

Journée de l'IPCEM ***2000***

***«Projet thérapeutique du soignant,
Projet de vie du patient,
Quelle rencontre possible ?»***



résumé des communications

Ont contribué à la journée de l'IPCEM 2000

Pr Maria-Térésa ALFONSO-ROCA
Dr Dany BAUD
Dr Bernard CIRETTE
Dr Daniel DELANOÉ
Pr Jean-François d'IVERNOIS
Dr Béatrice FERVERS
Pr Rémi GAGNAYRE
Pr André GRIMALDI
Dr Bernadette OBERKAMPF
Dr Igor OUSS
Dr Philippe RAYMONDET
Dr Pierre-Yves TRAYNARD
Dr Monique VICARIOT

Comité scientifique de l'IPCEM

Dr Norbert BALARAC
Mr Philippe BARRIER
Mr Michel GEDDA
Mme Béatrice GINIÈRES
Dr Alain GOLAY
Dr Daniel LÉONARD
Dr Etienne MOLLET
Mme Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT
Pr Jean-François d'IVERNOIS
Pr Rémi GAGNAYRE
Dr Monique VICARIOT
Mr François ZITO

Pour plus de renseignements sur l'IPCEM

IPCEM
Site Bayer - Tour Horizon
52, quai de Dion Bouton
F-92807 Puteaux Cedex
Tél. : ++ 33 (0)1 49 06 56 24
Fax : ++ 33 (0)1 49 06 84 75
E-mail : bernadette.oberkampf.bo@bayer-ag.de





Les communications de la journée de l'IPCEM ont toutes un point commun : celui de traiter de la rencontre entre le patient et le soignant. Moment particulier qui est celui d'établir une relation authentique, toujours inachevée et qui participe à la recherche d'une compréhension mutuelle.

C'est ainsi que certains orateurs attirent notre attention sur l'importance des représentations et des conceptions du patient et du soignant. Ces dispositions sont autant de filtres qui interviennent dans la rencontre. Comment se construisent-elles, quel sens ont-elles, comment en tenir compte dans un travail pédagogique ? Telles sont les questions auxquelles ont tenté de répondre les orateurs, d'une manière générale ou à partir d'un exemple précis comme la ménopause.

Un autre aspect de la rencontre, très lié également aux représentations des acteurs, a concerné les normes, les dogmes thérapeutiques. Plusieurs orateurs ont proposé leur réflexion sur les conditions qui permettent aux normes d'évoluer tel le cas de l'interdiction du sport pour les enfants hémophiles. Certains se sont interrogés sur la possible construction d'une norme thérapeutique acceptable par les deux partenaires et qui scellerait cette fameuse alliance thérapeutique.

Enfin, la rencontre, c'est également réfléchir le support. Des communications ont porté sur la méthodologie à employer pour réussir une telle rencontre par l'intermédiaire de brochures d'information pour des patients atteints d'un cancer, ou dans le cas d'une prise en charge téléphonique de patients diabétiques.

*Pr Rémi Gagnayre
Département de Pédagogie des Sciences de la Santé
Université Paris XIII*



Comment les patients se représentent-ils leur maladie ? Logiques et modèles explicatifs des patients

- Définitions et importance des représentations du patient dans l'éducation thérapeutique
- Notion de bon équilibre du diabète selon les diabétiques non insulino-dépendants et les soignants
- Le rôle des représentations de la maladie : l'exemple de la ménopause



Normes médicales, vie du patient : conflit ou compromis ?

- L'enfant hémophile et le sport - la fin d'un dogme
- L'observance des prescriptions thérapeutiques du diabétique de type 2 : peut-on faire mieux ?



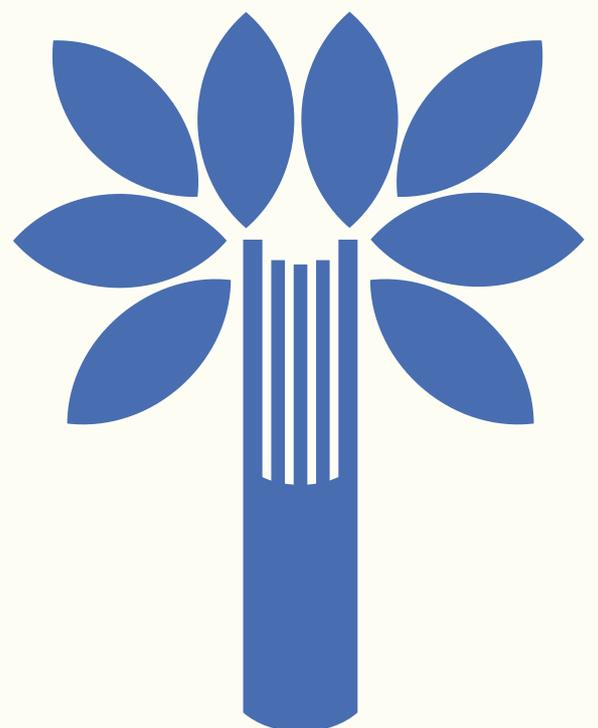
La négociation thérapeutique : prise de risque ou condition du succès ?

- La négociation dans l'entretien téléphonique avec des patients chroniques
- Les besoins d'information et de communication de personnes atteintes de cancer
- Le défi de l'éducation des patients schizophrènes et de leur famille

Thème 1

***Comment les patients
se représentent-ils
leur maladie ?***

***Logiques et modèles
explicatifs des patients***





Définitions et importance des représentations du patient dans l'éducation thérapeutique

Professeuse Maria-Teresa Alfonso-Roca

Professeuse de Santé Publique

Université de Castilla de la Mancha - Espagne

Introduction

Pour les patients, le fait d'avoir des représentations ou connaissances, même parfois, très éloignées de la pensée scientifique dominante dans le champ médical, peut avoir des conséquences très importantes pour eux car c'est leur propre vie qui est en jeu. Donc, l'étude des connaissances et des représentations s'avère un aspect primordial dans les domaines de l'éducation du patient. Tout particulièrement parce que il existe une possible interrelation entre les représentations que construisent les individus face à un phénomène déterminé et leurs propres comportements.

Le concept de représentation

L'étude des représentations est à la mode, mais il ne s'agit pas d'un sujet nouveau, comme nous le verrons par la suite, mais d'un champ d'étude qui a intéressé l'humanité depuis toujours et qui actuellement est le défi d'un grand nombre de chercheurs qui appartiennent à différentes branches de la science (neuroscientifiques, généticiens, philosophes, psychologues, pédagogues,...).

La première question clé à laquelle il faut répondre est : qu'est ce qu'une représentation et qu'est ce qu'une connaissance ?

L'être humain ne peut pas vivre sans essayer de comprendre le monde qui l'entoure. Il essaye d'expliquer les différents phénomènes en leur attribuant des significations, il construit et reconstruit sa réalité et donc la réalise en interaction avec les autres et lui-même. Les mythes ont tout d'abord permis de donner un sens à tous les événements qu'il n'arrivait pas à expliquer, fournissant ainsi les causes de leur fonctionnement. Les idées qui se construisent pour pouvoir donner une

réponse aux problèmes et questions de la vie de tous les jours, sont progressivement remplacées par d'autres idées ou représentations plus adaptées aux besoins de chaque situation. L'homme, comme le signale J. Deval (1990) «est constitué par ses propres représentations, se construit avec elles; et s'il ne les avait pas, il serait une autre chose...».

Ainsi représentations, connaissances, conceptions et croyances, même si elles sont définies de façon différente dans les diverses sciences, ont la même nature. Elles comportent une dimension cognitive (dans le sens de traitement de l'information à travers l'appareil neuro-cérébral qui relie le monde extérieur et le monde intérieur du sujet) et une dimension sociale/contextuelle qui apporte au sujet les cadres de référence propres à son univers culturel.

Ainsi chaque sujet construit «sa connaissance ou représentation» de la réalité qu'il s'agit de connaître. De ce fait la connaissance ou représentation n'est pas une photographie du réel, mais une sorte de portrait faite pour chaque «artiste de la réalité». L'être humain ne peut vivre sans représentations, car elles nous apportent notre propre façon d'interpréter le monde et nous permettent d'expliquer les choses qui nous arrivent.

Mais du point de vue des différentes sciences, les représentations ont été traitées d'une façon différente. D'une façon très résumée, on peut dire que :

L'étude des représentations prend ses origines dans la philosophie. Les philosophes s'interrogent sur l'origine des connaissances et des savoirs et tentent de répondre au cours de l'histoire à différentes questions : quelle est la nature de la représentation mentale ? dans quelle mesure la pensée humaine est-elle un processus mécanique ou spirituel ? Les mêmes questions se posent aujourd'hui,

«Le terme idée revêt, à l'origine, le sens philosophique de «représentation que l'esprit se fait des choses», et ce, à partir du grec «idea» dont la double signification renvoie à l'image, à l'apparence d'une chose sous son aspect extérieur, mais aussi à son substrat le plus lointain.» Morvan J.S. (1988) op. cit. p.10

Deval, J. (1990) El estudio de las representaciones. in C. Del Barrio, La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo. Madrid Anthropos. p.8

soulignent la difficulté à trouver une réponse. Elles en font un but de recherche de notre époque.

Les perspectives ouvertes par les recherches sur les représentations dans tous les domaines des sciences nous apportent de nouveaux éclairages sur la complexité de la pensée et du comportement humain. Ainsi, par exemple, les sciences cognitives, avec le développement de l'ordinateur, la cybernétique, la linguistique et les neurosciences, constituent les domaines où l'on traite la connaissance comme l'objet d'étude empirique, formel et susceptible d'application.

Les mécanismes de fonctionnement des représentations

Après avoir analysé les théories et les résultats des recherches empiriques obtenus sur la construction des représentations dans différents domaines, nous proposons pour l'étude des représentations de la maladie, un modèle que nous avons nommé «la U-réalité». Ce modèle, d'une façon très schématique, présente deux composantes fondamentales : le processus parmi lequel le sujet construit sa représentation et le résultat, c'est-à-dire le contenu qu'il obtient de l'interprétation de l'objet en question sa propre réalité ou «U-réalité».

Nous considérons que la représentation se construit à partir d'un processus intégrant des facteurs conscients et inconscients d'un objet, ancrés dans un contexte global. Le résultat de ce processus constituera la réalité objective et subjective du sujet. Nous la nommons : la réalité propre du sujet ou «U-réalité». Ainsi l'individu perçoit des éléments constituant le phénomène ou objet à travers ses organes perceptifs et ses structures cognitives de base. De ce fait, le sujet appréhendera seulement les éléments de l'objet congruents à celles-ci.

Les représentations du sujet, que nous avons nommé «U-réalité» constituent un moyen de lecture de sa vie. Les caractéristiques qui constituent ces représentations peuvent diverger considérablement avec les visions correspondantes à d'autres individus.

Au niveau du processus

Dans le cas de la construction de la mala-

die le processus peut être le suivant : L'individu perçoit des éléments configurant le phénomène de la maladie situé au niveau du contexte global. Cette perception est réalisée non seulement au niveau des organes perceptifs, mais aussi à travers des structures cognitives présentes chez l'individu.

Autrement dit, le sujet appréhendera seulement les éléments congruents à sa structure cognitive de base. Donc, tous les éléments qui ne représentent pas un sens dans leur façon d'interpréter la maladie, ne seront pas **en principe** retenus par le patient.

Ces «structures cognitives», qui peuvent être nommées de différentes façons : noyaux central, schémas préexistants, processus structurant..., se situent au niveau inconscient, sont donc difficiles à saisir et guident le comportement du patient face à sa maladie.

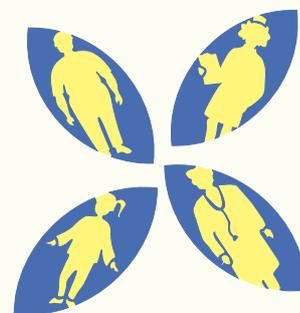
En relation avec leur origine et leur développement, il semblerait que ces structures cognitives se construisent tout au long de la vie de l'individu en interaction continue avec son contexte global. Il est fort probable que cette structure cognitive de base soit construite d'une façon active en intégrant l'information et les expériences de vie du sujet. Mais, il ne faut pas non plus oublier qu'autant l'information que les expériences de vie ne sont pas neutres, c'est-à-dire qu'elles ont une forte charge «affective».

Ces structures cognitives de base sont assez stables. Il est difficile de changer tout un système d'interprétation du monde forgé tout au long de la vie. Néanmoins, cette structure peut être modifiée et, dans certains cas, complètement changée. Le processus de changement de cet structure cognitive de base est l'apprentissage.

Pour expliquer ce phénomène de modification de la structure de base, nous proposons l'interprétation suivante :

Face à un événement particulier, comme la maladie, le patient va confronter cette situation avec son «schéma de base» ou «noyau central». Si cette confrontation s'avère non congruente avec sa façon d'interpréter la réalité, il activera les schémas périphériques qui vont lui permettre, pendant un certain temps, de supporter la contradiction. Ces schémas périphériques se situent au niveau conscient. Il s'agit donc de la partie accessible de la représentation, identifiable à travers le discours du patient, de son comportement non verbal et de ses actions.

Cela signifie que le patient, après avoir identifié les éléments étranges d'une



Le concept de «U-réalité» (U pour um qui signifie propre en allemand), nous le proposons pour décrire l'ensemble des éléments subjectifs et objectifs intégrés par l'individu à l'origine de sa configuration du monde, c'est-à-dire que le sujet choisit seulement une partie de l'univers des possibilités pour construire sa «réalité». (Nous nous sommes inspirés dans le développement de ce concept de la thèse de S. Lahlou, 1995).



situation donnée, essaiera de les interpréter en leur accordant un sens. Cela pourra lui permettre d'adopter un comportement inhabituel pendant un certain temps. Mais si ce comportement perdure, les éléments étranges peuvent s'inscrire au niveau du noyau central, et sa représentation sera modifiée.

Au niveau du résultat

Le résultat du processus que nous venons de décrire est la représentation ou connaissance de la maladie élaborée par le patient. C'est-à-dire sa U-réalité. La représentation va constituer une sorte de vecteur central de la conduite du patient face à la maladie, en lui permettant l'élaboration d'une réponse ou de stratégies d'ajustement (coping).

Il semblerait également que la représentation présente un effet au niveau biologique. Le mental peut influencer et contrôler l'activité cérébrale. Ainsi si les patients estiment qu'ils ne peuvent rien faire face à leur maladie, ils vont trouver inconsciemment un moyen d'empêcher le changement de se produire, en interprétant les résultats de façon correspondant à leur représentation. Cette approche n'est pas éloignée de celle du «locus of control» conçue par Rotter (1966). Nous retiendrons donc qu'il est fort probable que les représentations que le patient construit par rapport à sa maladie peuvent également produire des effets au niveau biologique.

L'individu dans un contexte particulier se développera en fonction des possibilités que ce contexte lui offre. Autrement dit, le patient va percevoir seulement les éléments qu'il peut interpréter, décoder, et auxquels il peut donner un sens. C'est ainsi qu'il va construire sa propre représentation du monde, de la réalité qui l'entoure. Cette U-réalité sera toujours subjective et dans le même temps, des éléments de cette réalité sont aussi partagés par d'autres individus appartenant au même contexte social.

Quelques résultats sur les représentations de la santé et de la maladie

Dans le champ des maladies chroniques, les représentations des patients sur leur maladie contribuent à susciter ou inhiber leurs comportements face à celles-ci. L'identification de ces représentations est fondamentale lors de l'élaboration de pro-

grammes éducatifs adressés à ce type de population.

Les comportements en santé sont des comportements contextualisés. Ils acquièrent un véritable sens en fonction des contextes. L'individu n'apprend pas les comportements de santé isolément, mais au sein d'un lieu qui est son groupe d'appartenance.

Les résultats que nous avons obtenus, dans une étude réalisée avec des patients atteints d'insuffisance cardiaque et maladie pulmonaire obstructive chronique, ont mis en évidence que la maladie n'a pas le même sens suivant le contexte où elle s'inscrit. Ce contexte d'appartenance du sujet est celui qui lui fournit tout un système représentatif en donnant un véritable sens à son comportement. C'est dans cet univers que les sujets que nous avons interviewés ont appris les principaux comportements à suivre vis à vis de la maladie.

Ainsi, par rapport à un même concept, nous pouvons observer les différentes significations accordées par les sujets. Cependant, il y a toujours quelques éléments du concept en question présents chez la plupart des individus appartenant à un même contexte.

Nous avons étudié les représentations des patients et des soignants liés à la thématique suivante :

Contexte et vie quotidienne :

- Bien manger
- Qualité de vie
- Vécu du patient

Vécu de la maladie :

- Interprétation de la maladie
- Les difficultés
- Les relations soignant-patient

Santé, maladie et société :

- Concept de santé
- Actions pour l'entretien de la santé
- Perception du système de santé

Dans le cas, par exemple, de la représentation du patient en relation à «bien manger», se dégagent deux tendances principales qui se correspondent avec le contexte d'appartenance. D'une part nous trouvons celle qui renvoie à un contexte où l'alimentation a une valeur fondamentale pour jouir de la vie (manger varié, de bons plats, en quantité et avec bon appétit), présente chez les sujets plus âgés et avec un faible niveau d'instruction. D'autre part, une seconde tendance qui s'inscrit plus dans un contexte d'adapta-

Selon S. Tomkins (1962, 1963, 1984) l'apprentissage de l'affectivité déterminera la pensée du sujet. Face à des situations concrètes, l'individu peut répondre avec une position humaniste ou normative. Cité par J.A. Marina (1996) p 66.

