneté diabète ☐

1- Avez-vous reçu une éducation sur votre maladie (semaine d'éducation)

- jamais ☐

- Oui ☐

- Si oui, quand ?

2- Qu'est-ce que vous avez bien compris ?

Auto-surveillance ☐

Mode d'injection ☐

Maladie ☐

Adaptation des doses ☐

Régime ☐

Soins de pieds ☐

3- Qu'est ce que vous n'avez pas encore bien compris dans la gestion de votre maladie ?

les difficultés des patients à mobiliser leurs connaissances, raisonner et prendre des décisions sont autant d'obstacles dans la gestion de leur maladie.

Tableau 2:
Questionnaire d'enquête patients.

Sur le plan pédagogique, les problèmes posés en particulier par l'adaptation des doses d'insuline souligne l'importance de doter les patients de démarches cognitives performantes en ayant recours à des méthodes pédagogiques basées sur la

Variables	Fréquence	Pourcentages
Mode d'injection	87/97	90
Auto-surveillance	116/138	84
Connaissances de la maladie	101/138	73
Adaptation des doses	71/97	73
Régime	96/138	70
Soins des pieds	94/138	68

Tableau 3: Distribution en fréquence des différentes variables de réponses à la question: «Qu'est-ce que vous avez bien compris ?».

limites de cette étude: le nombre des répondants relativement faible, les questions ouvertes qui ont pu laisser place à des interprétations de notre part dans le regroupement des réponses et les difficultés des patients DID et des patients DNID non dissociées dans nos questions.

Cependant, il apparaît que la principale difficulté du point de vue respectif des éducateurs et des patients est de «faire acquérir et acquérir», au-delà des connaissances, des comportements durables et fiables comme le montre nos résultats. Il semble que

résolution de problème.

D'autre part, il semble important de programmer le temps nécessaire à l'éducation en fonction de la complexité des compétences à faire acquérir.

Pour conclure, une recherche ultérieure, tenant compte de nos résultats, pourrait approfondir la nature des obstacles rencontrés par les patients dans la gestion de leur maladie, en particulier, l'adaptation des doses d'insuline et l'équilibre alimentaire, dans le but de repenser les méthodes à utiliser pour ces apprentissages.

ASSAL J.Ph., JACQUEMET S. (1996), EASD Annual meeting - DESG Study Group, Symposia, Patient education revisited - From learning techniques to long-term follow-up, Vienna, 1996, 1st september.

ALBANO M.G. (1996), Symposium: il diabete non -insulino-dipendente, Accadia, 30-31 Octobre 1996.

GREEN L.W. (1994), Theories and principles of Health Education applied to Asthma. *Chest*, 106, 4.

d'VERNOIS J.F., GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient - approche pédagogique*. Paris: Ed. Vigot.

Education: la motivation des patients asthmatiques

par Dr. Yves Magar (1), Isabelle Gambet-Drago (2), Dr. Rémi Gagnayre (3)

Mots-clés: asthme, éducation du patient, évaluation d'action, évaluation de méthode, rôle du médecin, méthode d'apprentissage, France.

Afin de mieux comprendre le peu de participation des patients aux séances éducatives mises en place par certaines équipes de pneumologie, plusieurs travaux ont été menés:

Une enquête par questionnaire auprès d'une centaine d'asthmatiques provenant de trois centres de pneumologie différents met en évidence un intérêt des personnes à participer aux séances éducatives, la difficulté de se libérer aux horaires proposés étant le principal obstacle déclaré.

Une deuxième enquête auprès de 26 personnes n'ayant pas participé à des séances éducatives a permis de cerner deux autres facteurs influençant la non participation: le peu de gravité perçue de sa maladie et la crainte de participer à des groupes de parole.

L'influence du médecin étant non négligeable dans la décision de participer ou non à des séances éducatives, des entretiens auprès de pneumologues ont permis de dégager des réticences à les promouvoir.

Enfin, le manque d'attractivité des séances, le peu de méthodes interactives et d'outils pédagogiques variés utilisés, peuvent expliquer l'abandon de certains patients en cours de formation.

(1) Pneumologue, Conseiller pédagogique IPCEM, Fondation Hôpital Saint-Joseph, rue Raymond Losserand, 185, F-75674 Paris Cedex 14.
Tél.: ++ 33 (0)1 44 12 33 33
Fax: ++ 33 (0)1 44 12 33 32

(2) Kinésithérapeute, Fondation Hôpital Saint-Joseph, Paris.

(3) Conseiller pédagogique IPCEM, Médecin, Maître de conférence associé de sciences de l'éducation, U.F.R. Léonard de Vinci, département de pédagogie des sciences de la santé, rue Marcel Cachin, 74, F-93017 Bobigny Cedex.
Tél.: ++ 33 (0)1 48 38 76 41
Fax: ++ 33 (0)1 48 38 76 19

Bulletin d'Education du Patient, Vol. 16, n°4, Septembre 1997.

Tableau 1: Questionnaire.

1- Etes-vous prêt à venir à l'hôpital (au cabinet) pour en apprendre plus sur la maladie asthmatique et les moyens de mieux la gérer ?

oui ☐ non ☐

2- Accepteriez-vous de participer à une formation avec d'autres personnes atteintes de la même maladie que vous ?

oui ☐ non ☐

3-Souhaitez-vous qu'un membre de votre entourage participe lui-aussi à une formation ?

oui ☐ non ☐

4-Pourriez-vous raconter à un groupe de patients comment vous vivez votre maladie ?

oui ☐ non ☐

5-Accepteriez-vous volontiers d'expliquer devant d'autres patients ce que vous avez compris de votre maladie, comment vous prenez vos médicaments, par exemple ?

oui ☐ non ☐

6-En pratique quel moment vous conviendrait le mieux pour assister à une formation sur l'asthme, en sachant que le programme comporte 2 ou 3 séances d'une heure et demie ?

- en semaine le matin:	oui ☐	non ☐
- en semaine l'après-midi:	oui ☐	non ☐
- en semaine de 18 à 20 h:	oui ☐	non ☐
- le samedi matin:	oui ☐	non ☐

Tous les experts reconnaissent aujourd'hui que l'éducation du patient représente une part essentielle du traitement de l'asthme, et de nombreuses équipes de pneumologie s'efforcent de mettre sur pied des programmes d'éducation. Elles rencontrent certaines difficultés classiques: ressources insuffisantes, problèmes de logistique (manque de temps, absence de remboursement de l'acte, manque de formation des soignants). Mais le principal obstacle est représenté par la difficulté de recruter des patients. En effet, peu de malades s'inscrivent aux séances éducatives, et parmi ceux qui manifestent un intérêt initial pour ces séances, un certain pourcentage ne viendra pas du tout ou bien ne terminera pas le cycle de formation dans sa totalité.

L'explication la plus souvent avancée par les soignants est le manque de motivation des malades. Mais, bien entendu, la réponse n'est pas si simple et les facteurs expliquant cette faible assiduité aux séances d'éducation sont nombreux, certains tenant aux patients, d'autres aux soignants eux-mêmes.

Intérêt des patients pour les séances d'éducation

Afin d'évaluer l'intérêt des patients pour des séances d'éducation, nous avons réalisé une enquête auprès d'une centaine d'asthmatiques provenant de trois centres de pneumologie différents (Versailles, Saint Germain en Laye, Les Mureaux).