«Selon Dubois (1987), le lieu de contrôle (locus of control) traduit le degré de représentation qu'a un individu du lien qui existe entre ses comportements et/ou caractéristiques personnelles et les renforcements positifs ou négatifs qu'il reçoit.» Cité par Bruchon-Schweitzer, M. et Dantzer R. 1994, p 69.

tion (contrôler son alimentation, pas trop manger d'aliments nuisibles pour la santé et manger équilibré). Cette tendance, nous la retrouvons chez les sujets plus jeunes ou avec un niveau d'instruction plus élevé.

Les patients pour lesquels la représentation de bien manger se retrouve avec la première tendance, affirment avoir beaucoup plus de difficultés que les autres, à suivre une diète alimentaire restrictive. Très probablement cette représentation, si elle n'est pas prise en compte lors de l'éducation du patient, fera obstacle à un changement de comportement des habitudes alimentaires.

Nous retrouvons la même problématique pour le reste des concepts analysés.

Pour l'essentiel, en relation à l'écart existant entre la pensée scientifique et la pensée profane, notre étude ne peut que renforcer les différents travaux réalisés à ce sujet ces dernières années dans différents domaines.

En définitive, la représentation de la maladie chez le patient s'inscrit toujours dans un **cadre de référence** impliquant une interaction entre une **dimension personnelle**, une dimension **temporelle** et une dimension **contextuelle**. Ainsi la maladie est plutôt un phénomène social et dont le traitement passe surtout par des relations interpersonnelles. A l'inverse, **chez les soignants**, la représentation de la maladie relève d'un registre scientifique impliquant une approche de la maladie comme «produit» du mode de vie, de la société, des facteurs biologiques... (problématique de la maladie chronique) pour lequel il faut apporter une solution adaptée à la problématique et si possible à un coût raisonnable.

Nous avons aussi pu constater que parmi les représentations transmises aux patients dans le domaine de leur maladie, celles qui n'ont pas de sens dans leur univers propre ne vont pas modifier de façon durable leur comportement face à leur maladie.

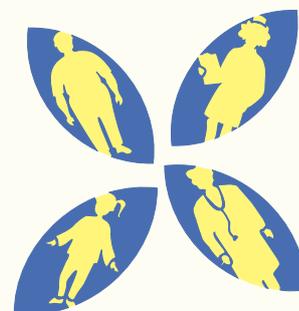
Les résultats que nous avons obtenus montrent que l'information transmise par le médecin ou le soignant sur la maladie, va être décodée et interprétée par le patient selon ses expériences précédentes de maladie et selon sa perception du degré de réduction de ses activités quotidiennes, c'est-à-dire sa «U-réalité».

D'autres fois, le problème concerne le discours du soignant dans sa totalité. Dans ce cas, le patient demande à une autre personne de lui «décoder» l'information transmise. Mais les difficultés du patient peuvent également résulter de «l'oubli», lors du retour à domicile, de l'information donnée par les soignants. Cela signifie que même si l'information a été apparemment bien comprise par le patient au moment de sa transmission, aucun de ces éléments n'a pu être intégré dans son «noyau central». Autrement dit, il semblerait que ces informations n'aient pas de sens pour le patient. Les travaux de Giordan et de Vecchi (1991, 1994), Clément (1994), entre autres, nous montrent que les représentations des élèves ne vont pas se modifier spontanément avec l'apport de nouvelles informations, même si l'élève arrive à nous montrer qu'il a retenu la nouvelle information. Pour cela, il faut encore que ces nouvelles connaissances soient intégrées dans son univers propre, pour quelles soient opératoires.

Le patient évalue le degré d'atteinte de son corps par rapport à la perception qu'il a des conséquences de cette atteinte sur la réalisation de ses activités quotidiennes et non pas en fonction de la symptomatologie. Dans l'élaboration de la perception du degré d'atteinte, le contexte particulier où le patient évolue joue un rôle fondamental. Ainsi, si le sujet ne ressent pas une certaine souffrance ou incapacité, il ne développera pas de stratégie pour faire face au problème. Pour lui, son cœur ou ses poumons peuvent être «malades» mais cela ne signifie pas qu'il soit malade, même si le médecin l'a mis en garde sur la gravité de cette affection.

Ces observations, nous les retrouvons dans les travaux de Herlich (1969), Herlich et Pierret (1984), qui montrent que la maladie prend un sens pour l'individu quand elle introduit un changement dans la vie de tous les jours et la gravité de l'atteinte est perçue en fonction du degré de changement.

Les stratégies choisies par le patient vis à vis de la maladie apparaissent comme le «résultat» du processus de construction de la représentation de sa maladie. Ainsi, dans le cas de la maladie pulmonaire, où le degré d'atteinte du corps est plus fortement perçu par les patients, nous pouvons observer un «coping actif» plus fort que dans le cas des patients atteints d'insuffisance cardiaque où le «coping évitement» est plus utilisé. ■





SYNTHÈSE

Quelles sont les **implications pratiques** de la prise en compte des représentations sociales du patient ?

Les représentations propres du sujet concernant la santé et la maladie peuvent être obstacle ou facilitateur d'une éducation ultérieure. L'éducation du patient échoue constamment quand les soignants considèrent qu'il ne sait rien et qu'il faut tout lui enseigner. Non seulement ses connaissances antérieures sur sa maladie sont nombreuses et bien ancrées mais de surcroît ses connaissances semblent être traitées, organisées, repositionnées dans le système de la «U-réalité» que le patient s'est progressivement construit. Dès lors, il est de la responsabilité des soignants-éducateurs de tenter d'appréhender les représentations de leurs patients. Une éducation efficace du patient ne peut être, à priori, le choc de deux représentations opposées ou contradictoires avec les représentations du patient.

La prise en compte des représentations du patient sur sa maladie semble constituer un pré-requis indispensable à un programme d'éducation pertinent. Toute autre démarche, qui laisserait de côté ses représentations, semble vouée - au mieux - à un semi-échec. Le patient se construit une représentation de sa maladie, comme il construit sa vie. L'une et l'autre semblent indissociables.

Notion de bon équilibre du diabète selon les diabétiques non insulino-dépendants et les soignants

Docteur B. Cirette

Unité de Diabétologie-Endocrinologie-Nutrition
Centre Hospitalier de Nevers

Introduction

Le diabète de type II ou non insulino-dépendant est une maladie fréquente qui touche 1,2 à 1,5 millions de personnes en France (1). Les trois quarts sont traités par des antidiabétiques oraux et un quart par le régime seul. L'évolution et le pronostic de cette maladie chronique sont dominés par des complications micro et macrocirculatoires (2). Les taux de décès, toutes causes confondues, sont multipliés par deux chez les diabétiques par rapport aux non diabétiques.

Le but du traitement est de prévenir les complications et améliorer le pronostic cardio-vasculaire en obtenant un bon équilibre glycémique et en traitant les autres facteurs de risque vasculaire. La mise en œuvre des principes de traitement est difficile et les objectifs thérapeutiques sont rarement atteints. Ce traitement au long cours, qui nécessite l'acquisition de connaissances, l'apprentissage de techniques et de comportements adaptés, ne peut se concevoir sans une participation active du patient (3).

Mais le diabète est une maladie difficile à prendre en charge par le patient qui ne souffre pas, qui ne présente pas de symptômes en dehors des complications dégénératives et qui va devoir fournir des efforts de tous les instants au niveau de son traitement et de sa surveillance.

Comment faire adhérer un patient à un protocole de traitement et de surveillance ? Il nous a semblé important, à l'aide de deux enquêtes par questionnaires, l'une auprès de soignants, l'autre auprès de diabétiques non insulino-dépendants, d'évaluer la concordance sur l'appréciation de la qualité de l'équilibre du diabète entre les patients

et les soignants, et de déterminer et comparer sur quels critères et sur quels arguments, les uns et les autres définissaient le bon équilibre du diabète.

Méthodologie

Nous avons proposé à des patients diabétiques non insulino-dépendants, ayant bénéficié d'un programme éducatif en hospitalisation, de répondre à un questionnaire, lors d'une consultation de suivi 3 à 4 mois après leur sortie de l'hôpital, leur demandant d'évaluer si leur diabète était bien, moyennement ou mal équilibré, et de préciser sur quels critères, signes ou arguments ils s'appuyaient pour leur affirmation.

L'enquête a porté sur 36 patients diabétiques non insulino-dépendants (*tableau 1*). Les questionnaires ont été interprétables dans tous les cas. 19 hommes et 17 femmes âgés, de 64 ans en moyenne, et dont la durée d'évolution du diabète était de 13 ans, ont participé à cette enquête. 75% d'entre eux pratiquaient une autosurveillance glycémique depuis leur hospitalisation.

Lors de cette consultation, le médecin devait donner son opinion sur l'équilibre du diabète du patient en fonction des données cliniques et métaboliques dont il disposait et de l'analyse du carnet de suivi des patients qui en possédaient. Un dosage d'HbA1C était réalisé lors de la consultation mais le médecin consultant devait donner son opinion sur l'équilibre du diabète avant de prendre connaissance du résultat de l'analyse.

Par ailleurs, nous avons demandé à 25 soignants hospitaliers, impliqués dans l'éducation du patient diabétique, de citer et de classer, par ordre d'importance, les cinq critères sur lesquels ils s'appuyaient pour



Tableau 1
Enquête auprès de 36 patients

36 questionnaires interprétables

19 hommes et 17 femmes

Age moyen : 64 ans

Durée du diabète : 13 ans

75% pratiquent
une autosurveillance glycémique



évaluer la qualité de l'équilibre du diabète. 19 personnes ont renvoyé un questionnaire : 7 médecins sur 10 enquêtés, 10 infirmières sur 12 enquêtées, et 2 diététiciennes sur 3.

Résultats et discussion

La concordance sur l'appréciation de l'équilibre du diabète est bonne pour 17 patients soit 47% de l'échantillon (tableau 2). Pour les 18 patients qui estiment que leur diabète est bien équilibré, le médecin confirme ce bon équilibre pour 11 d'entre eux (61% des cas). Pour les 14 patients qui estiment que leur diabète est moyennement équilibré, la confirmation par le médecin concerne 4 d'entre eux (29% des cas). La moitié des patients, qui estiment que leur diabète est moyennement équilibré, sont classés comme mal équilibrés par le médecin. 14 patients sur 36 soit 39% surestiment l'équilibre de leur diabète et 5 soit 14% sous-estiment leur équilibre.

Le taux d'HbA1C, bien qu'une analyse statistique n'ait pas été faite compte tenu du petit nombre de patient, est en faveur d'une meilleure corrélation avec la classification du médecin (tableau 3). Les 15 patients, que le médecin juge bien équilibrés, ont une HbA1C à 6,3%.

L'ensemble des patients classés comme moyennement équilibrés par le médecin ont une HbA1C à 7,3% et ceux jugés mal équilibrés ont un taux à 8,8%. Les 7 patients qui se trouvent bien équilibrés mais que le médecin juge moyennement équilibré ont une HbA1C à 7,3%. De même, les 7 patients qui se disent moyennement équilibrés, mais que le médecin trouve mal équilibrés, ont une HbA1C à 8,3%.

Ce degré de concordance de 47% sur l'appréciation de l'équilibre du diabète entre les soignants et les patients nous amènent à penser que les critères d'évaluation sont différents pour les uns et les autres.

Les critères cités le plus souvent par les soignants comme étant les meilleurs reflets d'un bon équilibre du diabète sont :

- les glycémies satisfaisantes : 74% des soignants,
- une HbA1C correcte : 63% des soignants,
- l'absence de complications : 58% des soignants,
- l'évolution pondérale favorable : 47% des soignants,
- une bonne qualité de vie : 37% des soignants.

Les critères cités par les patients sont :

- je mène la vie sociale que je souhaite : 72% des patients,
- j'ai un poids stable : 64% des patients,
- je n'ai pas soif : 58% des patients,
- je n'ai pas de complications de mon diabète : 58% des patients,
- j'ai de bonnes glycémies : 31% des patients (alors que 75% d'entre eux sont en autosurveillance glycémique),
- j'ai une HbA1C correcte : 3% des patients.

L'évaluation du bon ou du mauvais équilibre du diabète ne repose pas sur les mêmes critères pour les soignants et les patients. Les soignants se basent sur des paramètres purement médicaux. Les patients se fondent sur l'absence de retentissement de la maladie sur leur vécu et sur leur ressenti.

Ces données confirment celles de Viviani et Vaillant (4) qui ont montrés dans une étude portant sur des diabétiques non insulino-dépendants et insulino-dépendants, que la notion d'équilibre glycé-

Tableau 2
Appréciation de l'équilibre du diabète

Appréciation de l'équilibre	Bien équilibré	Moyennement équilibré	Mal équilibré	TOTAL médecins
Bien équilibré	11 30,5%	3	1	15
Moyennement équilibré	7	4 11%	1	12
Mal équilibré	0	7	2 5,5%	9
TOTAL patients	18	14	4	36

Tableau 3
Corrélations avec le taux d'HbA1C

Appréciation de l'équilibre	Bien équilibré	Moyennement équilibré	Mal équilibré	TOTAL médecins
Bien équilibré	6,3% 11	6,1% 3	6,4% 1	6,3% 15
Moyennement équilibré	7,3% 7	7,2% 4	7,1% 1	7,3% 12
Mal équilibré	0	8,3% 7	10,6% 2	8,8% 9
TOTAL patients	6,7% 18	8,1% 14	8,7% 4	8,7% 36

mique n'a pas la même signification pour les soignants et les patients avec une référence objective qui est l'HbA1C pour les médecins.

Cette discordance pose le problème de la compréhension des termes et des concepts et de ses obstacles;

L'un d'entre eux est lié au vocabulaire et à la signification des mots utilisés. Les mots doivent être connus et définis de la même façon par les différents interlocuteurs. L'expression «équilibre du diabète» est-elle bien choisie ? Ce concept d'équilibre renvoie à une position stable, constante, à un juste milieu entre deux réactions inverses. Une personne bien équilibrée est quelqu'un de sain, de sensé, dont les facultés et les qualités sont en harmonie. Le soignant utilise ce terme dans le sens d'un niveau glycémiqum acceptable mettant à l'abri des complications dégénératives du diabète. Pour le patient, ce terme est synonyme de disparition des signes cliniques de découverte de la maladie et renvoie à l'absence de la maladie supposée.

Un autre obstacle à la compréhension est la représentation que chacun d'entre nous a de certains concepts (5). Nos représentations sont caractérisées par leur contenu forgé par notre histoire personnelle, notre niveau intellectuel et culturel, notre cadre de références, notre statut social, nos croyances et par leur structure (ensemble des liens entre les différents éléments). Pour le soignant, sa représentation d'un bon équilibre du diabète est de type scientifique, étayée par des travaux multiples sur les complications de la maladie et les recommandations des sociétés savantes ou d'experts. Ce concept renvoie aux dosages de la glycémie et de l'HbA1C. Il fait référence au bon contrôle métabolique du diabète. Pour les patients, ce concept renvoie à l'absence de contraintes liées à la maladie dans la vie quotidienne, familiale et professionnelle et à la qualité de vie.

Conclusion

Connaître les critères d'évaluation d'équilibre du diabète retenus par le patient et la représentation qu'il se fait de cet équilibre peut permettre aux soignants de mieux comprendre les comportements du patient, son adhérence ou non au suivi thérapeutique et de personnaliser l'éducation thérapeutique.

En effet, comment amener un patient à

modifier son comportement alimentaire, la surveillance de son diabète, la prise de ses comprimés si en fonction des critères qu'il a sélectionnés, de l'interprétation qu'il en fait, il est persuadé que ses résultats sont satisfaisants le mettant à l'abri des risques liés à sa maladie.

Nous avons, dans notre service, modifié le programme d'éducation des sessions réservées aux patients diabétiques non insulino-dépendants. Lors d'une table ronde, en début de cycle d'éducation, nous essayons de faire émerger les représentations des patients sur ce concept d'équilibre du diabète. Puis, lors de chaque réunion du programme éducatif, nous établissons une définition consensuelle de cette notion de bon équilibre du diabète et une liste de critères de référence permettant d'évaluer l'équilibre du diabète.