Pour cela, nous avons proposé aux patients de répondre à un questionnaire simple (cfr. tableau 1) comportant six questions à réponse fermée ainsi qu'une fiche signalétique destinée au médecin permettant d'indiquer s'il s'agissait d'un asthme léger, modéré ou sévère, de même que l'âge et la catégorie socio-professionnelle du patient.

Les patients interrogés sont répartis en 40 % d'hommes, 60 % de femmes, l'âge moyen étant de 37,2 ans. Cinquante-deux pour cent des patients souffrent d'un asthme modéré (cfr. figure 1, page suivante).

A la question: «Etes-vous prêt à venir à l'hôpital ou au cabinet pour en apprendre plus sur la maladie asthmatique et les moyens de mieux la gérer ?», 9 patients sur 10 apportent une réponse positive (87,8 %). Plus de 80 % des patients (81,7 %) sont favorables à des séances d'éducation en groupe.

En revanche, un patient sur deux n'est pas favorable

Participation des patients en pratique

Entre l'intention du patient de participer à des séances éducatives et sa présence effective, il existe souvent un écart.

D'une façon générale, dans la littérature, on considère que la participation des patients aux programmes d'éducation est de l'ordre de 30 à 40 %. Les femmes, les non fumeurs, les personnes ayant un statut socioprofessionnel plus élevé sont davantage représentés.

Ainsi, dans une étude réalisée par Yoon et al. (1991), sur 164 patients contactés au départ, 120 (soit 73 %) ont accepté a priori de participer au programme de formation, mais 51 patients seulement ont complété le programme (31% des patients sélectionnés au départ) (cfr. tableau 3).

Yoon et coll (1991)
Characteristics of attenders and non attenders at an
asthma education programme

- 164 patients sélectionnés
- 120 acceptent de participer au programme
- 51 patients iront jusqu'au bout (31%)

Une participation des patients au
programme éducatif de l'ordre de 30%

Tableau 3: Principaux résultats de l'étude menée par Yoon et al. (1991).

Notre expérience personnelle semble confirmer ces résultats. Dans le cadre d'un travail réalisé en collaboration avec le service des urgences de l'Hôpital St-Joseph, nous avons demandé aux médecins de délivrer à tous les patients qui se présentaient pour crise d'asthme une information sur les séances d'éducation et de leur remettre une fiche décrivant le contenu des séances, les horaires et le téléphone de la surveillance. Quatre malades seulement sur 30 nous ont contacté. Nous avons rappelé les patients non revus pour essayer de savoir pourquoi ils ne s'étaient pas présentés.

Les explications les plus souvent avancées ont été:

- l'«absence» d'asthme: «En réalité je n'ai pas réellement de l'asthme mais des bronchites»;
- l'asthme «peu sévère» ne justifiant pas une éducation;
- la crainte de participer à des groupes de parole (représentation des séances éducatives comme étant des groupes de parole).

La surprise exprimée par certains patients nous force à reconnaître que l'autogestion d'une maladie chronique n'est pas une démarche naturelle et que la représentation dominante de l'état de malade reste encore bien souvent celle d'une personne s'en remettant entièrement aux mains expertes du médecin. Longtemps habitué à obéir aux prescriptions, il n'est pas facile pour le patient de participer aux décisions concernant sa santé.

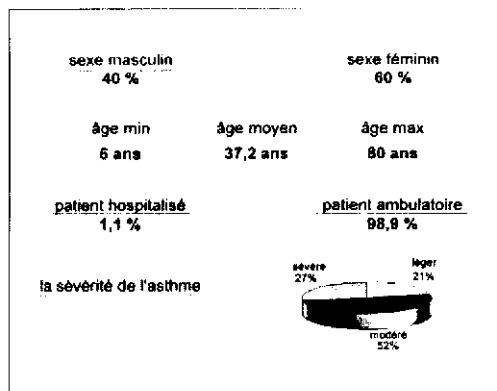


Figure 1: caractéristiques de l'échantillonnage.

à la participation d'un proche aux séances d'éducation.

Lorsqu'on leur propose des plages horaires, 29,6 % ne se prononcent pas, 9,2 % ne trouvent pas de créneaux horaires leur convenant. Seuls, 61,2 % des patients trouvent un horaire leur convenant. Parmi ces personnes, on observe une préférence prononcée pour les matinées en semaine (cfr. figure 2).

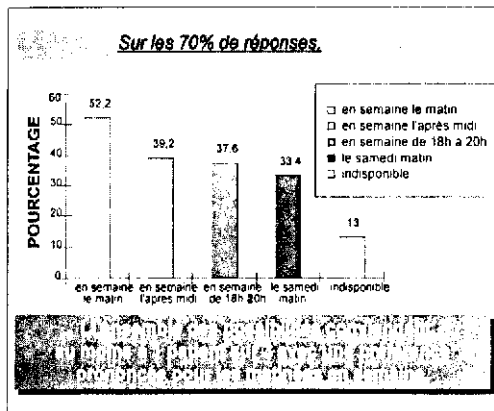


Figure 2: Disponibilités des patients.

Enfin, si on essaye de faire une correspondance entre la sévérité de l'asthme et la motivation à participer à un programme d'éducation, on s'aperçoit que tous les stades de la maladie sont favorables avec un maximum pour les asthmes sévères (cfr. tableau 2).

sévérité de l'asthme	participation à un programme d'éducation	présence d'un proche à une séance	auto-évaluation des connaissances en groupe
sévère	+	+	+
modéré	+/-	+	+/-
léger	+	-	+/-
+ très favorable +/- favorable - plutôt défavorable			

Tableau 2: Analyse qualitative.

En définitive, cette étude nous a permis de mettre en évidence un intérêt manifeste des patients pour entreprendre une démarche éducative. La difficulté de se libérer aux horaires proposés semble un obstacle notable pour eux.

Rôle des médecins

Le recrutement des patients aux séances d'éducation dépend en grande partie de l'attitude du médecin.

Lorsque celui-ci est convaincu du bien-fondé de la démarche pédagogique ou, a fortiori, s'il est impliqué dans le programme éducatif, il adressera fréquemment des patients et ces derniers suivront généralement ses conseils. Inversement, s'il est peu convaincu de l'intérêt d'une éducation formalisée, il enverra peu de patients et ces derniers seront peu motivés à suivre les séances d'éducation. Il s'agit là d'un point très important. Car c'est le médecin qui seul peut prescrire l'éducation au patient. Ni une infirmière, ni un pharmacien, ni un kinésithérapeute ne peuvent actuellement avoir cette responsabilité.

Une série d'entretiens avec des pneumologues nous a permis de préciser **différents types d'attitudes** (cfr. tableau 4):

Le médecin prescripteur de l'éducation	
Certains n'ont pas intégré l'éducation dans leur pratique	
Certains n'entendent pas déléguer cette tâche	
D'autres sont réticents à donner une plus grande autonomie au patient	
Nécessité de motiver, rassurer, impliquer le médecin	

Tableau 4: Rôle des médecins.

- Certains sont **convaincus du bien-fondé de la démarche éducative**, mais pensent rarement à adresser leurs patients en éducation. Pour eux, **l'éducation n'est pas encore intégrée dans un schéma de prise en charge systématique des patients** au même titre que le sont certains examens complémentaires ou certains traitements.
- Certains sont franchement **résistants**: il croient peu à l'éducation formalisée et considèrent qu'ils remplissent eux-même cette mission au cours de leurs consultations.
- Certains sont **méfiant**s: ils craignent de ne plus

revoir leurs patients ou de s'exposer à des critiques sur leur façon de soigner les patients. L'éducation du patient est considérée comme un acte leur revenant entièrement.