Nous essayons ainsi, tout en tenant compte de la qualité de vie, d'amener les patients à une représentation de l'équilibre de leur diabète plus proche de la réalité métabolique. ■





Le rôle des représentations de la maladie : l'exemple de la ménopause

Dr Daniel Delanoë
Psychiatre-anthropologue
Université Paris XIII

Les attitudes des individus face à une maladie ou situation physiologique dépendent de nombreux facteurs. Facteurs sociaux, en premier lieu, et l'inégalité face à la maladie en fonction de la catégorie socio-professionnelle en est une illustration évidente (Morniche). Facteurs psychologiques et cognitifs individuels, objets privilégiés de l'éducation thérapeutique. Entre les deux, nous voudrions marquer l'importance des facteurs culturels. Notre thèse, empruntée à l'anthropologie médicale (Good), considère que les conduites en apparence «irrationnelles», relèvent de la mise en œuvre de modèles explicatifs, de représentations, et plus largement de théories profanes implicites ou même de théories savantes. Ces théories ont leur logique, rationnelle, qui peut rendre compte de nombre de pratiques. Nous faisons l'hypothèse que la mise à jour de ce système de croyance sous-jacent, constitue une étape importante dans le processus de compréhension *mutuelle* du soignant et du soigné. Le bénéfice immédiat ira d'ailleurs sans doute d'abord au soignant, quand il pourra identifier des éléments d'une structure au lieu d'un simple manque de connaissances. Nous rendrons compte ici d'une recherche que nous avons menée d'un point de vue anthropologique sur les représentations de l'arrêt de la fonction reproductive chez la femme. Quelques représentations physiologiques de l'arrêt des règles - plus d'ailleurs que de l'arrêt de la fécondité - ont été identifiées, avec plus ou moins de précision selon les auteurs. Après les avoir parcourues, nous examinerons les conséquences sur la santé attribuées à cette modification biologique, qui vont du gain de santé à la maladie mortelle.

Françoise Héritier a reconstitué la logique des humeurs, d'abord chez les Samo¹, en Afrique, avant de l'étendre à toutes les

cultures. Il s'agit bien d'une structure universelle, déclinée selon quelques principaux contenus. Le modèle apparemment le plus fréquent, bien formalisé par Galien, fait du sang menstruel un sang excédentaire dont la fonction est d'éliminer certains déchets. A l'arrêt de la menstruation, ce sang reste à l'intérieur du corps, ainsi que sa «matière âcre et morbifique, aux effets délétères». L'autre modèle voit dans l'arrêt des règles l'épuisement d'un stock de sang, dont les conséquences sont bénéfiques ou au contraire nocives.

Le modèle de la rétention

Dans la pensée samo, faire se rencontrer deux caractères chauds, mettre du chaud sur du chaud, a pour effet immédiat d'assécher le cosmos. L'homme relève de la catégorie du chaud ; il est censé produire en permanence du sperme, par coction interne de ce qu'on appelle ses «eaux du corps», localisées dans la moëlle osseuse et les articulations. Il lui faut de la chaleur pour réussir cette opération, chaleur qui est localisée dans le sang. Le sperme est considéré comme extrêmement chaud dans la mesure où c'est la forme la plus condensée du sang. L'introduction du sperme dans l'utérus féminin apporte à l'enfant la quantité nécessaire de sang pour venir au monde ; le sang menstruel de la mère, qui cesse de s'écouler, sert quant à lui à la constitution du corps de l'enfant. Dans le système de représentation samo, la femme, elle, relève de la catégorie du froid pour cette simple raison qu'elle perd son sang menstruel. Elle est chaude avant la puberté puisqu'elle ne le perd pas encore et après la ménopause puisqu'elle ne le perd plus. Les femmes mûres sont donc froides parce qu'elles perdent leur sang, et d'autant plus qu'elles sont mariées, car le sperme de leur mari se transforme à

¹ F. Héritier, *Les deux sœurs et leur mère*, 1994, p.277-285

² Ch. A-D Ripeault, *De la ménopause*, Thèse de médecine, 1848

nouveau en sang dans leur matrice ; elles sont froides par nature, à l'exception des périodes de grossesse et d'allaitement où elles sont chaudes, mais moins que les hommes. Tout commerce sexuel avec une impubère ou avec une femme ménopausée constitue une accumulation excessive de chaleur, particulièrement dangereuse.

Dans la Grèce rurale actuelle, les femmes pensent que les bouffées de chaleur surviennent plus souvent au moment du mois où elles avaient leurs règles. «C'est le sang qui bout dans le corps». Si elle survient au moment normal, la ménopause procure un soulagement, celui de la fin des règles gênantes et des grossesses non désirées. Si elle arrive trop tôt, la ménopause crée des problèmes de santé : «le sang non purifié monte à la tête».

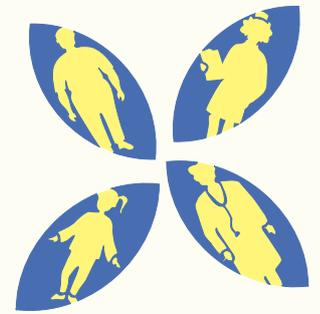
Au Pays de Galles, les menstruations sont revendiquées comme une expression de la féminité et une réaffirmation de l'acceptation du rôle féminin. La ménopause s'accompagne de la crainte de dangers inconnus et valorisés. Beaucoup de femmes pensent qu'il est bon d'avoir autant de bouffées de chaleur que possible, sans quoi elles s'exposent à de dangereuses complications. Les bouffées de chaleur permettent de traverser la ménopause plus vite et plus sûrement. Certaines femmes regrettent de ne pas en avoir assez, bien qu'elles soient vécues physiquement comme quelque chose de désagréable. Les bouffées de chaleur sont représentées comme le sang menstruel montant à la tête. L'absence de bouffées de chaleur équivaut donc à une absence de sang menstruel⁴.

A Terre-Neuve, la ménopause correspond à une purge finale. Bénéfiques, les règles abondantes nettoient le corps. Les bouffées de chaleur résultent d'un excès de sang ou de mauvais sang et sont jugées purifiantes⁵.

Une autre étude d'anthropologie médicale a récemment montré des éléments similaires chez les femmes italiennes immigrées en Australie. Dans ce cas, le discours sur les modifications du sang et des nerfs renvoie à une situation psychologique et sociale plus douloureuse. Elles décrivent une période de perte, de chagrin, où la vie devient plus difficile. En fait, la vie est finie, et il n'y a plus qu'à attendre la mort. La santé s'altère et de graves maladies peuvent survenir. Le discours des femmes reprend la théorie humorale de la médecine populaire du sud de l'Italie. Les menstruations sont indis-

pensables à la santé de la femme, car elles purifient le corps d'un mauvais sang et génèrent un nouveau sang. Au début de la ménopause, le sang se dirige vers la tête et provoque des bouffées de chaleur et des migraines. Le sang peut aussi s'accumuler dans l'estomac et occasionner des ballonnements ou rester dans la poitrine et provoquer des boules. Ces troubles sont temporaires et disparaissent quand le sang se disperse et que le corps trouve un nouvel équilibre. Des maladies sérieuses peuvent néanmoins résulter du ralentissement du sang, qui devient faible et rend les femmes vulnérables à des attaques de cœur, au sang épais, à la graisse ou au sucre dans le sang, ainsi enfin à la dépression et au froid. Si le sang stagne dans une partie du corps, il peut devenir putride, mauvais, et provoquer un cancer, une leucémie ou une paralysie. L'hypertension peut venir du fait d'avoir trop de sang, mais aussi être une conséquence du mouvement de l'utérus pendant la ménopause car celui-ci change de position. Un grand chagrin peut aussi altérer le sang.

Au Maroc, les règles sont considérées comme ayant une fonction positive d'élimination et de nettoyage : «elles purgent le corps et le lavent des maladies», «l'intérieur du corps de la femme doit être lavé une fois par mois», «surtout si la femme a eu des rapports sexuels». «Le sang évacue les saletés du corps et le sperme». Les règles «purifient le corps des maladies». Pour les plus âgées, les règles sont bénéfiques. «Elles débloquent les articulations, libèrent le corps d'un trop plein de sang». «Les règles décoincement le corps, elles chassent les maux de tête, et débloquent la circulation du sang⁶». Le sang des règles vient aussi de la circulation générale et s'y accumule quand l'évacuation périodique n'a plus lieu. «Le corps n'est plus lavé par le sang, il devient fragile». Les conséquences de cet arrêt sont néfastes et nombreuses. «Depuis qu'elles m'ont abandonnée, l'état de ma santé régresse de jour en jour». «Dès que les règles m'ont abandonné, mes reins sont tombés malades car le sang qui les nettoyait une fois par mois a cessé». «Si le sang ne descend plus, il s'accumule dans le ventre et le gonfle» ; «il peut monter à la tête et donner des migraines, affaiblir la vue» ; «il coince les articulations des genoux, provoque des douleurs de dos, des coliques, des vertiges». «Il rend nerveux et raidit la nuque». Ce sang peut aussi augmenter la tension artérielle. «La femme qui n'a plus



³ Y. Beyene, *Cultural significance and physiological manifestation of menopause*, 1986

⁴ V. Skultan, *The symbolic significance of menstruation and the menopause*, 1970

⁵ L.D. Davis, *The meaning of menopause...*, 1986, op. cit.

⁶ *Ibidem*, p. 208

⁷ *Ibidem*, p. 208



ses règles ne doit plus faire l'amour, ou très peu, sinon le sperme va remplir l'utérus, gonfler le ventre et provoquer des douleurs⁷».

La représentation humorale de la ménopause est formulée explicitement par le Dominicain érudit Albert le Grand, au XIII^e siècle, dans un passage du fameux *Secrets des Femmes*.

«Les vieilles femmes qui ont encore leurs règles et, certaines dans lesquelles elles sont retenues, si elles regardent des enfants couchés dans un berceau, elles leur communiquent du venin par leur regard. La cause de cela, dans les femmes auxquelles elles coulent, vient ce que le flux et les humeurs étant répandus par tout leur corps, offensent leurs yeux étant ainsi offensés infectent l'air, et l'air infecte l'enfant, suivant le sentiment du philosophe. On demande aussi d'où vient que les vieilles femmes à qui leurs règles ne fluent plus infectent les enfants. On répond que c'est parce que la rétention des menstrues engendre beaucoup de méchantes humeurs et qu'étant âgées, elles n'ont presque plus de chaleur naturelle pour consumer et digérer cette matière, et surtout les pauvres qui ne vivent que de viandes grossières qui y contribuent beaucoup ; celles-là sont plus veinimeuses que les autres⁸.»

On remarquera l'explication à la fois sociologique et biologique du caractère particulièrement venimeux des femmes pauvres et âgées, qui furent facilement accusées de sorcellerie dans les siècles suivants. Lors de notre enquête qualitative menée en France de 1994 à 1996, nous avons retrouvé le modèle humoral toujours à l'œuvre.

Edwige, 45 ans, secrétaire de direction, est consciente de la faible légitimité d'une telle représentation, qu'elle partage pourtant :

Les règles, on a l'impression que ça évacue les choses, quelque chose de mauvais. On sait quand même que ce n'est pas ça, mais quelque part, oui, on le pense un peu.

Thérèse, 56 ans, juriste, a monté sa société de conseil en banlieue parisienne. Elle hésite à s'exprimer franchement :

Je vais vous dire des énormités. A partir du moment où on élimine du sang ... du sang, naturellement, qui doit partir, mais ce n'est pas forcément du sang qui est ... sain. Ça peut être du sang qui a drainé le système

circulatoire ... qui donc entraîne ... des déchets ... il y a un produit de combustion. C'est ce qui explique aussi que les femmes vivent plus longtemps. A mon avis, c'est que physiologiquement nous sommes totalement différents. Les règles, ça régénère le corps quelque part.

Lucette, née à Ivry, 57 ans, est comptable.

Je pense que les femmes, dans le fond, sont peut-être plus avantagées, ça fait un renouvellement du sang. Les femmes, tous les mois, on renouvelle son sang. Le sang qui peut être mauvais, il repart, et puis on a un sang nouveau qui est refabriqué. On a comme un sang frais qui arrive. Tandis que l'homme, s'il a un sang qui est ... ou s'il a trop de sang ... nous, si on a trop de sang, ça nous permet de nous en débarrasser. Si on a une tension trop forte, ça permet l'écoulement du sang ... De se nettoyer, quoi, dans un sens ... dans le fond, les hommes peuvent toujours donner du sang, et puis ça compense.

L'arrêt des règles est bienvenu sur le plan pratique : «c'est un soulagement, on est tranquille». Mais la physiologie reprend ses droits.

Par contre, revers de la médaille, on a des problèmes avec les jambes. Mes jambes se sont mises à gonfler, et là j'ai un problème de circulation de retour. Si le sang ne revient pas ...

Plus tard, nous parlons des bouffées de chaleur, qu'elle a plutôt bien supportées. Elle développe alors le reste du modèle.

Les bouffées de chaleur, c'est le sang qui arrête, justement, de circuler, c'est peut-être un afflux de sang. On a trop de sang, la femme, c'est fait pour un cycle normal. Quand ce cycle s'arrête, on a du sang en trop ... ou alors il faudrait nous faire des prises de sang ... Des saignées ... Remarquez, quand on me faisait une prise de sang, ça m'amusait, parce que je disais «tiens, peut-être que le sang va partir, et puis ça compense les règles. «S'il y a un dépôt de sang, dans mes jambes, ça l'obligera à remonter. J'osais pas en parler à un médecin. Maintenant, il y a tellement de problèmes, ça serait une bonne œuvre, pourquoi pas, si on conseillait aux femmes : «Allez donner votre sang, vous avez la ménopause». On donnerait le sang qui est en surcharge, peut-être pas le sang qui est vieux.

Arlette, 55 ans, originaire d'Algérie, se

⁸ Albert le Grand, *Le Grand et le Petit Albert*, 1978, p.111

réfère aux deux volets du modèle traditionnel, purification, élimination d'un sang en trop. Dans un *heureux malentendu*, elle intègre dans le modèle humoral les règles provoquées par le traitement hormonal.

J'ai un traitement qui me donne des règles : le contraire m'aurait fait beaucoup de mal, moralement et ... mon temps était fait. Ce traitement, pour moi, c'est très bien. Je fais partie de la vie encore ! J'ai l'impression qu'il y a quelque chose qui bouge dans moi, quelque chose qui se change tous les mois, un renouveau, vous savez avant on faisait des saignées. Bon là je trouve que bon, tous les mois, on fait peau neuve. Par contre, si à 60-65 ans les choses rentrent dans l'ordre, je trouverais ça normal. Je me suis mis dans la tête depuis que je suis gosse qu'à soixante-cinq ans on pouvait ne plus avoir ses règles.

L'attitude de cette femme envers le traitement vient de sa représentation de l'arrêt des règles, qui est loin d'être une représentation personnelle, mais témoigne de la persistance du modèle millénaire, profane et savant, du modèle humoral, et de la capacité de celui-ci d'inclure des éléments très modernes.

Le modèle de l'épuisement d'un stock de sang

Pour les Tin Dama, en Nouvelle Guinée, la circulation sanguine part du foie et revient au foie, ceci pour les deux sexes. La femme est dotée d'une autre circulation, en vase clos, au niveau du petit bassin. L'apparition des règles signifie le début de la perte d'énergie vitale contenue dans le petit bassin. Ainsi la puberté est-elle marquée par une cérémonie funèbre. Quand la femme ne saigne plus, elle est «sèche» et son agonie commence alors⁹.

En Inde contemporaine, certains hommes pensent que la menstruation est nécessaire pour éliminer la chaleur de la femme. L'arrêt des règles, s'il est précoce, aboutit à une accumulation de chaleur, et provoque fièvre, jaunisse, tuberculose ou maladies des yeux. D'autres hommes disent que les règles affaiblissent les femmes, ce qui les fait vieillir plus vite. Des femmes estiment au contraire que les règles éliminent la faiblesse et permettent aux femmes de ne pas trop s'affaiblir. Plus froide, la vieille femme est et n'a plus besoin de règles. En fait, malgré l'élaboration de la menstruation était décrit par la plupart des femmes comme une période de repos¹⁰.

Dans la culture maya, la ménopause est reconnue uniquement comme la fin des menstruations et des grossesses. Cet événement arrive quand la femme a utilisé tout son sang menstruel dans les accouchements. Les femmes pensent aussi que le puberté précoce annonce une ménopause précoce, et une puberté tardive une ménopause tardive. La ménopause serait plus tardive chez les femmes ayant eu un seul enfant ou pas d'enfant, leur sang durant plus longtemps¹¹.

Pour Astrid, 60 ans, ce qui domine c'est l'arrêt bénéfique de la perte d'énergie.

C'est merveilleux, pouvoir aller à la piscine et à la mer et ne pas être crévée. je suis un peu moins fatiguée. On ne perd plus le fer.

Retour vers l'éducateur thérapeutique

Le lecteur l'aura constaté, les informations n'expriment que des bribes de modèles. Comme le remarque Françoise Héritier, « la logique des humeurs du corps n'est donnée que partiellement, et en outre, par prétérition, sur le mode péréflexif, comme disait Sartre, du «on le sait sans le savoir»¹²». Il appartient à l'anthropologue de débusquer et reconstituer le système de représentation implicite sous-jacent. Nous pensons qu'il ne faut pas sous-estimer la puissance de l'effet de ces représentations sur les comportements de santé. Les prendre en compte, les reconnaître, leur permettre une expression peuvent constituer autant de conditions de l'alliance entre le savant et le profane. Dans la perspective de l'éducation thérapeutique du patient, l'anthropologue médical, une fois ces systèmes profanes reconstruits, pourrait en fournir quelques clefs au thérapeute. Il s'agirait alors d'élaborer en commun des méthodes opérationnelles d'utilisation de ces outils. Nous ne concluons pas sans rendre l'invitation qui nous a été faite : l'éducation thérapeutique, en particulier dans ses dimensions cognitive et relationnelle, accepterait-elle de venir s'asseoir à la table de l'anthropologue médical et de lui faire bénéficier de ses connaissances et expériences ? ■



⁹ F. Lupu, *Les passages à la mort chez les Tin Dama*, 1981, op. cit.

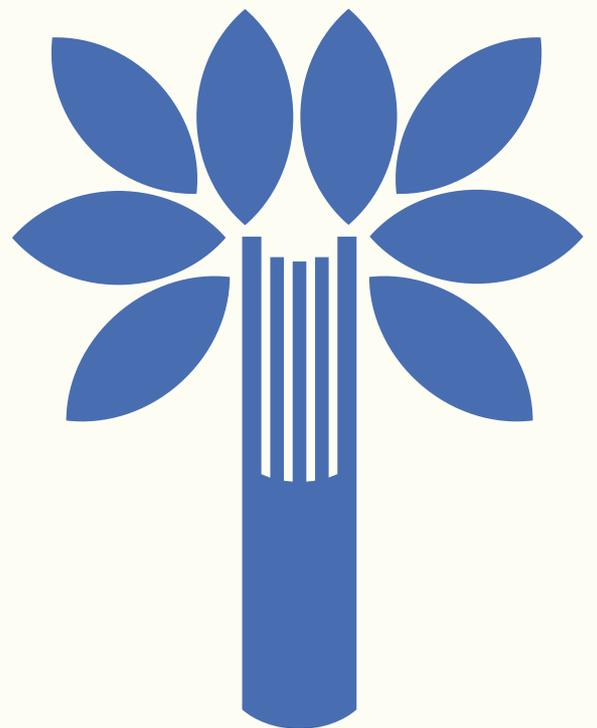
¹⁰ L. Cohen, *No Aging in India*, 1998, p.234 (Nous remercions F. Zimmermann de nous avoir signalé cet ouvrage)

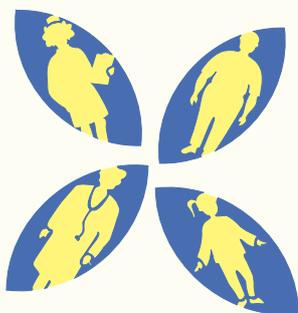
¹¹ Y. Beyene, *Cultural signifiacnce and physiological manifestation of menopause*, 1986

¹² F. Héritier, *Les deux sœurs et leur mère*, 1994, p. 237-238

Thème 2

Normes médicales, vie du patient : conflit ou compromis ?





L'enfant hémophile et le sport - la fin d'un dogme ?

Docteur Monique Vicariot

Praticien Hospitalier

Responsable du Centre de Traitement des Hémophiles

CHU de Brest

L'hémophilie est une affection hémorragique due à un déficit complet ou partiel d'une protéine de la coagulation.

L'hémophile c'est un enfant qui a envie de vivre comme les autres.

Les complications hémorragiques de ce déficit sont essentiellement : des hématomes qui apparaissent à la suite de chocs ou de traumatismes (ils peuvent être dangereux lorsqu'ils surviennent dans des zones où il y a un risque de compression vasculo-nerveuse ou dans de gros muscles où ils peuvent entraîner une spoliation sanguine importante), des hémarthroses souvent spontanées mais aussi post-traumatiques avec leurs séquelles invalidantes. Les chutes sur la tête peuvent entraîner des hémorragies intracrânielles. Le traitement des accidents hémorragiques consiste en l'injection intraveineuse du facteur de coagulation déficient.

Lors des consultations qui vont suivre l'annonce du diagnostic, l'énoncé par le médecin du catalogue des complications possibles de l'hémophilie va engendrer l'angoisse des parents et une surprotection de l'enfant. Nous avons tous vu des parents tenant en laisse de petits enfants casqués avec des genouillères, ou encore des chambres d'enfant tapissées de moquette et au sol recouvert de matelas. Nous, les soignants, les incitons alors à aider leur enfant dès le plus jeune âge à vivre comme les autres. Mais l'angoisse du médecin aussi est là et transparait dans son discours qui n'est jamais très clair : "Votre enfant doit vivre comme les autres, mais vous devez connaître les risques qu'il peut courir et savoir éviter les situations où il peut se mettre en danger". Quelles sont ces situations à risques ? bien évidemment celles où l'enfant peut recevoir des chocs ou des traumatismes plus ou moins violents. L'activité sportive

plus que le jeu télévisé peut générer chutes ou traumatismes. Et qui de nous ne s'est pas laissé aller à faire des certificats d'interdiction de sport à l'école avec le cortège de frustrations que cela entraîne pour ces enfants mis à l'écart des autres, à l'écart de la vie de la communauté scolaire ? Nous tranquillisons les parents et les instituteurs, nous nous rassurons... mais l'enfant ?

Au cours des années plusieurs éléments sont intervenus qui ont fait évoluer l'attitude de beaucoup de médecins d'hémophiles.

- Une meilleure connaissance de la maladie et des circonstances des accidents : les enfants font plus d'accidents hémorragiques chez eux pendant le week-end qu'à l'école où ils sont en théorie moins surveillés qu'à la maison.

- L'implication des kinésithérapeutes dans la prise en charge de ces enfants nous a fait comprendre l'importance d'un bon état musculaire pour mieux prévenir les hémarthroses. Celui-ci ne peut se développer que par une gymnastique appropriée et un entraînement sportif contrôlé.

- Le développement de nouveaux outils thérapeutiques : les concentrés anti-hémophiliques lyophilisés et inactivés pour les virus dangereux bien tolérés et facilement utilisables sous de faibles volumes.

- Le développement de l'auto-traitement. Les stages de formation vont s'étendre sur plusieurs jours, le plus souvent en groupe. A la formation vont être associés un kinésithérapeute, des infirmières, parfois un psychologue et au cours des échanges les patients vont apprendre à mieux connaître l'hémophilie et à la traiter. Nous souhaitons grâce à ces formations les aider à s'approprier leur maladie et à l'accepter.

- Mais surtout l'évolution de la relation entre les soignants et les malades, qui

nous a fait réfléchir à une possibilité de remettre en question certains dogmes acquis dans notre jeunesse de médecin. Les premières années après le diagnostic de l'hémophilie étant passées, les parents, puis les enfants grandissants vont avoir un vécu de la maladie souvent différent de ce qu'ils avaient imaginé après notre discours théorique. En les écoutant nous apprenons beaucoup, et nous réalisons qu'il y a deux connaissances : celle des soignants assez théorique, celle de nos patients qui vivent avec leur maladie.

Nous sommes alors amenés à nous poser de nouvelles questions : comment, en respectant une sécurité acceptable (après tout les enfants non hémophiles peuvent se casser la jambe en faisant du sport), peut-on aider ces jeunes patients à avoir une vie plus proche de celle des autres enfants, comment peut-on répondre à leur demande ?

La consultation a pris une dimension nouvelle, nous discutons avec eux des problèmes hémorragiques qu'ils ont eus et des événements qui les ont gênés. Ils prennent ainsi conscience des situations où ils se sont mis à risque de saigner. C'est ainsi que nous essayons de leur faire découvrir par eux-mêmes comment réduire le risque dans telle ou telle situation.

Les stages d'apprentissage à l'auto-traitement sont aussi l'occasion de rencontres avec des enfants d'âge différent qui peuvent avoir une autre expérience.

Pour un mémoire de fin d'étude, une infirmière a interrogé plusieurs garçons hémophiles de 11 à 17 ans, et à la question «est-ce-que ta maladie te pose des problèmes dans ta vie de tous les jours», tous ont répondu «j'ai pas le droit de faire du foot».

L'expérience nous a montré que s'ils pensent ne pas avoir le droit de jouer au foot, la plupart d'entre eux le font dans la cour de l'immeuble ou sur le terrain du jardin public à la sortie de l'école.

Si nous avons essayé de quitter notre habit de médecin qui a le savoir pour celui du médecin qui écoute et partage la connaissance avec son patient, nous n'y avons pas parfaitement réussi !

La question du sport reste avec les enfants et jusqu'à l'adolescence dans une zone de non dit par peur de l'interdit. Plusieurs fois à la fin d'une consultation qui m'avait semblée bonne, j'ai vu des mamans dire «Il y a une question que tu voulais poser à Madame Vicariot». L'enfant rougit et répond à sa mère «Non,

tu la poses toi même».

C'est alors que se déroule la négociation de ce que l'on peut appeler un contrat entre l'enfant, les parents et le médecin. Nous avons évalué sa connaissance de l'hémophilie, il sait se traiter, il sait apprécier les situations où il prend des risques. Nous décidons qu'il va jouer au football mais que s'il a plus d'accidents hémorragiques il faudra en rediscuter. Quel sourire de bonheur !

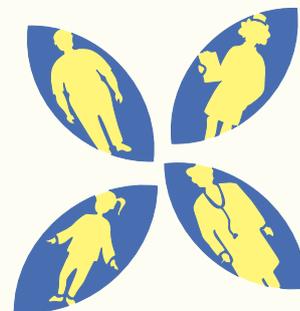
Lors de nos entretiens en consultation j'ai l'habitude aussi de chercher avec ces jeunes garçons les diverses activités, sportives ou non, qui peuvent les intéresser afin qu'ils n'aient pas un seul objectif et une immense déception le jour où ils pourraient être empêchés de poursuivre un rêve inachevé. Cette attitude est sans doute valable dans toute approche pédagogique.

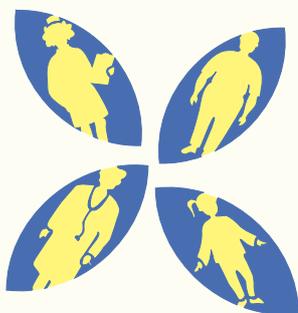
C'est ainsi que nous avons négocié avec un garçon de 11 ans, champion de natation, qui souhaitait entrer dans une classe de 6ème sport étude. Je lui ai expliqué qu'il n'y avait pas de contre indication mais qu'au cours des années il aurait peut être du mal à suivre des entraînements de plus en plus intensifs, il ne pouvait avoir comme seul objectif celui de devenir champion de natation. Il fait du canoë kayak avec beaucoup de plaisir et est en train de diminuer spontanément ses préférences en natation.

Un autre garçon de 12 ans qui jouait déjà au foot depuis longtemps sans en parler me demande s'il peut faire du volley ball. Il est bien musclé, sait se traiter, connaît les risques. Nous décidons ensemble qu'il va jouer mais que nous devons en reparler s'il fait des hémarthroses dans les articulations inter phalangiennes ou dans les poignets. Il est heureux d'avoir partagé les activités de ses copains de quartier et, comme eux, il s'est lassé du volley ball sans avoir eu plus d'accidents hémorragiques qu'auparavant.

Nous avons appris aussi à dominer notre inquiétude qui persiste quand nous voyons l'enfant nous quitter heureux avec son certificat en poche. Il n'est qu'à voir le libellé de tels certificats : «Je soussigné... lui permet de pratiquer le football de façon contrôlée.» Les compétitions ne sont pas recommandées, mais il peut participer à celles-ci de façon partielle. Il est recommandé de ne pas faire de têtes, et si un accident intervenait de prévenir la famille immédiatement.»

Dans un chapitre intitulé : la vie d'abord-l'hémophilie ensuite, de son livre «L'hémophile et la vie», Peter Jones, spécialis-





te anglais de l'hémophilie nous dit : «Certains pourraient penser que le sport implique un risque inutile, mais prendre des risques n'est pas une obsession au cours de l'hémophilie; c'est plutôt un élément nécessaire au développement émotionnel complet. L'essence d'un sport est d'apprendre des techniques qui diminuent le risque. L'individu qui va grimper ou faire de la

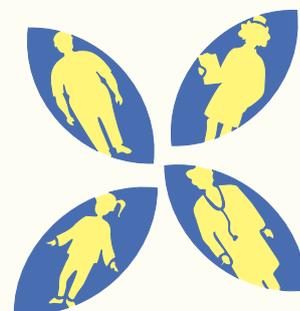
voile sans équipement approprié et sans entraînement est non seulement imprudent mais va mettre en jeu la vie des autres autant que la sienne, attitude qui est indéfendable. Pourvu que l'hémophile ne soit pas téméraire, il sera autant en sécurité que n'importe qui d'autre.»

Ces conseils aussi nous ont aidés à nous remettre en cause. ■

SYNTHÈSE

Nous avons évalué sa connaissance de l'hémophilie, il sait se traiter, il sait apprécier les situations dans lesquelles il prend des risques. Nous décidons qu'il va jouer au football mais que s'il a davantage d'accidents hémorragiques il faudra en rediscuter. Quel sourire de bonheur !

L'observance des prescriptions thérapeutiques du diabétique de type 2 : peut-on faire mieux ?



Professeur André Grimaldi

*Professeur de Médecine - Diabétologue
Hôpital de la Salpêtrière - AP-HP - Paris*

Quelques études ont cherché à évaluer le degré «d'observance» des diabétiques de type II. Les résultats sont convergents : plus de 80% des diabétiques ne suivent pas le régime équilibré par ailleurs recommandé pour les non diabétiques. 50% oublient de prendre leurs comprimés au moins deux fois par semaine, 25% continuent de fumer.

A dire vrai, des résultats assez similaires sont retrouvés pour l'ensemble des maladies chroniques et la première conclusion qui s'impose est donc que les diabétiques sont des gens normaux ! Le défaut d'observance des patients est une réalité difficile à connaître, bien que chaque médecin y soit quotidiennement confronté. C'est souvent la discordance entre les assertions du malade et les résultats qui jette la suspicion, lorsque le poids augmente alors que le malade récite un régime hypocalorique, ou que l'HbA1C s'élève alors que les contrôles glycémiques sont parfaits... La preuve peut être apportée par l'électronique cachée (lecteur glycémique à mémoire occultée ou pilulier électronique...); parfois c'est le malade qui avoue lorsque le médecin rédige l'ordonnance («il m'en reste !») quand il n'est pas dénoncé par le conjoint venu assister à la consultation.

Si cette vérité est difficile à dire par le malade, c'est notamment parce qu'il pense qu'elle est difficile à entendre par le médecin, qui risque d'y voir une contestation sourde de son autorité. Cette blessure d'amour propre risque de se retourner contre le malade, jugé négativement, voire abandonné à son triste sort... Mais c'est aussi une vérité difficile à entendre par le patient lui-même, au risque d'une baisse de «l'estime de soi».

La question fondamentale est donc : peut-on faire mieux, et bien que l'on manque à ce jour de preuve patente, la réponse est néanmoins affirmative, à cinq conditions :

- 1/ alléger les contraintes
- 2/ expliquer les prescriptions
- 3/ favoriser la motivation du patient
- 4/ accompagner le changement
- 5/ changer la relation médecin/malade

Alléger les contraintes

C'est d'abord adopter le plus souvent une stratégie progressive par étape et ne pas proposer en même temps de modifier les habitudes alimentaires, d'arrêter de fumer, d'augmenter l'activité physique,...

Certains patients toutefois, fonctionnant selon le monde du tout ou rien, ne sont capables que de changements radicaux le plus souvent cependant à l'occasion de chocs émotionnels forts provoqués par des complications aiguës telles qu'un infarctus du myocarde ou des événements de vie majeurs (décès d'un proche...).

Le plus souvent, il faut proposer des changements limités et progressifs, tenant compte des habitudes du patient en cherchant à adapter autant que possible le traitement à la vie du patient et non sa vie au traitement. Les propositions de changements diététiques doivent par exemple partir d'une enquête alimentaire personnalisée et non de feuilles de régime...

L'amélioration de l'observance passe évidemment par une bonne tolérance médicamenteuse. Il suffit ici de rappeler que dans l'étude UKPDS, 60% des patients traités par inhibiteurs des alpha-glucosidases avaient arrêté le médicament au bout d'un an...

Il faut en général chercher à diminuer le



nombre de prises médicamenteuses, plus important pour l'observance que le nombre de comprimés. L'observance est nettement meilleure pour une ou deux prises quotidiennes que pour trois voire quatre. Or, il se trouve que les hypoglycémiantes oraux, biguanides comme sulfamides, peuvent parfaitement être pris en deux prises matin et soir et que la prescription en trois prises, habituelle en France, n'a pas de justification pharmacologique.

Il importe enfin d'aider le patient à ritualiser sa prise médicamenteuse, en la rattachant à un geste habituel de la vie quotidienne. De ce point de vue, demander aux patients de prendre leur comprimé de sulfamide hypoglycémiant 30 minutes avant le début du repas, comme cela a été fait pendant fort longtemps, témoigne d'une absence totale de réflexion sur les règles élémentaires de l'observance.

Expliquer les prescriptions

En effet, plus de 50% des patients diabétiques non insulino-dépendants ne connaissent pas le nom de leurs médicaments et plus de 70% ne connaissent pas les indications des diverses prescriptions. Cette ignorance n'est pas sans risque iatrogène, d'autant que ces malades sont souvent amenés à consulter plusieurs médecins dont la communication n'est pas toujours parfaite... Il est donc essentiel que le malade ait sur lui un double de son ordonnance. Il est de plus en plus nécessaire de répondre à deux questions clés que le patient ne pose pas toujours lors de la consultation, mais dont il risque d'inventer ultérieurement la réponse... : «que dois-je faire si j'oublie de prendre mon comprimé ?», est-ce qu'un jour je pourrai arrêter mon traitement ?».