- D'autres **désapprouvent la notion même d'auto gestion guidée**. Ils sont opposés à un transfert de connaissances important en direction du patient et ne font pas confiance à ses capacités d'autogestion.

Rôle des éducateurs

Il n'est pas rare que des patients présents aux premières séances d'éducation ne terminent pas la formation. Cette attitude s'explique probablement par de nombreuses raisons. Dans certains cas néanmoins, on peut se demander si cet abandon du patient n'est pas dû à une certaine déception: on n'aura pas suffisamment tenu compte de ses **attentes spécifiques**, de ses **besoins**. On n'aura pas proposé des **séances suffisamment attractives**, des **méthodes interactives** et des **outils pédagogiques variés**. Il nous faut veiller constamment à améliorer nos compétences d'animateur.

Conclusion

Il existe un réel problème de recrutement dans les centres d'éducation des asthmatiques. De nombreux patients et notamment ceux qui en auraient le plus besoin, les plus sévères, ne participent pas aux programmes éducatifs.

Le facteur limitant essentiel au recrutement ne semble pas être le manque de motivation du patient, mais plutôt les résistances des médecins eux-mêmes. Une sensibilisation voire une éducation des médecins doit être faite pour bien leur expliquer la différence entre une formation thérapeutique rigoureuse délivrant au patient de vraies compétences et une simple information délivrée lors des consultations.

Enfin, il nous semble important, pour améliorer l'assiduité des patients aux séances d'éducation, de proposer des modalités pédagogiques réellement vivantes et adaptées à leurs besoins. ■

Bibliographie

YOON R., Mc KENZIE D.K., MILES D.A., BAUMAN A. (1991). *Characteristics of attenders and non-attenders at an asthma education program. Thorax*, n° 46, pp.886-890.

Hypopuzzle



L'hypopuzzle est un support pédagogique qui a pour but d'apprendre à de jeunes enfants de 3 à 10 ans à repérer dans leur vie quotidienne les moments de contrôles glycémiques et urinaires, les injections d'insuline et les collations. Il a également pour objectif de les amener à décrire leurs propres signes glycémiques et à exprimer leur ressenti avec l'aide du soignant.

Pour plus de renseignements: IPCEM, Tour Bayer, rue Jean Jaurès, 13, F-92807 Puteaux Cedex.
Tél.: ++ 33 (0)1 49 06 56 24
Fax: ++ 33 (0)1 49 06 56 02

Intérêt des cartes sémantiques dans l'éducation du patient

par Claire Marchand (1)

De plus en plus, les éducateurs de patients tentent de se pencher sur les connaissances antérieures des patients et sur la façon dont ils construisent leurs connaissances au cours de l'éducation qu'ils reçoivent. La méthode des cartes sémantiques permet de représenter l'organisation des connaissances d'un patient avant l'éducation et d'apprécier les modifications pouvant être provoquées par cette éducation. En comparant les cartes sémantiques de deux patients avant, juste après et au-delà de l'éducation, nous avons pu mettre en évidence les multiples intérêts des cartes sémantiques tant pour le soignant que pour le patient.

Mots-clés: diabète, éducation du patient, étude de besoins, analyse de discours, image de la maladie, cartes sémantiques.

L'éducation du patient a pour but de le rendre le plus possible autonome en lui permettant de mettre en oeuvre des comportements adaptés à la prise en charge de sa maladie dans sa vie quotidienne (J.F. d'Ivernois, R. Gagnayre, 1995).

Or, les études montrent que la qualité des connaissances que possède un patient sur sa maladie est un des facteurs, parmi d'autres, susceptibles d'influencer la mise en oeuvre de ces comportements (D. Leclercq, 1992).

Par ailleurs, les recherches sur les processus d'apprentissage démontrent que l'apprentissage d'un patient au cours de l'éducation va lui-même être influencé par le bagage de connaissances que possède ce patient avant même d'être éduqué (D. Ausubel, 1968). Il semble donc essentiel de trouver des moyens appropriés pour mettre en évidence les connaissances antérieures d'un patient, afin de centrer son éducation sur ses véritables besoins.

Une carte sémantique est une représentation graphique de l'organisation des connaissances d'une personne sur un thème donné (J.D. Novak et D.B. Gowin, 1984). Elle fait apparaître des concepts reliés entre eux par des liens diversifiés. En ce sens, l'utilisation de cartes sémantiques nous semble être une méthode présentant de multiples intérêts pour l'exploration des connaissances d'un patient.

Dans le cadre d'une recherche (2) portant sur l'analyse des connaissances antérieures des patients diabétiques et sur l'évolution de ces connaissances à distance de l'éducation, nous avons réalisé 3 cartes sémantiques auprès de 10 patients hospitalisés pour une semaine d'éducation dans deux services de diabétologie différents (3):

- la première carte sémantique a été réalisée le premier jour de l'éducation (pré-test) à partir d'un concept central;
- la deuxième carte sémantique a été réalisée au bout d'une semaine d'éducation (post-test), sur la base de la carte obtenue au pré-test. Il était demandé au patient de modifier et/ou ajouter tout ce qu'il désirait;
- la troisième carte sémantique a été réalisée 3 ou 4 mois après l'éducation de la même façon que la première carte sémantique (re-test).

MÉTHODOLOGIE D'ÉLABORATION D'UNE CARTE SÉMANTIQUE

- ★ **10 patients diabétiques hospitalisés pour une semaine d'éducation**
(patients jamais formellement éduqués)
- ★ **Etude de l'évolution des connaissances du patient à l'aide de 3 cartes sémantiques**
 - ☞ avant l'éducation : pré-test
 - ☞ juste après une semaine d'éducation : post-test
 - ☞ 3 ou 4 mois après l'éducation : re-test
- ★ **Réalisation de la carte sémantique par le soignant au cours d'un entretien de 30 minutes**
 - ☞ explicitation par le patient des connaissances et des liens
 - ☞ technique d'entretien incitant à l'explicitation

Ces cartes sémantiques ont été réalisées au cours d'un entretien d'une trentaine de minutes au cours duquel le patient exprimait ses connaissances, à partir d'un concept central, et explicitait ensuite les liens qu'il faisait entre ces différentes connaissances. L'explicitation du patient était favorisée par une technique de questionnement appropriée.

La comparaison des 3 cartes sémantiques pour chacun des patients permet de mettre en évidence un certain nombre d'éléments tant qualitatifs que quantitatifs qui font l'objet de la recherche en cours (2).

Toutefois, en s'appuyant sur les cartes sémantiques de deux patients, il est possible de décrire la façon dont se réalise une carte sémantique et d'en extraire quelques exemples d'analyse possible. A noter que dans les exemples présentés, aucun jugement de valeur sur la validité des informations fournies ne sera porté.

Méthodologie d'élaboration d'une carte sémantique

Dans un premier temps, le soignant inscrit un concept au milieu d'une feuille (ici, le concept de «sucre») et demande au patient d'exprimer ce que ce concept évoque pour lui (cf. figure 1, page suivante).

Tableau 1: méthodologie d'élaboration d'une carte sémantique.