Lors de séances d'éducation thérapeutique, un bon exercice pédagogique est d'apprendre au malade à rédiger un brouillon de son ordonnance avant la consultation d'un nouveau médecin.

Favoriser la motivation

Les médecins se plaignent généralement de l'absence de motivation des diabétiques non insulino-dépendants. Le patient diabétique comme tout un chacun, est motivé soit par la recherche du plaisir, soit par l'évitement du désagrément. L'annonce du diagnostic d'une maladie chronique incurable, comportant à long terme un risque de complications et nécessitant l'abandon

de comportements quotidiens agréables au profit de nouveaux comportements plutôt moins agréables, ne peut être que source d'angoisse. Aider le malade à se motiver, c'est chercher à transformer cette angoisse en énergie positive pour la résolution de problèmes. Une question préalable se trouve posée : quelle est la stratégie adoptée spontanément par le malade («coping») pour faire face au stress induit par la maladie ?

Nous utilisons tous trois stratégies :

- l'évitement, conséquence du déni ou refus conscient de la maladie («moins j'y pense, mieux je me porte !»),
- la stratégie émotionnelle, qui recourt à l'auto-suggestion pour minimiser les risques. Le malade fait alors souvent appel à des croyances de santé, voire à des rituels comportementaux censés conjurer le sort...,
- enfin, la stratégie de résolution de problèmes qui vise à analyser les risques, inventorier les solutions, fixer des objectifs...

Le sujet équilibré ayant des ressources psychologiques importantes utilise habituellement les trois stratégies, en donnant en l'occurrence la priorité à la stratégie de résolution de problèmes.

Mais pour résoudre le problème posé par le diabète non insulino-dépendant, encore faut-il que la patient soit convaincu :

- qu'il a un risque. Ceci suppose qu'il soit informé, sans dramatisation ni banalisation, ce qui n'est souvent pas le cas. Encore faut-il discuter avec le patient de sa représentation du risque. Il n'est pas sûr qu'un taux de morbi-mortalité annuel fourni par l'équation de Framingham ait une quelconque signification pour le patient...,
- non seulement, le patient doit être convaincu qu'il a un risque, mais il doit aussi être convaincu qu'on peut l'éviter, ce qui suppose un certain rapport au temps, inaccessible au fataliste qui pense que tout est écrit, ou à l'épicurien qui ne se préoccupe que de l'instant. Cela suppose également que le malade soit informé objectivement de l'efficacité des divers traitements.

- il ne suffit pas d'estimer qu'il est possible d'éviter les complications de la maladie, encore faut-il être convaincu qu'on peut personnellement les éviter. Cela suppose que le malade se sente coupable de sa santé et se soit départi du sentiment infantile que la responsabilité de sa santé appartient à d'autres (le conjoint, le

médecin, le prêtre,...).

- enfin pour adopter des changements de comportement, il faut que le patient ait le sentiment que cela en vaut la peine, ce qui ne sera à l'évidence pas le cas du patient déprimé. Une bonne estime de soi, des projets de vie, un support social en particulier familial important, sont autant d'atouts favorables.

Reste que le prix n'est pas le même à payer pour tous et dépend notamment de la personnalité du patient. On peut de ce point de vue distinguer 4 styles relationnels selon le caractère extraverti ou introverti, dominant ou conciliant d'une personne :

- le patient dominant extraverti dit «pro-mouvant», supporte souvent mal l'image dévalorisante à ses yeux de la maladie chronique. Il est volontiers responsable d'associations ou d'institutions et se montre souvent plus apte à s'occuper des autres que de lui-même,

- le malade dominant introverti dit «contrôlant», a besoin d'efficacité. Amateur de défis, il a souvent du mal à supporter les compromis imposés par la maladie chronique. En tout cas, c'est à lui de prendre les décisions et non aux soignants à sa place,

- le malade conciliant extraverti dit «facilitant», est souvent un convivial qui a du mal à agir différemment de son entourage. En général, il acquiesce à toutes les propositions médicales («yes man !»), mais n'en applique aucune...,

- enfin le malade conciliant introverti dit «analysant» est volontiers précis, méticuleux, attaché à ses habitudes, pouvant devenir obsessionnel ou céder à la chronicisation.

Accompagner les étapes du changement

Les psychologues comportementalistes ont individualisé 5 étapes dans le changement : l'indifférence, la réflexion, la préparation à l'action, le passage à l'action, enfin le maintien du nouveau comportement. Cette dissection a le mérite de mettre l'accent sur l'adéquation du comportement médical lors de chaque étape. Au stade de l'indifférence, il importe moins de rappeler le risque que d'interroger le malade sur les raisons profondes de son indifférence. Le malade se sentira ainsi reconnu dans son identité et pourra éventuellement rentrer dans un processus psychologique de remise en cause des raisons profondes de cette indifférence. Au stade de la réflexion, il

importe de soupeser avec le malade le pour et le contre du changement comportemental en ne minimisant surtout pas les arguments contre. Le stade de préparation qui précède de quelques mois l'action, doit amener à discuter des modalités pratiques les plus opportunes pour débiter l'action. Lorsque le malade adopte un nouveau changement de comportement, il ne faut surtout pas oublier de le féliciter et sûrement de lui témoigner une certaine admiration en évitant toute attitude paternaliste. Enfin, pour assurer le maintien du comportement, il importe d'en rappeler les avantages mais aussi d'en discuter les difficultés et d'envisager les conduites à tenir en cas de rechute.

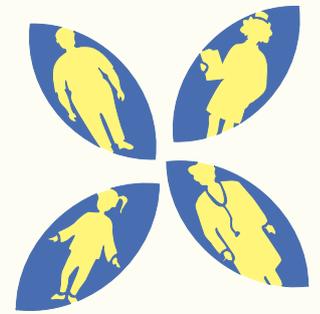
Changer la relation médecin/malade

Placer au centre de la relation médecin/malade dans la maladie chronique les difficultés à suivre le traitement suppose en réalité de changer la relation médecin/malade. L'absence de symptôme habituel au cours du diabète non insulino-dépendant crée de plus une source de conflits relationnels structurels. En effet, la relation médecin/malade est harmonieuse lorsque le «corps subjectif» vécu par le malade et le «corps objectif» exploré par le médecin sont concordants. La discordance est source de malentendus, qu'il s'agisse d'un malade qui souffre «partout depuis toujours», et dont l'examen et le bilan sont désespérément négatifs ou à l'inverse d'un malade qui ne se plaint que d'un «excès de bonne santé» et dont le bilan biologique révèle la catastrophe métabolique.

Changer la relation médecin/malade, c'est d'abord éviter les contre-attitudes médicales. On peut distinguer les principales contre-attitudes suivantes :

- la **résignation**, le médecin rappelle rituellement au malade les conseils hygiéno-diététiques, sachant qu'il ne les suit pas. Le malade sait d'ailleurs que le médecin le sait et le médecin sait que le malade sait... Par delà «l'hypocrisie relationnelle» se noue un pacte tacite où l'un et l'autre attendent plus ou moins consciemment la survenue des complications, sans que le médecin ne se pose la vraie question : «pourquoi vient-il me voir alors qu'il ne suit aucun de mes conseils ?» et ne la pose avec tact à son patient. La résignation est souvent reprochée par les spécialistes aux médecins généralistes.

- à l'inverse un certain nombre de méde-





cins, notamment spécialistes, croyant motiver leur patient, utilisent la **dramatisation** du type : «les cigarettes ou les jambes» qui est certes parfois efficace mais bien souvent renforce la politique de l'autruche ou fait fuir le patient.

- à l'inverse, la **banalisation** consiste à minimiser les difficultés rencontrées par le malade pour modifier ses habitudes alimentaires ou son activité physique ou même prendre régulièrement ses comprimés. Banalisation des contraintes et dramatisation des complications sont souvent en fait associées et verrouillent complètement la relation médecin/malade.
- parfois vient s'ajouter un **jugement moralisateur** sur «l'absence de volonté du malade».
- enfin les spécialistes hospitaliers pratiquent volontiers la **médicalisation biotechnologique** pour éviter la prise en charge psychosociale. Face au déséquilibre du diabète, ils multiplient les hospitalisations de jour et les bilans riches d'examens complémentaires inutiles et inutilement répétés, quand ce ne sont pas des hospitalisations prolongées pour cures, cures d'insuline à la pompe ou cures de régime basses calories, dont l'inefficacité à terme est aujourd'hui bien démontrée.

Ces contre-attitudes tiennent au modèle culturel médical dominant de la maladie aiguë grave inadapté pour la prise en charge de la maladie chronique, comme l'a bien montré Jean-Philippe Assal. Ces deux modèles s'opposent en effet point par point. L'objectif lors de la maladie aiguë grave est la guérison, alors que lors de la maladie chronique ce ne peut être que l'amélioration voire la stabilisation ou la prévention des rechutes ou un simple accompagnement.

La relation médecin/malade dans la maladie aiguë rare se fait sur un mode adulte/enfant. On dit que le malade donne sa confiance au médecin qui lui offre en retour compétence et dévouement. Dans la maladie chronique, au contraire, la relation est idéalement de type adulte/adulte, le malade ayant des croyances et des connaissances et devant acquérir des compétences. Lors de sa maladie aiguë grave le malade est passif, alors qu'il est actif lors de la maladie chronique. L'observance est excellente lors de la maladie aiguë grave, elle n'a pas de sens lors de la maladie chronique et doit être remplacée par le concept de difficultés à suivre le traitement (DAST). Enfin, si l'angoisse est à calmer lors de la maladie aiguë, elle est à transformer lors

de la maladie chronique; il s'agit en effet de transformer l'angoisse en force de motivation. Les moments d'angoisse sont les moments privilégiés pour les changements comportementaux et donc pour l'éducation thérapeutique du patient.

Au cours du diabète de type II, les moments principaux d'angoisse sont les suivants :

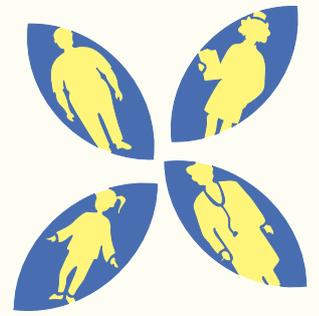
- la découverte de la maladie, et l'annonce du diagnostic.
- le dépistage des premières complications asymptomatiques (mais c'est déjà tard !).
- l'aggravation des complications et l'apparition des premiers symptômes (c'est bien trop tard !).
- l'heure de l'insuline. Il s'agit ni de dramatiser en menaçant le malade des piqûres quotidiennes, ni de banaliser en insistant sur le caractère rapide et indolore de l'injection au stylo. Il s'agit d'utiliser l'angoisse du malade face à la piqûre quotidienne pour l'amener à mentaliser sa maladie, réévaluer ses comportements, pratiquer l'auto-contrôle glycémique, définir des contrats d'objectifs qui amèneront après quelques mois le malade, si ce n'est à demander lui-même, du moins à accepter avec conviction, le recours aux injections d'insuline.
- et bien sûr les événements de vie (décès d'un proche, naissance d'un petit enfant, départ à la retraite...) amenant le malade à décider lui-même de changements comportementaux et à réclamer l'aide des soignants.

Il s'agit finalement de partager le pouvoir avec le patient diabétique. Pour ce faire, il faut proposer au patient des objectifs immédiats, notamment grâce à l'auto-surveillance glycémique sans se contenter de l'objectif médical de l'HbA1C.

Cet objectif doit être traduit pour le malade en objectif glycémique accessible immédiatement. Le sentiment de contrôler sa santé fait partie de la qualité de vie. Il est donc essentiel de discuter avec le malade des moyens thérapeutiques qu'il pourra mettre en œuvre lui-même en fonction des résultats de l'auto-surveillance glycémique. On peut par exemple proposer un contrôle de la glycémie à jeun et de la glycémie avant le dîner une à deux fois par semaine, en précisant les objectifs à atteindre, en spécifiant que si ces objectifs ne sont pas atteints les contrôles doivent être plus fréquents, et en déterminant avec le patient les moyens à mettre en œuvre en terme de diététique, d'activité physique, de posolo-

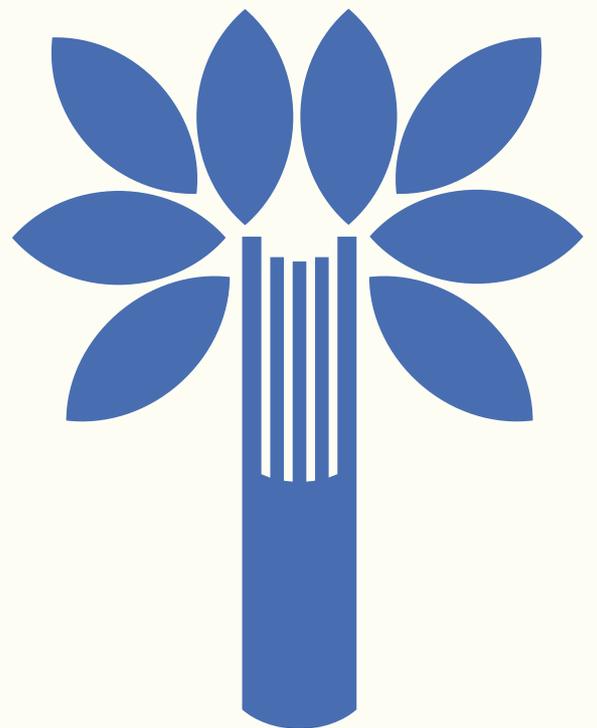
gie d'hypoglycémiants oraux, notamment de sulfamides hypoglycémiants.

Finalement, améliorer l'observance du patient vis-à-vis de son traitement suppose d'améliorer l'observance du médecin vis-à-vis de son patient. Il s'agit en quelque sorte d'une révolution culturelle au cours de laquelle le médecin centré sur le malade et non sur la maladie doit devenir un spécialiste du changement comportemental portant son intérêt plus sur les difficultés et les échecs que sur le succès. ■



Thème 3

**La négociation
thérapeutique :
prise de risque ou
condition du succès ?**





La négociation dans l'entretien téléphonique avec des patients chroniques

Docteur Igor Ouss

Médecin urgentiste - SUR 93
FOREUM

Je vais présenter mon expérience de l'acte médical au téléphone et mon approche des règles qui le sous-tendent en illustrant de quelques actions relatives à des maladies chroniques et de ma pratique de la médecine d'urgence.

D'abord il me semble que le média téléphonique tend à se développer dans bon nombre de domaines ou en tout cas le moment de l'appel tend à être considéré comme un événement majeur dans la gestion du patient.

Des services dédiés à la réponse téléphonique se mettent d'ailleurs en place.

Je ne puis m'empêcher de faire un parallèle avec ma propre histoire professionnelle : Une partie de mon action de praticien consiste depuis 20 ans, aube de ces systèmes, à répondre aux patients en situation d'urgence appelant au téléphone au Centre de Réception et de Régulation des Appels au S.A.M.U. 93.

J'effectue aussi des appels au chevet des patients de cette même population.

L'évolution de la pratique de gestion du patient au téléphone s'est faite de façon empirique, d'abord pour le diagnostic puis pour le conseil.

Les appels étaient exclusivement issus de professionnels de la santé ou en contact habituel ou inopiné avec des malades.

On peut dire qu'il existait alors un tri à la source et que les nécessités du diagnostic étaient limitées.

Les médecins de S.A.M.U., à l'origine anesthésistes-réanimateurs, médicalisaient les interventions sur le terrain de la détresse, hors de l'hôpital.

Les médecins dédiés à la réponse téléphonique étaient les mêmes médecins intervenant sur site. Il n'était pas reconnu de compétence spécifique autre que celle du domaine géré, à savoir dans ce cas l'urgence.

Les interlocuteurs de ces centres de régulation et la typologie des problèmes pathologiques gérés ont considérable-

ment évolué.

Aujourd'hui il est à peu près reconnu comme relevant de notre compétence tous les appels médicaux inopinés, qu'il s'agisse de demande de soins ou de conseils. De plus un nombre énorme d'appels nous parviennent (150 000 par an pour les grosses maisons).

Une grande variété de réponse est possible.

L'enjeu est aujourd'hui de parvenir à un diagnostic afin de donner à distance la réponse adaptée, la plus performante et la plus confortable à tous nos patients.

Parallèlement à cette évolution nous avons mis en place depuis plus de 10 ans la formation à ce nouvel acte qui nous paraissait, indépendamment de l'enjeu qu'il représente, avoir des caractères spécifiques.

Nous centrons au départ la formation sur l'aspect technique (les syndromes ou pathologies d'urgence). Il s'agissait de parvenir à reconnaître à travers quelques éléments sémiologiques livrés à distance les éléments d'urgence fondant le choix de la réponse sur le terrain.

Très tôt la dimension relationnelle nous est apparue comme dominante.

Elle est devenue centrale dans nos recherches car le problème le plus souvent relaté ou exprimé comme limitant était l'impossibilité de conduire un travail précis avec des gens incompetents, impatientes, désespérés...

Le nouveau problème posé passait alors du : que dit le patient ou le témoin, à : que peut lui faire décrire le médecin ou le professionnel en possédant les outils de gestion comportementale de l'interaction.

Enfin, forts de cette nouvelle maîtrise, il nous apparaît aujourd'hui, et c'est notre nouvel objectif de formation, que la négociation avec le malade ou l'appelant est l'arme la plus prometteuse dans notre acte à distance.

Etablir les diagnostics et maîtriser la relation donnent à notre acte une maturité qui nous autorise maintenant à aller plus loin encore par le biais de la négociation. Qu'il s'agisse de proposer un moyen, un délai, une surveillance, une caution immédiate ou en cascade, l'acte n'est pas une évaluation ni à plus forte raison un diagnostic mais devient thérapeutique. En effet, il nous semble que le médecin s'investira dans son acte proportionnellement aux chances qu'il s'attribue de pouvoir conduire une analyse médicalement valide ou d'obtenir une action adaptée. Consciemment ou non, selon son niveau de compétence, il lèvera les verrous ou au contraire les accentuera, et le résultat de son acte lui apparaîtra selon le cas être le fruit de son travail ou au contraire lié aux caractéristiques du malade.

L'acquisition des méthodes de bonne conduite de l'acte à distance, qui autrefois constituaient les objectifs de nos formations, deviennent maintenant le chemin qui conduit à la négociation. C'est aujourd'hui notre objectif principal.

J'aborderai plus tard les principes qui guident notre formation.

L'enjeu de notre action au téléphone est de parvenir, par l'entretien, à offrir un meilleur service à notre interlocuteur.

Tout reste à dire.

Le besoin de l'appelant est exprimé tel qu'il le conceptualise, le formalise et peut le formuler.

Mais l'appel se situe au cours d'un processus nouveau dans la pathologie ou de gestion au long cours de la maladie.

Le moment précis de l'appel correspond à une phase de tension particulière ou le malade ou l'appelant pensent ne pas pouvoir assumer seuls leur problème, que les raisons en soient subjectives ou objectives. Ceci est valable aussi bien si on l'a incité à appeler dans un service de suivi que si il a connaissance d'un numéro permanent promu auprès du grand public. Il importe donc de «diagnostiquer» :

- les symptômes qui alertent le patient,
- leur intégration dans le processus qui entoure l'appel,
- la nature de la tension, on gagnera en observance sur l'instant et en compétence pour l'avenir,
- le lien entre l'événement et la pathologie sous-jacente, afin d'intégrer sa gestion dans la gestion globale de la maladie. Les deux derniers points permettent au professionnel de rentabiliser l'appel eu égard au suivi escompté.

Pour revenir à notre propos, je dois dire

que nous avons conduit quelques expérimentations concernant le malade chronique (diabétique, insuffisant respiratoire) qui consistaient en des simulations de la même situation gérée par des professionnels différents. La reproductibilité de la situation est assurée par un acteur rompu à cet exercice.

Cela nous a permis de faire une analyse descriptive de ces actes, et elle conforte nos thèses.

Voici comment s'est déroulée une de nos expériences.

Nous l'avons conduite dans un service universitaire de diabétologie ayant mis en place un système de réponse au patient 24 heures sur 24.

Ce système n'est pas explicitement formalisé et il n'existe pas de référentiel d'entretien.

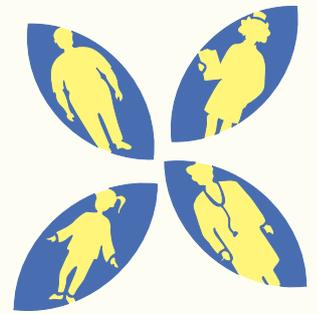
Ont été habilités à répondre, des médecins, infirmières ou secrétaires médicales. Afin d'identifier ce qui semblait constituer les caractéristiques d'un entretien téléphonique, nous avons administré à ces personnels des entretiens simulés reproduisant des expériences fréquentes dans le service.

Les entretiens ont été enregistrés.

L'analyse a été conduite à l'aide d'une grille couramment utilisée en médecine d'urgence au S.A.M.U. 93. Les trois axes de lecture de l'acte portent sur la **stratégie** mise en œuvre par le professionnel, les éléments de **contenu** (sémiologie), pris en compte ou non utilisés (S.I.C.).

Constat :

- Une grande proportion de décisions pertinentes donne le sentiment de maîtrise par le professionnel impliqué.
- Il existe une grande hétérogénéité dans le déroulement des actes pratiqués, selon les axes S.I.C..
- L'entretien est plus centré sur le professionnel que sur le malade. Il est construit à partir de ce que le soignant croit comprendre d'emblée de la situation du patient, se limitant souvent au motif d'appel. Notre expérience nous fait préconiser une démarche inverse : le patient génère l'appel. Il faut donc construire l'entretien sur ses préoccupations et le conduire à partir de ses raisons à lui d'appeler. La phase initiale de cette écoute est importante à cet égard. Elle permet de choisir le mode relationnel et de rechercher la demande implicite. Certains auteurs signalent en effet que le motif d'appel est une entrée en matière, une sorte de prétexte que le malade imagine convenir au soignant. Il faut donc explorer systématiquement.
- L'entretien est rendu difficile par un mauvais usage des outils de communication. Il y a une insuffisance de synchronisation,





et ceci indique une prise en compte insuffisante de l'émotion du patient.

Cela peut s'expliquer par le fait que le soignant est lui-même envahi par sa propre émotion (en outre mots malencontreux ou dévalorisants).

- L'acte manque de productivité.

- Le regard sur la stratégie montre que les répondants ne mettent pas en œuvre de méthode pour évaluer en temps réel la progressivité.

Enfin, peu d'actes sont conclus par une synthèse, et si c'est le cas elle manque de concision et de clarté.

Pourtant, un acte d'éducation doit se conclure par un contrat engageant les deux parties.

La participation du patient à la formulation d'une synthèse conclusive est un critère majeur d'évaluation de la compréhension de l'acte et donc des possibilités de son effectuation.

Nous notons un paradoxe entre l'expérience du personnel concerné dans la prise en charge globale du patient diabétique et leur manque de respect des principes d'un entretien téléphonique satisfaisant sur le plan sanitaire.

Tout se passe comme si le personnel utilisait le téléphone comme dans sa sphère privée sans lui conférer les caractéristiques d'un outil professionnel.

Pourtant l'usage du téléphone pose plusieurs problèmes :

- la dimension relationnelle est comme en vis-à-vis fondamental. Pour construire une relation qui permette l'expression par le patient d'éléments subjectifs favorables à une meilleure compréhension, il est nécessaire d'utiliser une stratégie d'écoute et de questionnement pertinente.

- il faut aussi tenir compte de la distance et de l'absence d'informations visuelles ou tactiles... et se donner les moyens d'obtenir des informations équivalentes.

Il faut donc travailler à l'écriture d'une nouvelle sémiologie à distance.

Nous pensons en somme qu'il s'impose de mettre en place une formation spécifique pour la communication à distance et pour l'élaboration d'une stratégie d'aide à la prise de décision.

La structure de l'acte tel que nous le comprenons aujourd'hui et tel que nous l'enseignons nous semble avoir un impact

décisif sur le résultat.

Il faut résoudre les difficultés induites par la distance qui appauvrit les canaux de communication, et par le caractère éphémère, qui nécessite de densifier la conduite de l'acte.

Cet acte apparaît souvent au professionnel non-initié comme étrange en comparaison de l'acte en vis-à-vis, qui est de longue date ritualisé.

Une des tendances en est alors la régression des exigences au point d'en faire une « mise au point » provisoire sur le thème exprimé.

La distanciation, faculté que l'acteur a acquise à être observateur de son action en même temps qu'il la conduit, et qui nous permet d'évaluer la progression et la productivité de notre action, s'intègre en quelque sorte dans le rite de l'acte en vis-à-vis : aller-retour, intervention d'un collaborateur, conférence...

Au téléphone, cette faculté répond à d'autres règles et techniques.

La prise en compte simultanée, interactive des aspects sémiologie, gestion relationnelle, et stratégie est indispensable.

Voici la structure de l'acte tel que nous l'avons défini :

I- Prise de contact

1. Mise en place de la «tactique starter» (écoute passive, active, empathie, renforcement positif, synchronisation, réponse aux angoisses...).

2. Détermination du problème à résoudre initialement (il s'agit de s'interroger sur un verrou éventuel dans l'entretien).

II- Développement de l'acte, enquête.

1. Il s'agit ici de répondre aux questions : Quel est le motif moteur de l'appel et que recouvre-t-il en terme médical ?

Quel est le motif d'appel sous-jacent ? lien direct avec le motif exprimé, la pathologie ?

Résonance avec la gestion de la maladie ? Obstacle émotionnel à la bonne gestion du problème ?

2. Quel lien peut-on trouver en tant que professionnel entre l'appel et la gestion au long cours ?

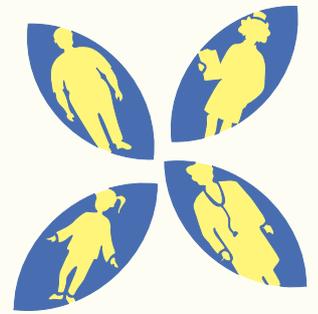
Au niveau technique ?

Au niveau relationnel ?

III- Evaluation de la progression et de la productivité

1. Technique

2. Relationnelle



IV- Poursuite de l'entretien-enquête

V- Phase de décision

VI- Phase de négociation

1. *Reformulation* de la compréhension de l'appel.
2. *Négociation* : c'est au prix des règles précédentes que l'acte peut ouvrir un maximum de possibilités pour peu que l'on sache mener cette nouvelle étape.
3. *Conseil* : son opportunité doit toujours être envisagée. Rarement il peut être inutile.
4. *Contrat*.

VII- Phase de congé : dernier retour sur l'acte.

Posséder en mémoire la structure de ces actes permet de s'orienter dans la conduite de l'interrogatoire. Encore faut-il en élargir le sens.

Il ne suffit pas que le professionnel puise ses données pour se retrouver dans sa logique de soignant, et ainsi convaincre son malade.

Il doit se projeter dans la situation de son alter ego, le comprendre dans sa situation (émotionnelle, intellectuelle, factuelle...) afin de pouvoir affirmer que son acte est utile... au patient sur l'instant, et plus encore, puisque nous parlons de pathologie chronique, dans son histoire de malade. Ainsi, nous pouvons dépasser la réponse basique.

L'appel inopiné est un moment privilégié où le malade est en demande. A nous de percevoir son besoin dans toutes ses dimensions, et de le réintégrer dans son histoire immédiate (déjà passée depuis quelques minutes) et surtout dans son avenir.

A partir de l'événement d'aujourd'hui, que peut on gagner pour l'avenir dans la relation ou dans la maîtrise des processus ou protocoles médicalement décrits ?

La réussite de cette interaction, fondée sur les éléments évoqués auparavant, prépare l'issue de l'acte médical, et ne nous apparaît plus comme une fin en soi. Bien gérer les aspects relationnels permet de libérer le patient et d'obtenir de sa part les éléments d'anamnèse et d'observation médicalement utiles.

Le(s) diagnostic(s) peut alors être posé. A partir de là, nous pouvons envisager l'ensemble des solutions. C'est là l'aspect essentiel, les deux parties se trouvent préparées à la recherche du compromis.

Les objectifs, les enjeux, les marges de

manœuvre, les personnalités... sont connues.

Reste à réaliser la phase ultime : la négociation.

L'aspect négociation, scellée par le contrat, nous paraît aujourd'hui être le nœud de cet authentique acte médical.

Un problème corollaire à l'action du professionnel se fait jour, qui mérite ici d'être exposé car il participe à la définition de l'acte.

Le service en charge de cette réponse doit établir :

- des objectifs de service définis pour que cet acte spécifique, l'intégrant dans la stratégie de gestion patient au long cours,

- des règles (compétences) pour cet acte à distance,

- des protocoles formalisant les diverses modalités de gestion possibles en fonction des situations (surtout s'il s'agit de paramédicaux ou d'administratifs) : recours au médecin d'astreinte du service, conseils, consultations différées ou en urgence, envoi au chevet du malade d'un autre professionnel de santé...,

- une évaluation sur le plan opérationnel et des résultats de ces actes.

Grâce à cette nouvelle approche de nos actes médicaux à distance, nous parvenons à une bonne expertise de la situation, en interaction avec l'appelant, intégrant son histoire et son environnement de soins. Ainsi le maximum de latitude nous est offerte pour négocier à distance la gestion de notre patient.

La connaissance des processus, la formalisation et la codification des pratiques offrent une réelle sécurité à ces nouveaux actes médicaux.

Le chantier est immense, mais la médecine d'urgence a montré comment cet acte à priori considéré comme accessoire peut trouver une maturité telle qu'il devienne déterminant dans la gestion du patient.

Se pose d'ailleurs le dilemme suivant : faut-il créer des services de réponse à distance aux malades chroniques quels qu'ils soient, par services, par pathologies ? Faut-il créer des ponts avec les centres de réception d'appels urgents ou leur sous-traiter totalement cette gestion ? ■



Les besoins d'information et de communication de personnes atteintes de cancer

Ce qu'en exprime un groupe de patients

Dr Béatrice Fervers

Coordinatrice Standards, Options et Recommandations

Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (FNCLCC)

Centre Léon Bérard - Lyon

Une démarche nationale d'information sur le cancer

En 1998, la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC, Paris) a mis en place un projet d'information à l'intention des patients atteints de cancer et de leurs proches. Ce projet s'inscrit dans la démarche globale d'amélioration de la qualité des soins de la FNCLCC et s'est fixé pour objectifs de :

- répondre aux besoins d'information exprimés par les patients atteints de cancer et par leur famille;
- mettre à la disposition des patients et de leurs proches une information validée, compréhensible, accessible et systématiquement actualisée;
- permettre aux patients d'assimiler les connaissances médicales concernant leur maladie et de mieux participer à leur prise en charge;
- améliorer la qualité des soins en considérant les patients comme des inducteurs potentiels de changements de pratique médicales.

Plusieurs facteurs (médicaux, légaux et socioculturels) ont justifié l'initiative d'un tel projet :

- le cancer constitue, en France, un problème majeur de santé publique (Rapports du Haut Comité de la Santé Publique 1996 et 1998). Cette pathologie affecte fortement les personnes qui en sont atteintes. La complexité des schémas diagnostiques et thérapeutiques et une haute technicité du langage médical rendent cependant leur participation difficile. Les nombreuses études qui se sont intéressées aux attentes des patients atteints du cancer montrent que l'information est un des besoins principaux. Ce besoin est

pourtant souvent sous-estimé par les professionnels de santé et source d'insatisfaction de la part de malades et de leurs familles;

- paradoxalement, le cancer reste encore souvent le parent pauvre des programmes d'éducation pour la santé et d'éducation du patient par rapport à d'autres pathologies de santé publique telles que le diabète, l'asthme ou le sida;

- l'information du patient constitue un besoin et un droit pour les malades. C'est aussi une obligation juridique et légale pour les médecins (Arrêt de la Cour de Cassation d'avril 1997 sur l'obligation d'informer les malades) :

- l'évolution des modes de communication et l'apparition de nouveaux systèmes d'information (Internet par exemple) rendent accessible à tous une multitude d'informations et permettent une diffusion de plus en plus rapide du savoir médical et scientifique. Cependant, la qualité et la validité de ces informations véhiculées par les médias sont difficilement contrôlées ou contrôlables. De plus, ces informations sont souvent axées sur les progrès et les découvertes récentes de la recherche plutôt que sur les «bonnes» pratiques de soins et la prise en charge quotidienne. Dans certains cas, des informations non validées et parfois contradictoires avec les données scientifiques induisent des demandes inappropriées de la part des patients pouvant mettre en cause la qualité des soins.

Afin d'améliorer la qualité des soins apportés aux patients atteints de cancer et de fournir une aide à la décision médicale, la FNCLCC et les vingt centres de

lutte contre le cancer élaborent depuis 1992 en collaboration avec des secteurs public (CHU, CHG), privé, et certaines sociétés savantes, des standards, options et recommandations (SOR) pour la pratique clinique, destinés aux médecins spécialistes. Ces SOR reposent sur une analyse critique et une synthèse des données de la littérature scientifique réalisées par un groupe d'experts pluridisciplinaires et selon une méthodologie rigoureuse. Avant publication, les SOR sont revus par des experts indépendants.

La FNCLCC souhaite aujourd'hui utiliser ces recommandations pour proposer une information de qualité aux patients et à leurs proches. L'intention initiale était de traduire ces recommandations médicales en un langage compréhensible par une majorité de patients. La FNCLCC s'est d'abord entourée de spécialistes du cancer, de la Ligue nationale contre le cancer, d'un linguiste, d'un psychiatre et de paramédicaux, puis a sollicité des éducateurs pour la santé de l'Association départementale d'éducation pour la santé (Ades) du Rhône et du CFES.

L'expérience de ces deux dernières structures et plus généralement de l'éducation pour la santé démontre que l'efficacité des démarches éducatives ne repose pas seulement sur la transmission de connaissances (si compréhensibles soient-elles) mais aussi sur la compréhension et la prise en compte des motivations, des demandes et des besoins des publics. Le pourcentage de médecins fumeurs, légèrement supérieur à la moyenne de la population, est l'exemple classique pour démontrer cette inadéquation entre savoir et comportement.