(1) Infirmière, Assistante pédagogique IPCEM, U.F.R. Léonard de Vinci, rue Marcel Cachin, 74, F-93012 Bobigny Cedex.
Tél.: ++ 33 (0)1 48 38 76 42

(2) Recherche menée par Claire Marchand et dirigée par le Professeur Jean-François d'Ivernois en collaboration avec le Professeur René Hivon (Université de Sherbrook, Canada), dans le cadre d'un Doctorat en sciences de l'éducation, Université Paris V - René Descartes.

(3) Service de diabétologie du Professeur Slama, Hôtel Dieu à Paris, et service de diabétologie du Professeur Assal, Hôpital Cantonal de Genève.

Bulletin d'Education du Patient,
Vol. 16, n°4, Septembre 1997.

le patient au centre de l'éducation

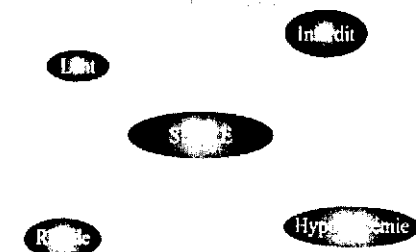


Figure 1: Exemple d'expression par un patient de ce que le concept «sucre» évoque pour lui.

Ensuite, le soignant reprend chacun des concepts exprimés et fait préciser au patient les liens qu'il fait entre ces concepts et le concept central (cfr. figure 2). Par exemple, la relation exprimée par le patient entre «sucre» et «hypoglycémie» est double: d'une part, «L'hypoglycémie, c'est un manque de sucre», et d'autre part, «Il faut prendre du sucre quand on est en hypoglycémie». On procède de la même manière pour chacun des mots exprimés. Au fur et à mesure de l'entretien, le patient va exprimer de nouveaux concepts, ou mots, en liens avec les précédents. Ceci se fera soit spontanément, soit au décours d'une relance du soignant telle que:

- Question du soignant: «Comment savez vous si vous êtes en hypoglycémie?».

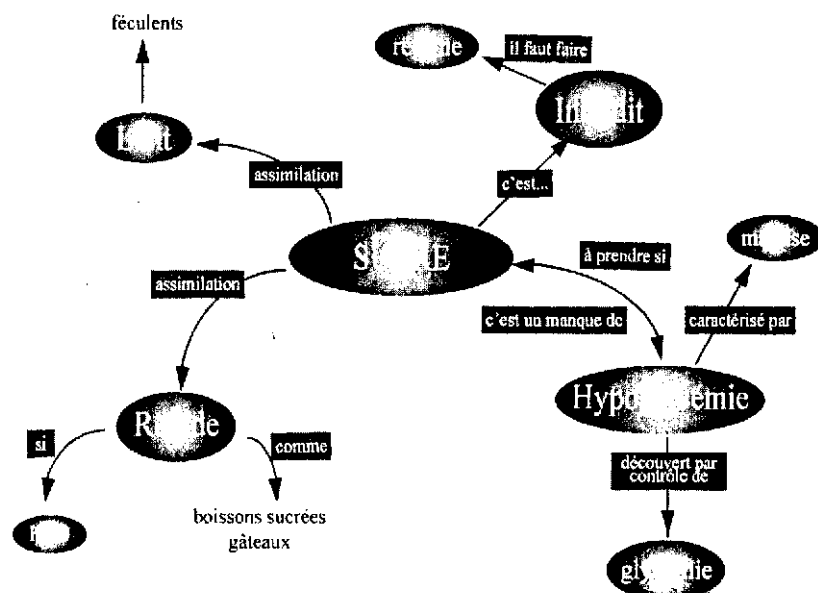
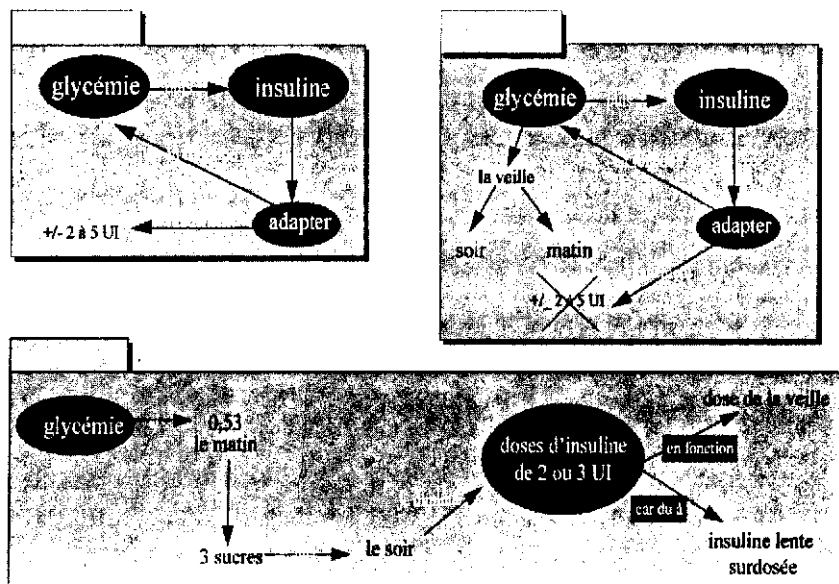


Figure 2: Exemple de liens qu'un patient fait entre le concept «sucre» et d'autres concepts.

Figure 3: Elaboration des connaissances juste après et au-delà de l'éducation (patiente DID depuis 17 ans).



Exemples d'analyse possible

Sont décrits ci-après quelques exemples d'analyse issus des cartes sémantiques élaborées auprès de deux patientes diabétiques:

- une patiente âgée de 31 ans, DID depuis 17 ans, hospitalisée pour un équilibre du diabète en vue de mener une grossesse;
- une patiente âgée de 21 ans, DID depuis 15 jours, père diabétique, hospitalisée pour une mise en route du traitement à l'insuline.

Elaboration des connaissances juste après et au-delà de l'éducation

La figure 3 illustre la façon dont les connaissances (à propos des liens entre la glycémie et l'adaptation des doses d'insuline) de la patiente âgée de 31 ans, DID depuis 17 ans, s'élaborent avec l'éducation. On remarquera qu'au pré-test, la patiente exprime une règle générale de façon assez vague. Au post-test, la patiente précise sa règle d'adaptation des doses («en fonction de la glycémie de la veille»). Au re-test, la patiente exprime, non plus une règle générale, mais un exemple concret d'adaptation des doses, laissant supposer qu'elle a transféré la règle générale dans son quotidien.

La figure 4, page suivante, montre que, chez la patiente de 21 ans, DID depuis 15 jours, l'élaboration des connaissances se fait à plusieurs niveaux. Tout d'abord, elle acquiert au post-test un langage plus scientifique («glycémie, objectif glycémique»). Ensuite, apparaît au post-test un lien nouveau entre la glycémie et la notion d'adaptation des doses d'insuline. Enfin, il est intéressant de remarquer qu'au re-test les connaissances ne s'organisent plus à partir de la glycémie mais à partir du concept de poids. En effet, l'organisation de la carte sémantique du re-test est très différente de celle du pré-test et reflète la préoccupation majeure de la patiente qui n'est pas directement le sucre lié au diabète mais la crainte de prendre du poids. Cette dernière notion est fréquemment retrouvée au re-test en lien:

- avec l'alimentation: «Je fais un régime végétarien pour ne pas prendre du poids»;
- avec l'hypoglycémie: «L'ennui, quand on est en hypoglycémie, c'est qu'on est obligée de prendre du sucre et cela fait grossir»;
- avec l'hyperglycémie: «si hyperglycémie, je fais du sport car cela fait perdre du poids».

Evolution de la structuration des connaissances en fonction du projet

La figure 5 fait apparaître uniquement les concepts importants, c'est-à-dire exprimés en premier ou générant de nombreuses relations avec d'autres concepts et montre pour ces deux patientes comment se structurent les connaissances à distance de l'éducation et en fonction du projet ou des préoccupations des patientes.

Chez la patiente de 31 ans, DID depuis 17 ans, les connaissances s'organisent, au pré-test, autour de l'alimentation, de l'hypoglycémie, des complications du diabète et de son projet de grossesse. Au re-test, c'est l'équilibre glycémique qui prend de l'importance, à la fois afin d'éviter les hypoglycémies et les

hyperglycémies, mais aussi pour prévenir les complications. La notion d'alimentation disparaît quasiment au re-test.

Chez la patiente de 21 ans, DID depuis 15 jours, existent beaucoup de connaissances mais encore peu organisées au pré-test. Au re-test, la patiente réorganise ses connaissances autour de son souci majeur «la prise de poids». Par ailleurs, le concept de «complications» présent au pré-test, disparaît au re-test, la patiente étant peu concernée au début de sa maladie.

Conflit entre connaissances antérieures et connaissances nouvelles

La figure 6 montre comment des connaissances antérieures résistent aux connaissances nouvelles (patiente de 31 ans, DID depuis 17 ans). Depuis 17 ans, la patiente sait qu'il existe «des sucres rapides» et «des sucres lents». Elle est d'ailleurs capable d'en donner des exemples (pré-test). Après une semaine d'éducation (post-test), la patiente tente de remplacer ses connaissances par de nouvelles notions: «sucre hyperglycémiant» et «sucre hypoglycémiant». Une confusion s'installe, fortement exprimée par la patiente dans l'entretien. Elle n'est d'ailleurs pas vraiment capable de donner des exemples. Ce qui est intéressant de remarquer au re-test, c'est qu'après trois mois, alors que l'alimentation prenait une place considérable au pré-test, celle-ci n'apparaît qu'en fin d'entretien, minimisée par la patiente. De plus, on voit réapparaître des connaissances antérieures mêlées à de nouvelles connaissances en cours d'élaboration («équivalence»).

Mise en évidence de connaissances acquises par l'expérience

Après avoir annoncé au début de l'entretien qu'elle ne savait rien, la jeune patiente DID depuis 15 jours exprime, nous l'avons vu, un certain nombre de connaissances. Parmi celles-ci, certaines sont élaborées à partir de l'expérience, comme le montre la figure 7, page suivante. Son père ayant fait un coma diabétique (hypoglycémique), la patiente s'est construit une conduite à tenir (pré-test) qu'elle rectifie au post-test. L'éducation lui permet ainsi de préciser ce qui doit être fait en cas de coma hypoglycémique, conduite que l'on retrouve au re-test.

Conclusion

On peut voir au travers de ces quelques exemples le nombre d'informations sur les connaissances d'un patient obtenues à l'aide de cartes sémantiques. Ainsi, les intérêts des cartes sémantiques dans l'éducation du patient sont multiples et concernent à la fois le soignant et le patient:

- en permettant de mettre en évidence les connaissances antérieures d'un patient (ses connaissances erronées, ses connaissances partielles, etc.), ainsi que leur organisation cognitive par la visualisation des concepts d'entrées, des projets et/ou préoccupations des patients, le soignant peut organiser l'éducation du patient de façon plus adaptée à chaque patient;
- la réalisation d'un pré-test et d'un post-test permet

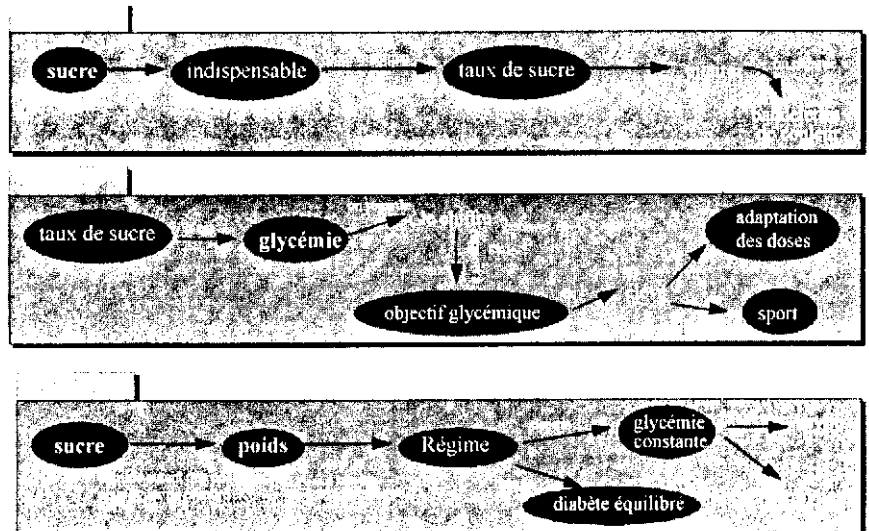


Figure 4: Elaboration des connaissances juste après et au-delà de l'éducation (patiente DID depuis 15 jours).

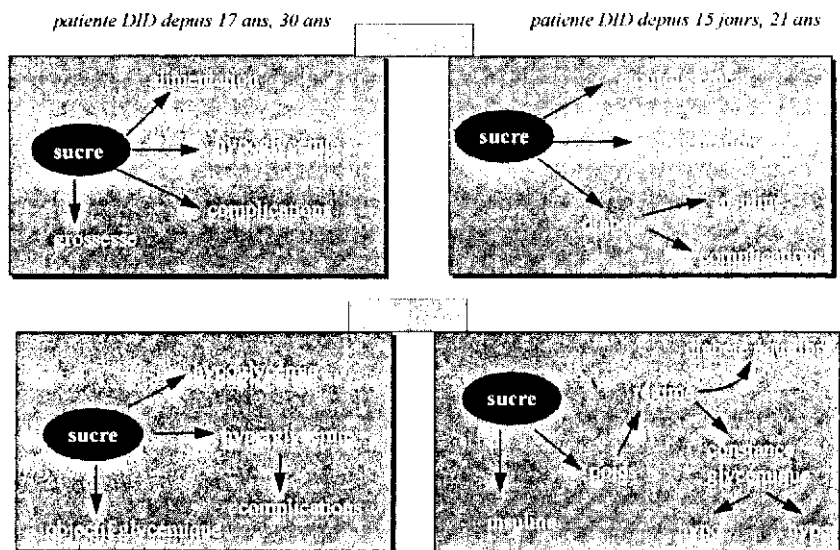


Figure 5: Evolution de la structuration des connaissances en fonction du projet.

Figure 6: Conflits entre connaissances antérieures et connaissances nouvelles (patiente DID depuis 17 ans).