Sur propositions de l'Ades du Rhône et du CFES et en collaboration avec eux, la FNCLCC a ainsi réuni un groupe de patients afin de mieux comprendre leurs attentes et leurs besoins en matière d'information sur leur maladie. Le projet repose donc sur des compétences en cancérologie et en pédagogie de la santé dans une démarche qui associe les patients, non pas seulement comme des récepteurs d'une information mais comme des acteurs de sa conception. La mise en place de ce groupe de travail était d'autant plus nécessaire pour tenir compte des particularités culturelles françaises, que la plupart des études réalisées jusqu'ici sur les besoins de communication des patients étaient nord-américaines, anglaises ou australiennes.

L'implication d'un groupe de patients

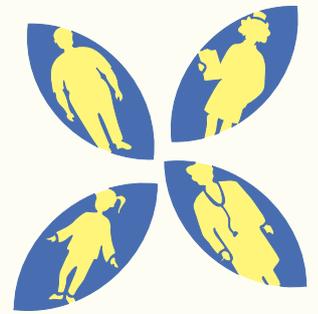
Ce groupe de travail a été constitué entre juin et août 1998. Des critères ont été préalablement définis pour sa composition, notamment :

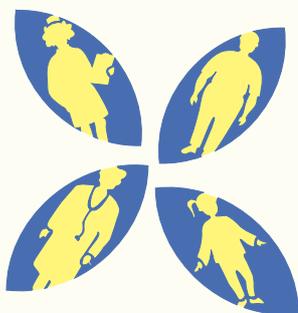
- patients en bon état général et ayant, si possible, un recul d'au moins un an après tout traitement;
- patients porteurs de différents types de cancer;
- parité hommes/femmes;
- patients issus de catégories socioprofessionnelles diverses;
- participation de conjoints ou familles de patients.

L'animation du groupe a été assurée par une infirmière et un éducateur pour la santé. Leur expérience des malades et de la cancérologie d'une part, de l'animation de groupe et des démarches éducatives d'autre part, devant être complémentaires.

L'objectif général pour ce groupe était de parvenir à définir les besoins et les attentes en matière d'information et de communication pour des personnes, patients ou familles touchés par le cancer. A chacune des réunions, des objectifs plus spécifiques étaient définis. L'enjeu était de parvenir à recueillir l'expérience la plus sincère et la plus personnelle des participants en évitant autant les discours trop généraux que d'éventuels besoins de se confier ou de témoigner de ses souffrances dans une relation d'aide (psychologique ou psychiatrique) qui n'était pas la logique de ce groupe. C'est pourquoi des règles de fonctionnement et des consignes d'animation ont été soigneusement définies.

La première réunion s'est structurée autour de deux questions : définition des besoins et des difficultés au moment de l'annonce de la maladie et description des besoins et des attentes face aux médecins et à l'équipe soignante. L'objectif n'était pas de recueillir l'opinion dominante ou majoritaire mais une diversité de points de vue et d'expériences : il n'y avait pas de « mauvaise réponse ». La liberté à tout moment de pouvoir sortir du groupe de travail a été énoncée afin que les partici-





pants ne se sentent pas contraints à prolonger une relation déstabilisante. Des garanties d'anonymat et de confidentialité ont été posées.

Pour chaque réunion, un compte-rendu détaillé a été rédigé par les animateurs et envoyé aux participants. Chaque réunion débutait par une discussion de la réunion précédente et une validation du compte-rendu reçu.

La deuxième réunion a permis aux participants de se positionner par rapport à des affirmations pré-construites à partir des points importants dégagés lors de la première réunion et en argumentant leurs points de vue : la volonté de connaître la réalité de la maladie, les chances de guérison, les moments d'information adaptés, la personne et le support qui devaient apporter cette information. Ces discussions ont été proposées autour de l'Abaque de Régnier, outil d'animation permettant des positionnements contradictoires sur des mêmes affirmations. Il offre la possibilité à chaque membre d'un groupe, de prendre la parole de façon égalitaire.

La troisième réunion a permis de dégager, de façon individuelle puis par une mise en commun, les étapes ou les moments importants de la maladie mais également les différents états émotionnels vécus par chacun.

La quatrième réunion a poursuivi le précédent travail en mettant en relation les étapes de la maladie avec les états émotionnels. Dans un deuxième temps, il a été demandé aux participants d'identifier, pour chaque étape importante de la maladie, le type de besoin perçu. Un système de codification par couleur proposait de définir ces besoins selon trois catégories : information, dialogue et échange, aide et soutien.

La cinquième réunion a permis d'approfondir, de préciser et de valider l'ensemble des éléments recueillis sur les types de besoins exprimés en fonction des principales étapes de la maladie et des états émotionnels associés.

La sixième réunion avec les familles des patients a eu le même objectif mais plus spécifiquement orienté vers les besoins de l'entourage.

Les attentes et les recommandations des patients

RÉSULTATS MÉTHODOLOGIQUES

Participation aux réunions

● Cinq hommes et cinq femmes, de 21 à 72 ans, atteints de différents types de cancer, ont participé au groupe de travail, ainsi que deux femmes bénévoles d'associations.

● deux abandons après la première réunion : une femme de 47 ans, qui n'a donné ni motif, ni nouvelle et une femme de 68 ans, dont un problème de surdité important induisait des difficultés pour participer aux discussions en groupe malgré la volonté d'assister à ce travail.

● un abandon, après quatre réunions, d'un homme de 72 ans qui a exprimé sa difficulté à parler de son expérience surtout en raison du décès de son épouse.

● cinq réunions de 3 heures chacune ont eu lieu entre le 28 septembre 1998 et le 23 mars 1999, plus une avec les familles et une dernière pour faire la synthèse.

Dynamique du groupe

Pour l'essentiel, nous pouvons affirmer que les craintes que nous avons pu avoir avant de débiter le travail ne se sont pas réalisées : transformation d'une logique de production en groupe de parole, déstabilisation de certains participants, charge émotionnelle et affective « embolisant » trop la dynamique de travail. Si des liens affectifs d'estime et de respect se sont créés, aucun des participants n'a cependant investi le groupe comme un lieu de soutien et d'aide psychologique. Des moments d'émotions et de souffrance ont bien sûr été vécus mais sans qu'ils ne se prolongent et ne déstabilisent les participants qui ont toujours su rester dans la logique de travail et de production qui avait été posée. Eux-mêmes avaient exprimé très clairement lors de la première réunion que leur motivation essentielle était de pouvoir être utiles aux autres en tentant de réfléchir aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de cancer, afin de préparer la réalisation d'un outil de communication.

RÉSULTATS TECHNIQUES

Quelques recommandations pour les médecins et les soignants

1. Dire la vérité et employer les termes exacts pour désigner le cancer.
2. Rassurer, donner de l'espoir.

3. Prendre le temps, ne pas tout dire à la fois, attendre et entendre la demande du patient, respecter différentes étapes.

4. Assurer relai et contact avec le médecin généraliste qui joue souvent un rôle essentiel.

5. Orienter le patient et sa famille vers d'autres personnes disponibles, des aides extérieures, des anciens patients.

6. Donner des informations claires et précises, demander au patient s'il a bien compris, s'il a des questions, lui proposer un autre temps de discussion plus tard.

7. Prendre en compte l'environnement du patient, la famille, les personnes proches.

8. Intégrer des informations écrites ou orales dans une relation de confiance et de respect.

9. Pour sensibiliser les personnes à la prévention, parler autrement du cancer sans toujours associer la mort. Dire qu'il est possible de vivre avec, pendant et après un cancer.

10. Différencier l'information grand public de celle apportée aux patients ou à sa famille.

Il a été suggéré qu'un guide à l'intention du personnel médical et paramédical puisse être rédigé pour développer et diffuser ces différentes recommandations.

Les besoins des patients en terme d'information

Il est possible de catégoriser différents niveaux d'informations en fonction de leur nature :

- des informations générales sur l'origine des cancers (prévention, ce qu'il faut surveiller, génétique, hérédité);

- des informations médicales personnalisées par type de cancer sur la cause de la maladie, les possibilités de traitement et les chances de guérison (plutôt que les risques de non guérison...); les différents examens, leurs contraintes, la douleur associée à ces examens; les traitements possibles et alternatives éventuelles; les médecines parallèles, conseils, astuces...; le calendrier de ce qui est prévu; les problèmes de l'entourage, que lui dire et comment gérer les difficultés;

- des informations médicales et pratiques concernant la fin des traitements : le suivi et la surveillance; la récupération physique et psychologique, les adresses et les conseils; le handicap et les séquelles, le traitement, la durée; les avancées de la recherche sur les cancers en général.

- des informations concernant la rechute du cancer (uniquement en cas de rechute);

- des informations pratiques et administratives (prise en charge, l'arrêt ou la reprise du travail).

Les différents états émotionnels en fonction des étapes de la maladie.

Le moment où l'on donne l'information apparaît comme fondamental. Le patient a besoin de temps pour être réceptif aux informations traumatisantes qui lui sont données afin d'être capable de poser les questions qui lui seront nécessaires pour accepter sa maladie et mieux gérer sa prise en charge. Il existe des étapes liées à la maladie où le patient est réceptif et demandeur d'informations, d'autres où la fatigue, les effets secondaires des médicaments le rendent inaccessible à toute information.

Les moments clés identifiés sont :

1. *L'état de bonne santé, l'avant maladie* est plutôt une période sereine où les patients expriment avant tout un besoin d'information grand public ciblées sur la prévention.

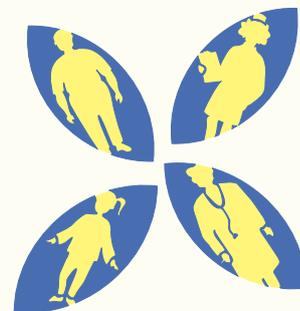
2. *L'annonce du diagnostic* est toujours un choc important où les sentiments et les émotions (peur, angoisse, doute, surprise, colère, révolte parfois même culpabilité) se bousculent et empêchent parfois le patient et sa famille d'entendre et de comprendre. Le patient et sa famille sont cependant avides d'informations techniques, pratiques, administratives et avant tout médicales.

3. *La période de prise en charge, de traitement, d'entrée dans la maladie* est une période de doute, de fatigue, de lassitude et d'angoisse. Le patient exprime un besoin d'informations ciblées sur les traitements, la prise en charge des effets.

4. *Les retours à domicile, les traitements à domicile, les intercures* ne sont pas des étapes de soulagement pour les patients et l'entourage qui se sentent au contraire démunis, seuls, fatigués et angoissés.

5. *La fin des traitements, l'arrêt de la prise en charge thérapeutique* signifie une étape importante et attendue mais pleine de contradictions. L'espoir, le soulagement se mêlent au doute, à l'angoisse et à la solitude.

6. *La rechute* est une étape de peur et d'angoisse à laquelle tout le monde pense mais qu'aucun malade n'a envie d'aborder avant sa survenue éventuelle.





Les besoins en terme de communication, d'écoute

L'information représente un besoin très important pour les patients et leurs familles. Cependant, aucune information ne remplace la qualité relationnelle d'écoute et d'attention avec les médecins qui est vécue de façon tout aussi indispensable. Le besoin exprimé est celui d'une aide et d'un soutien psychologique mais qui ne passent pas nécessairement par une consultation psychologique ou psychiatrique.

L'accompagnement ou l'accès libre aux informations souhaitées

La catégorisation des informations en fonction de leur nature et des stades de la maladie permet de les classer selon leur mode de diffusion possible :

- soit en accès libre,
- soit intégrées à une relation et personnalisées, commentées, adaptées.

Conclusion et perspectives

Cette première étape de travail dans la réalisation d'outils de communication répondant aux besoins de patients cancéreux se situait dans une démarche qualitative et non quantitative. Elle sera poursuivie avec de nouveaux patients, plus directement concernés par les pathologies abordées : un premier document est prévu sur le cancer du sein et un suivant sur le neuroblastome.

Nos hypothèses de travail et les précautions méthodologiques que nous avons pu prendre ressortent cependant déjà renforcées par cette première démarche :

- les malades atteints de cancer sont demandeurs d'informations concernant leur maladie mais aussi d'écoute, de dialogue, d'échange, d'attention et souvent de soutien et d'aide. Ces besoins sont indissociablement liés et une information pensée sans les dimensions humaines et relationnelles qui s'y rattachent risque d'avoir autant d'effets dommageables que bénéfiques.

- le contenu, la forme de cette information mais aussi le moment où elle est délivrée sont tout aussi essentiels et indissociables.

- l'adaptation de ces outils de communication aux besoins des malades ne se résume ni ne se résout par une simple traduction du langage médical.

La complexité de cette démarche qui se situe plus dans une dimension pédagogique que de traduction, ne doit pas pour autant paralyser les professionnels de

santé : elle réintroduit simplement davantage de dimension humaine, d'écoute, d'attention et de respect dans la relation avec le malade, que la technicité médicale et la spécificité de la cancérologie (gravité de la maladie et charge affective forte) tendent parfois à faire oublier.

- le soin qui a été pris dans la constitution du groupe aura été essentiel. Si les participants se sont prêtés de façon aussi intelligente et exemplaire à cette démarche de travail, c'est d'abord à leurs qualités humaines et intellectuelles que nous le devons. Mais aussi au fait que leur état de santé relativement bon leur permettait d'adopter la distance et le recul indispensables à la réflexion que nous leur demandions. La diversité de leurs pathologies, de leurs origines socioprofessionnelles, de leur médecin référent et le fait qu'ils ne se connaissaient pas, ont aussi aidé à cette distanciation. La neutralité des animateurs, du lieu de réunion, l'absence de médecins et une certaine convivialité auront sans doute également constitué des éléments facilitateurs de ces échanges et de ces réflexions.

- la méthode d'éducation pour la santé qui prône la nécessité de partir directement des besoins exprimés par les publics, prouve toute sa pertinence dans ce champ particulier de l'éducation du patient. Les professionnels de la santé et de l'éducation pour la santé auraient, en effet, été ici incapables de produire seuls les résultats que les patients ont définis. Les prochaines phases de ce travail vont consister, à partir du « socle méthodologique » ainsi constitué, à entrer dans la réalisation concrète des outils d'information, de communication et d'éducation sur le cancer du sein et sur le neuroblastome. Une phase préalable d'enquête par questionnaire auprès d'un grand nombre de patients et de proches devra cependant valider ces premières bases. ■

*Florence Demma, FNCLCC
Alain Douiller, ADES du Rhône
Béatrice Fervers, FNCLCC
Brigitte Sandrin Berthon, CFES
Pierre Saltel, Fadila Farsi
Thierry Philip, FNCLCC*

*Article publié dans la revue
«La santé de l'homme»
N° 341 - mai-juin 1999*



Témoignage d'une patiente

«Premières impressions : à travers un groupe hétérogène, je m'aperçois que je ne suis pas seule à demander de l'information.

Chaque pathologie, chaque patient est différent. Chacun arrive avec son opinion et son vécu mais des mêmes idées nous rassemblent : le désir d'être informé pendant les traitements mais pas de n'importe quelle façon; que le malade soit respecté dans sa personnalité, son intégrité, qu'il ne soit pas un numéro parmi tant d'autres; nécessité d'un traitement curatif mais aussi de beaucoup de psychologie.

Le médecin cancérologue doit mettre en place une relation de confiance pour que le malade croit en son traitement. Il faut effacer au maximum les doutes qui pourraient éloigner le patient de son médecin.

Les malades soulignent le manque de temps accordé par les spécialistes lors des consultations ou des visites dans les chambres ou couloirs. Ils se sentent souvent frustrés de n'avoir pas pu poser toutes les questions qui leur tiennent à coeur. L'incompréhension du jargon médical derrière lequel ils ont l'impression que le médecin se retranche ne facilite pas le dialogue, d'où la nécessité d'un lexique médical accessible à tous.

Le malade n'est pas en mesure de réaliser l'énorme responsabilité qui incombe aux médecins. Il veut qu'on lui parle simplement pour qu'il ait moins peur (rôle plus souvent tenu par les infirmières que par le médecin).

Il a besoin d'explications pour être rassuré, mais pas n'importe où ni n'importe comment.

L'appréhension des résultats peut complètement inhiber le patient.

Il faut se donner les moyens d'être à son écoute et la possibilité de parler tout en respectant sa personnalité. Mais le malade est-il capable d'entendre toutes les informations ? Veut-il l'ensemble des informations ou partiellement ?

Quel type d'information ?

A quel moment ? Sur quel support ?

Autant de questions qui se posent d'autant plus que les expériences et les personnalités sont différentes.

Le travail réalisé lors de ces réunions m'a permis, ainsi qu'à mon entourage, d'établir un bilan émotionnel de la maladie et d'accéder à d'autres valeurs.

Un nouveau dialogue s'est ouvert pour analyser les difficultés surmontées avec ou sans succès.

Je parle facilement de ma maladie à mon entourage et du travail que je réalise au sein du groupe.

Mon entourage a souvent des questions à me poser sur ce qui me tient à coeur sur ce projet et sur le «passé malade» que nous avons ou non partagé ensemble. Il exprime ses émotions, ses difficultés. Un plus grand échange se fait encore maintenant.

La page n'est pas refermée. Ce n'est que le début d'une grande aventure pleine d'avenir.