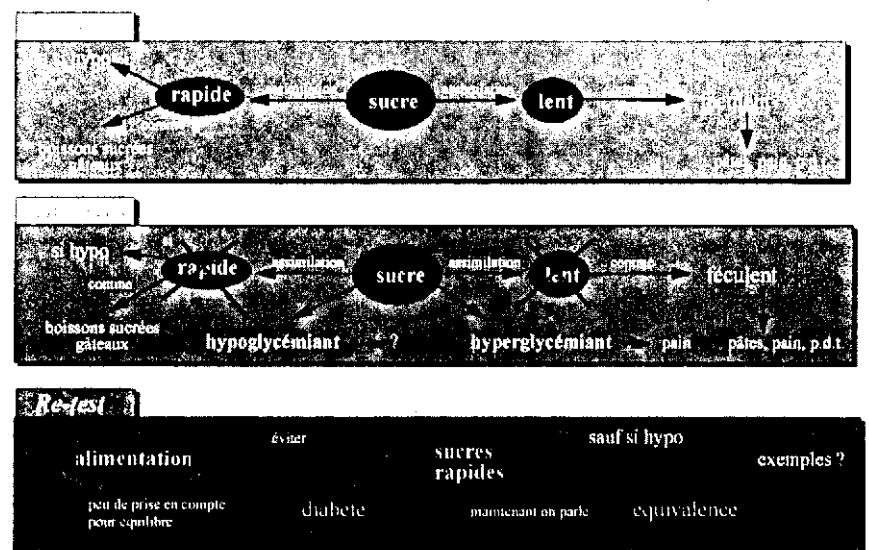


Figure 7: Mise en évidence de connaissances acquises par l'expérience (patiente DID depuis 15 jours).

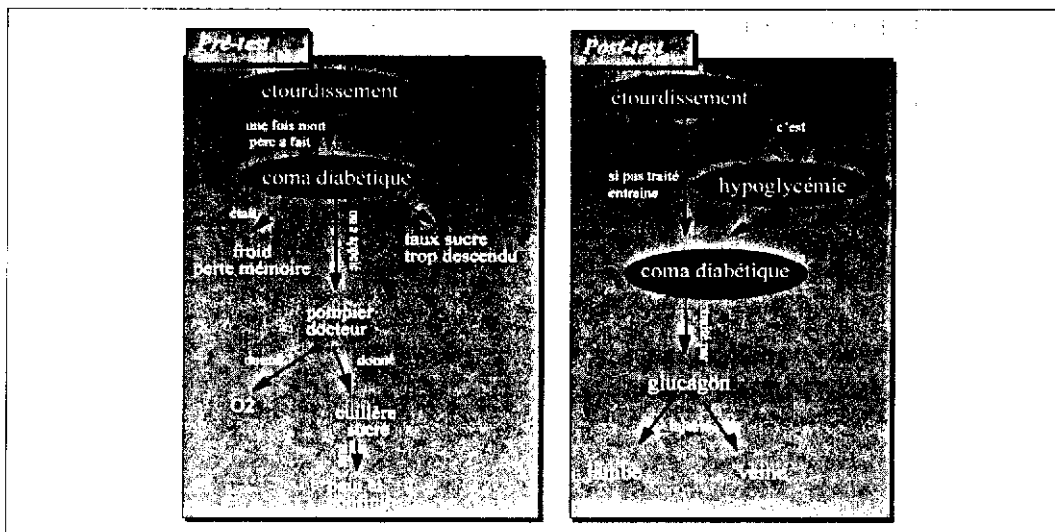
Bibliographie

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

LECLERCQ D. (1992), *Les facteurs de production de la conduite en matière de santé. Colloque: apprendre et vivre la santé à l'école, Liège, 2 et 3 avril 1992*.

AUSUBEL D. (1968), *Educational Psychology: A cognitive view*. New York.

NOVAK J.D., GOWIND B. (1984), *Learning how to learn*. Cambridge: University Press



au patient et au soignant de visualiser les apprentissages réalisés, élément de motivation important et outil d'évaluation précieux;

- par l'explicitation de ses connaissances, le patient est amené à clarifier ses connaissances et à prendre conscience de ses lacunes, ce qui a pour effet de favoriser son apprentissage. Par ailleurs,

la réalisation d'une carte sémantique entraîne le patient à hiérarchiser ses connaissances et à faire des liens entre ses connaissances antérieures et les connaissances nouvelles.

Cette liste est loin d'être exhaustive, l'analyse des cartes sémantiques obtenues nous le prouve largement. ■

Presse «grand public» et éducation des patients diabétiques

par Anne-Marie Dognin (1) (2)

Afin de mieux cerner la place que devraient prendre les informations délivrées par la presse «grand public» dans l'éducation des patients diabétiques, trois études indépendantes mais contributives ont été menées. La première étude, réalisée par questionnaire auprès de trente-deux personnes, visait à estimer l'intérêt que les diabétiques portent aux informations données par la presse «grand public» sur leur affection. La seconde étude visait, par l'analyse de dix articles parus dans six revues différentes, à repérer quels domaines relatifs au diabète sont abordés dans les articles ou les revues «santé-médecine».

La troisième étude visait, par une comparaison prétest-posttest (trois semaines après lecture) auprès de soixante-huit personnes non diabétiques, à mesurer l'évolution de leurs connaissances sur le diabète.

Les résultats montrent que plus de la moitié des personnes interrogées lisent des articles consacrés au diabète et qu'ils accordent une confiance non négligeable à ces articles. Les articles analysés explicitent principalement les types de diabète et leurs traitements. Par contre, peu d'entre eux traitent des signes et symptômes du diabète et de la prévention. La lecture de ces articles permet une augmentation nette des connaissances sur le diabète.

Cette triple étude souligne l'intérêt de prendre en considération et d'intégrer les articles de presse «grand public» dans la programmation de l'éducation du patient.

Mots-clés: diabète, attitude face à l'information, presse, média, évaluation d'information, étude exploratoire, éducation du patient, France.

Depuis de nombreuses années, l'information médicale du public n'est plus assurée exclusivement par le personnel de santé. Les médias interviennent de plus en plus, comme le prouve l'augmentation des magazines de vulgarisation médicale et des chroniques médicales dans la grande presse. Cela correspond à l'incontestable augmentation de l'intérêt du public pour tout ce qui touche à la santé (J. Debray, 1990).

Devant cette situation, les soignants-éducateurs de patients porteurs de maladies chroniques ne devraient-ils pas prendre en compte et intégrer dans leur démarche éducative les informations données par les médias ?

C'est pour répondre à cette question qu'a été conduite notre recherche, en prenant comme support les informations véhiculées par la presse écrite sur le diabète, pathologie reconnue comme «modèle pour la thérapeutique de nombreuses maladies chroniques» (J.Ph. Assal, A. Lacroix, P. Dayer, 1986). Elle s'est articulée autour de trois axes, trois études indépendantes mais contributives :

- Quel intérêt les diabétiques portent-ils aux informations données par la grande presse sur leur affection ? Le but de cette étude était de vérifier s'ils lisaient les articles sur le diabète et de mesurer la confiance qu'ils accordaient aux informations données.
- Quels domaines relatifs au diabète sont abordés dans les articles ou revues «santé-médecine» ? Cette partie du travail visait uniquement à définir

de quels aspects de cette affection ils traitaient. Elle n'avait pas pour ambition d'évaluer la qualité de l'information donnée.

- De quelle manière évoluent les connaissances sur le diabète de lecteurs de ces articles ? Le but de cette étude était de vérifier si cette lecture permettait à des personnes ayant peu ou pas de connaissances d'en acquérir et modifiait l'idée qu'ils se faisaient de cette pathologie. Elle visait aussi à définir l'influence sur cette évolution de diverses caractéristiques des lecteurs : âge, sexe, niveau d'études, connaissance antérieure de diabétiques, confiance dans la presse.