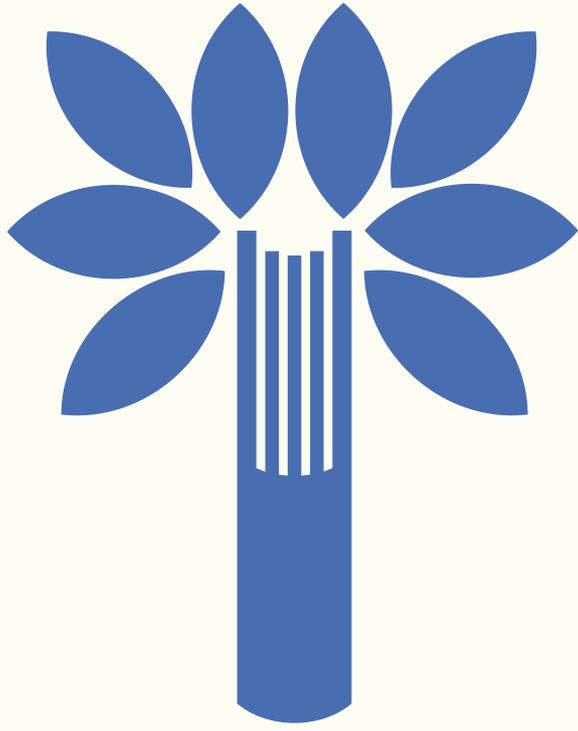
On ne vit pas les uns sans les autres. Commencer à nous parler, c'est déjà un grand pas, même si cela dérange ou choque certains : chacun doit être respecté. Tout le monde n'est pas prêt à accepter la maladie.

Il ne faut pas tomber dans l'excès : la banalisation. Cette expérience ne peut être banale mais il faut en parler pour briser le silence et dédramatiser.

Le silence, l'ignorance : c'est l'isolement.»

Chloé

Bibliographie





EDITORIAL

Pr Rémy Gagnayre

Gagnayre R., La formation des permanenciers auxiliaires de régulation médicale (PARM). Le rôle fondamental de l'interaction avec l'appelant dans un SAMU - Centre 15 - Organisation, Activités, Techniques de régulation médicale, Elements historiques. 1997. SFEM Editions. Collection Médecine d'Urgence. SAMU.

Traynard P.Y., Ouss I., Gagnayre R., L'entretien téléphonique dans la prise en charge des patients diabétiques : approche descriptive, ALFEDIAM, diabète. Grenoble. Mars 2000.

Ouss I., Gagnayre R., Leclercq G., Formation au diagnostic par téléphone des médecins régulateurs du centre 15. Colloque National des CESU, Strasbourg, 25-26 novembre 1993.

DÉFINITIONS ET IMPORTANCE DES REPRÉSENTATIONS DU PATIENT DANS L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Pr Maria Teresa Alfonso-Roca

Abric J.C. (1976) Jeux, conflits et représentations sociales.

Thèse d'Etat, Aix en Provence, Université de Provence.

Abric J.C. (1989) L'étude expérimentale des représentations sociales, in D. Jodelet, Ed. Les représentations sociales. Paris, PUF, P. 188-203.

Abric, J.C. (1994) Les représentations sociales : aspects théoriques. P. 11-35. Méthodologie de recueil des représentations sociales. P. 59-82. Pratiques sociales, représentations sociales. P. 217-238. In J.C. Abric (Ed). Pratiques sociales et représentations. Paris, PUF.

Adam P. Herzlich, C. (1994) Sociologie de la maladie et de la médecine. Paris, Nathan. P. 127.

Alfonso-Roca M.T. (1994) Etude des connaissances et des représentations en santé chez des groupes de patients atteints de maladies chroniques en Espagne. Presses Universitaires Septentrion.

Alfonso-Roca M.T. (1994) L'éducation du patient dans les centres de soins de la Communauté autonome de Valence (Espagne). mémoire DEA, Université de Paris V, UFR Sciences de l'Éducation. Paris. P. 124.

Alfonso-Roca M.T., Rodriguez-Marin J., Giner M. (1995) La representacion social de la enfermedad cronica. Revista de Psicologia de la salud, 7 (2), 3-12.

Assal J.P. (1996) Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. In Encyclopedie de médecine et chirurgie. Paris, Elsevier.

Augé M., Herzlich, C. (1984) Le sens du mal, anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris, Editions des archives contemporaines. P. 277

Augé M. (1984) Ordre biologique, ordre social; la maladie, forme élémentaire de l'événement. In M. Augé, C. Herzlich (Ed) Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Editions des archives contemporaines. P. 35-91.

Barrio del, C. (1990) La comprension infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo. Barcelona, Anthropolos. P. 254.

Bruchon-Schweitzer, M. (1994) Introduction à la psychologie de la santé. In M. Bruchon-Schweitzer R. Dantzer. Introduction à la psychologie de la santé. Paris, PUF. P. 13-41.

Clément P. (1994) représentations, conceptions, connaissances. In Giordan, Girault, et Clément (Ed) Conceptions et connaissances. Berne, Peter Lang. P. 15-45.

Delval J. (1990) El estudio de las representaciones. In C. del Barrio (Ed). La comprension infantil de la enfermedad. Un estu-

dio evolutivo. Barcelona, Anthropolos. P. 7-13.

Denis M. (1989) Image et cognition. Paris, PUF (2^e édition 1994). P. 284.

Dilts R., Hallbom, T., Smith, S. (1990) Belief. Pathways to health and well-being. Portland, Oregon, Metamorphous Press. Trad. française par D. Blaess. Croyances et santé. Paris, La Méridienne 1994. P. 216.

D'Ivernois J.F., Gagnayre R. (1995) Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris, Vigot. P. 189.

Doise W. (1986) Les représentations sociales : définition d'un concept. In W. Doise et A. Palmonari (Eds). L'étude des représentations sociales. Neuchâtel, Delachaux & Niestlé. P. 81-94.

Doise W. (1989) Attitudes et représentations sociales. In D. Jodelet (Ed). Les représentations sociales. Paris, PUF. P. 220-238.

Doise W., Clemence A., Lorenzi-Cioldi F. (1992) Représentations sociales et analyse des données. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble. P. 261.

Doise W., Mugny G. (1997) Psychologie sociale et développement cognitif. Paris, Armand Colin/Masson. P. 236.

Dubois N. (1987) La psychologie du contrôle. Et les croyances internes et externes. Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble. P. 200.

Gardner H. (1985) The mind's newscience. A history of the cognitive revolution. New York, Basic Book in Publisher. Trad J.L. Peytavin. Histoire de la révolution cognitive. La nouvelle science de l'esprit. Paris, Payot, 1993. P. 487.

Garro L.C. (1994) Narrative representations of chronic illness experience : cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). Social Science & Medicine 38 (6). P. 775-778.

Gilly M. (1989) Les représentations sociales dans le champ éducatif. In D. Jodelet (Ed). les représentations sociales. Paris, PUF. P. 363-386.

Giordan A., Girault, Y. et Clément P. (1994) Conceptions et connaissances. Berne, Peter Lang. P. 319.

Giordan A., de Vecchi G. (1987) Les origines du savoir, des conceptions des apprenants aux concepts scientifiques. Lausanne, Delachaux et Niestlé. P. 214.

Giordan A., de Vecchi G. (1987) L'enseignement scientifique. Comment faire pour que ça marche. Nice, Z'éditions. P. 222.

Herzlich C. (1969) Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale. Paris, EHSS. P. 210.

Herzlich C. (1984) Médecine moderne et quête de sens : la maladie signifiant social. In M. Augé, C. Herzlich (Ed). Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Edition des archives contemporaines. P. 189-215.

Herzlich C., Pierret, J. (1984) Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. Paris, Payot. P. 313.

Jodelet D. (1984) Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie. In S. Moscovici (Ed). Psychologie sociale. Paris, PUF. P. 357-378.

Jodelet D. (1985) Civils et Bredins. Rapport à la folie et représentations sociales de la maladie mentale dans un milieu rural français. Thèse de doctorat d'Etat. Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. Tome 2. P. 925.

Jodelet D. (1989) Représentations sociales : un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed) Les représentations sociales. Paris, PUF, Réédition 1994. P. 31-61.

Jodelet D. (1989) Représentations sociales : un domaine en expansion. In D. Jodelet (Ed). Les représentations sociales. Paris, PUF, Réédition 1994. P. 31-61.



Lahlou S. (1995) Penser, Manger. Les représentations sociales de l'alimentation. Thèse de doctorat. Paris, EHESS. 3 Vol. : Vol. I, II P.448, Vol. III P.

Lahlou S. (1996) La modélisation de représentations sociales à partir de l'analyse d'un corpus de définitions. In E. Martin (Ed) Informatique textuelle. Coll. Etudes de Sémantique lexicale. Institut National de la Langue Française. Paris, Didier Erudition. P. 55-59.

Leventhal H., Meyer D., Nerenz D. (1980) The common sense representations of illness danger. In S. Rachman (Ed) Contributions to medical psychology (vol.2). Oxford, Pergamon Press.

Leventhal H., Nerenz D., Straus A. (1982) Self regulation and the mechanisms of symptom appraisal. In D. Mechanic (Ed) Symptoms, illness behavior, and helping seeking. New York, Product. P. 55-86.

Leventhal H., Nerenz D., Steele D. (1984) Illness representations and coping with health treat. In A. Baum, S.E. Taylor, J.E. Singer (Eds) Handbook of psychology and health (Vol. IV) Social psychological aspect of health. Hillsdale, N.J. Erlbaum. P. 219-252.

Lindgren B. (1991) Le coût du non-traitement. Rev. Projections. La santé du futur. N°4. P. 29-36.

Long K.A., Weinert C. (1992) Descriptions and perceptions of health among rural and urban adults with multiple sclerosis.

Marina J.A. (1993) Teoria de la inteligencia creadora. Barcelona, Anagrama. P. 384.

Marina J.A. (1996) El laberinto sentimental. Barcelona, Anagrama. P. 280.

Moscovici S. (1961) La psychanalyse, son image et son public. Paris, PUF. 2ème Ed. 1976. P. 506.

Moscovici S. (1984) Introduction. Le domaine de la psychologie sociale. In S. Moscovici (Ed) Psychologie sociale. Paris, PUF. P. 5-22.

Moscovici S. (1986) L'ère des représentations sociales. In W. Doise et A. Palmonari (Eds) L'étude des représentations sociales. Neuchâtel, Delachaux & Niestlé. P. 34-80.

Moscovici S. (1989) Des représentations collectives aux représentations sociales. Elements pour une histoire. In D. Jodelet (Ed) Les représentations sociales. Paris, PUF, Réédition 1994, P. 62-86.

Morvan J.S. (1988) Représentation des situations de handicap et d'inadaptation. Paris, CTNERHI, PUF. P. 535.

Morvan J.S., Plaicheler H. (1990) Représentation et handicaps : vers une clarification des concepts et des méthodes. Paris, CTNERHI, PUF. P. 251.

OMS (1993) Huitième rapport sur la situation sanitaire dans le monde. Genève. Vol. I.

Richard J.F., Richard A. (1992) Les bases des fonctionnements cognitifs. In R. Ghiglione et J.F. Richard (Ed) Cours de Psychologie. Tome 1, Origines et bases. Paris, Dunod. P. 397-556.

Sontag S. (1979) La maladie comme métaphore. Paris, Le Seuil.

Smolensky P. (1992) IA connexionniste, IA symbolique et cerveau. In D. Andler, Introduction aux sciences cognitives. Paris, Gallimard. P. 77-106.

Tomkins S.S. (1962) Affect, imagery consciousness : the positive affects. Nueva York, Springer-Verlag. Cité J.A. Marina, 1996. P. 66.

Turk D.C., Rudy T.E., Salovey P. (1986) Implicit models of illness. Journal of Behavioral Medicine, 9 (5). P. 453-474.

Van-der-Hofstadt Roman C.J. (1996) La représentation de la enfermedad : el caso de la hipertension arterial. Tesis doctoral. Universidad de Alicante. Alicante. P. 190.

Van der Maren J.M. (1995) Méthodes de recherche pour l'éducation. Montréal, De Boeck Université. P. 506.

NOTION DE BON ÉQUILIBRE DU DIABÈTE SELON LES DIABÉTIQUES NON INSULINO-DÉPENDANTS ET LES SOIGNANTS

Docteur B. Cirette

(1) C. Delcourt, L. Papoz. Le diabète et ses complications dans la population française. Editions INSERM. Paris. 1996.

(2) E. Eschwege, D. Simon, B. Balkaub. Le diabète de type II vu par l'épidémiologiste. Disease Management and Health Outcomes. Vol. 4, supplément 1, p. 1-12, 1998.

(3) S. Vijan, D.L. Stevens, W.H. Herman, M.M. Funnell. Screening prevention, counseling, and treatment for the complications of type II diabetes mellitus. Putting evidence into practice. J. Gen. Intern. Med., 12, p. 567-580, 1997.

(4) V. Viviani, G. Vaillant, S. Aho, J.M. Petit, J.M. Brun. Equilibre glycémique : les diabétiques et les diabétologues ont-ils le même regard ? Communication affichée, ALFEDIAM, Amiens, 19-23 avril 1997.

(5) M. Roosen. Communication et message éducatif. Bulletin d'éducation du patient. Vol. 17, n°2, p. 52-55, Juin 1998.

L'OBSERVANCE DES PRESCRIPTIONS THÉRAPEUTIQUES DU DIABÉTIQUE DE TYPE II : PEUT-ON FAIRE MIEUX ?

Professeur A. Grimaldi

Anderson R.M. Patient empowerment and the traditional medical model. A case of irreconcilable differences. Diabetes Care, 18 : 412-415.

Assal J.P. Traitement des maladies de longue durée de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. E.M.C. Thérapeutique Elsevier. Paris. 1996.

Consoli S.M. Relations médecin/malade. E.M.C. AKOS. Elsevier. Paris. 1998.

Golay A. Le perso régime. Maigrir selon sa personnalité. Payot. Paris. 1997.

Lazarus R.S. Stress, appraisal and coping. Edit Springer Verlag. New York. 1984.

Mac Nabb W.L. Adherence in diabetes : can we define it and can we measure it ? Diabetes Care 1997, 20 : 215-218.

Paulhan I., Bourgeois M. Stress et coping. Les stratégies d'ajustement à l'adversité. Nodules Presses Universitaires de France. 2ème édition. Paris. 1995.

Prochaska J.O., Di Clemente C.C., Norcross J.C. In search of how people change. Applications to addictive behaviors. Am. Psychol. 1992, 47 : 1102-1114.

Rosenstock I.M., Strecher V.J., Becker M.H. Social learning theory and the health belief model. Health Educ. 1988, 15 : 175-183.

LE RÔLE DES REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE

Docteur D. Delanoë

Albert le Grand, Le Grand et le Petit Albert. Paris. Pierre Belfond. 1978. p. 111.

Ripeault Ch. A.D., De la ménopause. Thèse de médecine de Paris. N°88. 6 mai 1848.

Haxaire Cl., Les maux qui le cachent. Etiologie et perception de troubles gynécologiques chez la femme Gouro. In A. Retel-Laurentin. Ed. Etiologie et perception de la maladie. L'Harmattan. Paris. 1987. p. 73-89.

Beyene Y., Cultural signifiacnce and physiological manifestation of menopause. A biocultural analysis. Culture, Medicine and Psychiatry. 1986. 10, 47-71.

Héritier F., les deux sœurs et leur mère. Paris. Odile Jacob. 1994. p. 277-285, p. 237-238.



Lupu F., Les passages à la mort chez les Tin Dama du Sepik (Nouvelle Guinée). In Naître, vivre et mourir. Musée d'ethnographie Nauchâtel. p. 149-160. 1981.

Naamane Guessous S., Printemps et automne sexuels : puberté, ménopause, andropause au Maroc. Casablanca, Maroc. Eddif. Autres Temps. 2000. p. 208-238.

Cohen L. No Aging in India. Oxford University Press. 1998. p. 234.

Cohen L. The Kanuri of Bornu. New York. Holt, Rinehart and Winston. 1967.

Davis D., The meaning of menopause in a Newfoundland fishing village. Culture, Medicine and Psychiatry. 10, 73-94. 1986.

Gifford S.M., The change of life, the sorrow of life : menopause, bad blood and cancer among italian-australian working class women. Culture, Medicine and Psychiatry. 18, 299-319. 1994.

Skultan V., The symbolic signifiante of menstruation and the menopause. Man. 1970. 5, 641-651.

Morniche P., La médicalisation des comportements vue selon les résultats des enquêtes «santé-soins médicaux». In Pierre Aïach et Daniel Delanoë (eds). L'ère de la médicalisation. Paris. Anthropol. 1998. p. 99-133.

Good B., Comment faire de l'anthropologie médicale ?. Le Plessis Robinson. les empêcheurs de penser en rond. 1998.

LES BESOINS D'INFORMATION ET DE COMMUNICATION DE PERSONNES ATTEINTES DE CANCER

Docteur Béatrice Fervers

La synthèse complète de ce travail est disponible à la FNCLCC, 101, rue de Tolbiac, 75013 Paris, Tél. : 04 78 78 26 85 - Fax : 04 78 78 28 04 - E-mail sor@fnclcc.fr ou à l'Ades du Rhône, 71, quai Jules Courmont, 69002 Lyon - Tél. : 04 72 41 66 01 - Fax : 04 72 41 66 02.