Méthodologie

Pour la première étude, une enquête par questionnaire écrit ou oral selon le choix des patients a été menée auprès de 32 diabétiques insulino ou non insulino-dépendants hospitalisés dans le service du Professeur Tourniaire à l'Hôpital de l'Antiquaille à Lyon au cours du dernier trimestre 95. Les réponses ont permis de calculer le pourcentage de patients lisant régulièrement une publication de la presse «grand public» et le pourcentage de ceux lisant plus spécifiquement les articles sur le diabète. Le crédit-confiance accordé selon le type de publications (quotidien, revue généraliste ou à orientation médicale) a également été évalué en pourcentage.

Pour la seconde étude, nous avons analysé dix articles parus au cours des deux années précédentes : deux provenaient d'un quotidien (Le Figaro), quatre

(1) Infirmière, Clinique Endocrinologique Pr. Tourniaire-Pugeat, C.H.U. Antiquaille, rue de l'Antiquaille, 1, F-69321 Lyon. Tél.: ++ 33 (0)4 72 38 50 78

(2) Cette étude a été effectuée pour l'obtention d'une maîtrise en pédagogie des sciences de la santé, Université de Bobigny, 1996.

Tableau 1: Etudes menées en parallèle, 1995.

ETUDE 1
Enquête par questionnaire auprès de 32 DID ou DNID.
ETUDE 2
Analyse de 10 articles de quotidiens, revues généralistes ou à orientation médicale.
Recherche de la place tenue par le traitement de 9 aspects du diabète.
ETUDE 3
68 non diabétiques testés.
Questionnaire écrit avant et 3 semaines après lecture des articles.
Mesure de l'influence de cette lecture sur leurs connaissances et l'idée qu'ils se font du diabète.

avaient été publiés dans des revues généralistes (Femme Actuelle, Télé Loisir, Maxi) et quatre dans des revues à orientation médicale (Réponse A Tout Santé, Santé Magazine). Dans chacun des articles a été recherchée la place tenue par le traitement de neuf aspects du diabète: définition, différenciation DID - DNID, physiopathologie, signes et symptômes, traitement, complications, prévention, gravité, impact sur la vie.

L'étude de l'impact de la lecture de ces articles (troisième étude) a été réalisée par comparaison des réponses à un même questionnaire avant et trois semaines après lecture de soixante-huit non diabétiques. Composé de vingt questions, il visait à évaluer leurs connaissances sur le diabète dans différents domaines (définition, existence de deux types de diabète, facteurs de risque, signes et symptômes, traitement, complications, prévention) et à savoir l'idée qu'ils se faisaient de cette affection. L'évolution des connaissances entre pré et posttest a été mesurée quantitativement (pourcentage d'individus modifiant le nombre de leurs connaissances et écart moyen de ce nombre entre pré et posttest) et qualitativement (l'ajout de connaissances était-il représenté par des notions médicalement exactes?). D'autre part, le nombre de personnes changeant d'avis sur la gravité de cette maladie a été comptabilisé et il y a eu mesure de l'écart moyen entre score de gravité accordé au pré et au posttest (cfr. tableau 1, ci-dessus).

Résultats

De la première étude

Les articles consacrés au diabète sont lus par 80% des patients lecteurs réguliers d'une revue ou d'un quotidien, ce qui était le cas de 80% des personnes interrogées. 60% vont même jusqu'à se procurer une publication dont ils n'ont pas l'habitude si elle contient un article sur leur affection. Ils accordent une confiance non négligeable à ces articles (60% en moyenne) et les revues à orientation médicale leur paraissent les plus fiables (72%).

De la seconde étude

Toutes les composantes recherchées sont abordées mais de manière très inégale: tous les articles parlent d'un ou plusieurs traitements du diabète, l'existence de DID et DNID est bien notée dans sept articles. A

l'opposé les signes et symptômes et la prévention ne sont traités que dans deux publications.

Les deux articles du Figaro ayant pour thème la recherche sur l'origine du DNID et le traitement du DID sont très scientifiques. Tous les autres, qu'ils viennent de revues généralistes ou à orientation médicale, utilisent un vocabulaire beaucoup plus simple.

De la troisième étude

Les articles permettent à 90% des lecteurs d'acquérir des connaissances. L'augmentation qui est en moyenne de 40 à 45% est plus importante dans 2 groupes: les femmes et les moins de 30 ans. Il est à noter que les connaissances acquises sont des notions médicalement exactes à plus de 90%. Cette augmentation est inégale selon les items: très mal connue au prétest, l'existence de deux types de diabète l'est par la quasi totalité des participants au posttest. Il y a également une bonne progression pour les facteurs de risque et le traitement, ce qui n'est pas le cas pour la prévention et les complications.

L'idée qu'ils se font du diabète est modifiée chez 80% des participants mais le nombre de ceux qui le voient plus grave après lecture qu'avant est quasiment le même que celui de ceux qui évoluent dans l'autre sens et l'écart de score de gravité est identique dans les deux cas.

L'analyse des réponses au prétest a permis de mettre en évidence un «savoir profane». Pour 80% des participants, le diabète se définit par l'hyperglycémie, 75% citent l'hérédité comme facteur de risque mais ils ne sont que 40% à connaître le rôle de l'excès de poids. Le dysfonctionnement du pancréas comme cause de la maladie est cité par environ la moitié des personnes interrogées, certaines mettent aussi en cause le foie, les reins ou l'estomac. Les complications les mieux connues sont les problèmes oculaires et cardiaques. Le traitement le plus cité est l'insuline. Enfin si tous disent que les diabétiques doivent respecter des consignes diététiques, ils ne sont que 15% à savoir que, dans certains cas, la diététique est le traitement de cette maladie.

Discussion

Première étude

Le faible nombre de patients interrogés et leur appartenance à un seul service limitent la portée de ces conclusions. Néanmoins, il semble bien que les patients cherchent dans la grande presse des informations sur leur pathologie. Cette constatation suscite une question: pourquoi vont-ils chercher là une information que les soignants pourraient leur donner de manière plus fiable? Simple intérêt pour tout ce qui touche à la santé comme c'est le cas pour une grande partie de la population et qui peut s'expliquer par «le retour en temps de crise de cette valeur sûre qu'est la santé» (A. Giovanni, 1995)? Cause psychologique qui les conduit à chercher une réponse préférée à celle donnée par les médecins? Méfiance vis-à-vis des soignants suspectés de ne pas dire toute la vérité? Incapacité de ces soignants d'entendre les questions ou de répondre dans un langage compréhensible? Ce ne sont là que des hypothèses.

Deuxième étude

La aussi la taille de l'échantillon est un obstacle à la généralisation des conclusions mais il paraît incontestable que la presse «grand public» informe sur le diabète. Il est dommage que la prévention du DNID ne soit pas mieux abordée. Le problème est sans doute que cette prévention passant par des changements de comportement (alimentation, activité physique), le sujet risquerait de heurter certains lecteurs. Un but bien légitime des journalistes est de satisfaire leur public. Une meilleure collaboration soignants-journalistes est sans doute utile, elle semble d'ailleurs bien amorcée puisque la plupart des articles étudiés font référence à un diabétologue ou à des informateurs de la presse médicale.

Troisième étude

Il ne faut apparaître que les informations données par les médias ont été intégrées par la grande majorité des lecteurs, en notant cependant que l'évaluation a été faite seulement trois semaines après la lecture. Il est intéressant de remarquer que les domaines où ils ont le plus progressé sont ceux qui étaient le plus largement traités dans les articles.

Cette constatation ne devrait-elle pas inciter les soignants-éducateurs à véritablement prendre en compte les informations de vulgarisation médicale ?

Par ailleurs, dans les éléments du «savoir profane», un point nous semble particulièrement intéressant : seulement 15% des participants savent que le traitement du diabète peut parfois n'être que la diététique : on comprend mieux l'impression de beaucoup de «nouveaux» DNID avec excès de poids, sortant de l'hôpital sans ordonnance mais avec une fiche de conseils alimentaires», de partir sans traitement.

Conclusions

Conclure tenu du fait que les diabétiques s'intéressent aux articles de la presse «grand public» sur leur pathologie, que les articles contiennent réellement des informations et que leur lecture fait évoluer les connaissances des lecteurs et l'idée qu'ils se font de

cette maladie, il paraît légitime de dire qu'une méthode pédagogique s'appuyant sur la presse «grand public» serait une alternative à d'autres stratégies d'éducation, qu'elle ne vise bien entendu en aucun cas à supplanter. Cela est sans doute vrai pour d'autres maladies chroniques et médias (radio, télévision).

Le problème est de savoir si cette proposition est réaliste dans les conditions de travail des soignants-éducateurs. Mais de toute façon, il paraît indispensable que ces derniers soient au courant de ce que les médias véhiculent. Le minimum serait qu'ils recherchent le document original lorsqu'un patient leur parle d'une information issue d'un média, surtout dans les cas où elle n'est pas conforme à la vérité médicale. Cela permettrait d'engager un dialogue sur la base d'un support venant de lui, lui prouvant qu'on le considère comme un partenaire actif.

Enfin, un autre point que cette étude a confirmé est qu'il n'y a pas de «savoir zéro» sur la maladie chez les bien portants. Lorsqu'ils deviennent malades et que les soignants entreprennent leur éducation, cet élément doit être pris en compte, le fait de «bien connaître l'architecture des connaissances initiales du patient afin d'y ajouter de nouveaux acquis» étant d'une importance démontrée (J.F. d'Ivernois, R. Gagnayre, 1995).

Perspectives d'avenir

Les perspectives d'avenir que nous entrevoyons suite à cette triple étude sont...

1. La création d'un «dossier de presse» commenté, composé d'articles sur le diabète parus dans :
 - les grands quotidiens régionaux tel que «Le Progrès» ou nationaux tel que «Le Monde», cela grâce au dossier de presse tenu à jour par la documentation centrale des Hospices Civils de Lyon;
 - des revues généralistes ou autres, cela grâce à la collaboration de l'ensemble de l'équipe paramédicale et à l'écoute attentive de nos patients.
2. L'enregistrement d'éventuelles émissions télévisées ou radiophoniques.

Bibliographie

ASSAL J. Ph, LACROIX A., DAYER P. (1986), *L'analyse de l'effet d'un médicament. Un modèle pour l'étude de la formation du malade pour le traitement de sa maladie de longue durée*. Journée de diabétologie 1986, Flammarion Médecine Sciences, pp. 285-293.

DEBRAY J. (hiver 90-91), *Réflexions sur les problèmes posés par l'information médicale du public. La revue Agora: éthique médecine société*, hiver 90-91, n° 16, club de réflexion éthique médecine-santé et société, pp. 93-96.

GIOVANNI A. (janvier 1995), *Les revues spécialisées. Revue Française des Affaires Sociales*, n° hors série, Ministère des affaires sociales et de la solidarité et Ministère du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle, pp. 63-66.

d'IVERNOIS J.F., GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient*. Paris: Vigot, coll. Education du Patient, 189 p.

Conclusions

par Pr. Marc Dorner (1)

Il m'appartient de conclure. Mes remerciements vont d'abord aux organisateurs de cette excellente et mémorable journée qui se sont dépensés sans compter. Je tiens aussi et surtout à remercier et à féliciter ceux et celles qui tous ont apporté ici le résultat de leur travail et de leur expérience.

Au travers des différentes présentations, nous avons pu constater l'utilisation de plus en plus fréquente, et combien performante, outre les fiches et les brochures, d'innovations audiovisuelles, diapos ornées par ordinateur, films au caméscope, ... le tout rendant vivant aussi bien les travaux que les comptes rendus d'entretiens, individuels ou en groupe, avec les patients.

Toutefois, au risque de me rendre coupable d'exercice illégal de la pédagogie... et de passéisme rétrograde, j'insiste sur le fait que dans l'apprentissage de la théorie, qu'il faut bien faire passer au début de la

période de formation, le discours ne passera la rampe que si s'établit entre le formateur et le patient une relation interpersonnelle, laquelle est coupée (noir ! diapo ! lumière !) à chaque diapo, malheureusement souvent redondante avec le discours. Le formateur est un clown, seul sur scène, qui doit seul attirer l'attention de l'auditoire en développant ses schémas.

Aussi, je plaide pour des moyens, certes antédiluviens, mais combien plus efficaces pour permettre aux patients de suivre le développement d'une explication ou d'une idée : un tableau noir, de la craie et de la sueur !

Soyez d'excellents clowns, c'est tout ce que je vous souhaite et je vous remercie.

(1) Président de l'IPCCEM, Doyen honoraire de la Faculté de Médecine de Strasbourg, cour du Moulin Zorn, 4, F-67000 Strasbourg.
Tél.: ++ 33 (0)3 88 35 21 38.

Le BULLETIN D'EDUCATION DU PATIENT est une publication du Centre d'Education du Patient A.S.B.L.

Il 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.

ACTES DE LA JOURNÉE DÉ L'IPCEM DU 20 JUIN 1997:

«Le Patient au Centre de l'Education»

Editorial	1
<i>par Anne Malice</i>	
Introduction	2
<i>par Pr. Gérard Cathelineau</i>	
L'apprentissage par problème ou comment aider et encourager le patient à apprendre ?	3
<i>par Françoise Bentato et Nathalie Pilon</i>	
Evolution de nos grilles d'évaluation et création d'un outil de suivi pédagogique infirmier	6
<i>par Laurence Cavaliere et Clarisse Hullar</i>	
Nouveaux outils à l'école de l'asthme	9
<i>par Véronique Villars</i>	
Le dessin de la santé: un outil pour l'établissement du diagnostic éducatif ?	13
<i>par Béatrice Ginières</i>	
Evolution vers le traitement par l'insuline: passage obligatoire et inquiétant, ou départ vers un mieux-être ?	15
<i>par Monique Bonestève</i>	
Diabète et sexualité: projet d'éducation	17
<i>par Régine Chenet et Frédérique Proven</i>	
Comment parler à un «jeune» diabétique ? Témoignage d'une ex-diabétique	19
<i>par Véronique Petetin</i>	
Etre éduqué, devenir «patient» ?	22
<i>par Philippe Barrier</i>	
Les difficultés de l'éducation vues par le soignant et par le patient diabétique	27
<i>par Caroline Bonnet, Dr. Rémi Gagnayre, Pr. Jean-François d'Ivernois</i>	
Education: la motivation des patients asthmatiques	30
<i>par Dr. Yves Magar, Isabelle Gambet-Drago, Dr. Rémi Gagnayre</i>	
Intérêt des cartes sémantiques dans l'éducation du patient	33
<i>par Claire Marchand</i>	
Presse «grand public» et éducation des patients diabétiques	37
<i>par Anne-Marie Dognin</i>	
Conclusions	39
<i>par Pr. Marc Dorner</i>	