

Partie VI

Éducation thérapeutique

22 Éducation thérapeutique des patients diabétiques

A. Golay, G. Lager, A. Lasserre Moutet,
M. Chambouleyron, A. Giordan

En 1921, l'insuline était isolée et administrée pour la première fois à des patients diabétiques de type 1 dont le pronostic vital était très engagé. Une nouvelle période pour la médecine s'ouvrait, et avec elle le besoin d'élaborer de nouveaux paradigmes adaptés à la maladie chronique [1]. Car comment « traiter » efficacement un tel patient ? Devait-on l'hospitaliser en permanence pour pouvoir lui injecter l'hormone au moment le plus adéquat ? Fallait-il un médecin 24 heures sur 24 en direct pour piloter la thérapie ? Ne valait-il pas mieux transmettre au patient un certain nombre de savoirs pour que ce dernier devienne au quotidien partenaire de soin ?

Cinquante ans furent nécessaires pour mettre en place une telle approche thérapeutique ! Certes certaines démarches isolées, type « manuel pour diabétiques », furent envisagées, toutefois le nombre d'informations transmises au patient resta faible jusqu'en 1972. À cette date, Leona Miller, une médecin américaine, démontre l'effet positif d'une éducation du malade. À l'aide d'une approche pédagogique, elle aide des patients diabétiques issus des milieux défavorisés de Los Angeles à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie, sans consommer trop de médicaments [2]. Un début de transfert de compétences des soignants vers les patients s'amorce.

En 1975, cette idée est reprise par Jean-Philippe Assal, un diabétologue suisse. Il innove au sein de l'Hôpital Universitaire de Genève, en créant une unité de traitement et d'enseignement du diabète. Influencée par les théories de la relation centrée sur la personne de Carl Rogers, les travaux de Kübler Ross sur le vécu du deuil, les apports des sciences de l'éducation de Genève sur le processus d'apprentissage des adultes, et les travaux sur les conceptions des apprenants du Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences de Genève, une équipe de soignants met progressivement en pratique une éducation qui se préoccupe de favoriser l'engagement de la personne dans son apprentissage [3].

Une génération après, où en est-on en matière d'éducation thérapeutique du patient diabétique ? Notamment quelle est sa place dans le traitement du diabète en tant que maladie chronique ? Quels déve-

loppements ont-ils été réalisés au cours de ces 30 dernières années ? Comment l'éducation thérapeutique du patient (ETP) peut-elle être une ressource pour les soignants pour aider les malades chroniques à vivre et à se développer au mieux en intégrant leur maladie et leur traitement ?

Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique du patient diabétique ?

Bien que l'efficacité de la médecine aiguë soit reconnue, la prise en charge à long terme des malades chroniques reste à améliorer : celle-ci demeure le parent pauvre de la médecine. De nombreuses études montrent que l'adhésion thérapeutique des patients n'est pas optimale malgré un arsenal médicamenteux conséquent. Ainsi, selon les études, entre 30 et 70 % des patients ne respectent pas entièrement leurs prescriptions. Intégrée dans les soins, l'éducation thérapeutique des patients diabétiques est devenue aujourd'hui un processus continu de sensibilisation, d'information et d'apprentissage. À cette fin, l'OMS a mis en avant quatre points importants (encadré 22-1) [4].

Finalités et objectifs

Pour les professionnels, l'ETP vise à améliorer l'état de santé des malades, en particulier en prévenant la survenue des complications aiguës et à long terme et en optimisant la qualité de vie des patients. Pour les personnes diabétiques, il s'agit de faire une place « raisonnable » dans leur vie au diabète et à sa prise en charge pour tout à la fois exercer un contrôle sur leur maladie, et en même temps poursuivre leur développement personnel.

Cette éducation vise à accompagner le patient, et éventuellement son entourage, à acquérir des compétences de

ENCADRÉ 22.1

Définition de l'OMS : 4 points importants

1. L'éducation thérapeutique du patient a pour finalité de « former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de la maladie.
2. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
3. L'éducation thérapeutique du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.
4. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants. »

gestion de la maladie et du traitement [5] et psychosociales [4]. Plus spécifiquement, les apprentissages réalisés par le patient diabétique lui permettront d'atteindre un grand nombre d'objectifs (encadré 22-2).

Selon Bonino [6], vivre avec une maladie chronique place la personne devant trois défis majeurs : trouver un sens à sa vie avec cette maladie, reconstruire la continuité et la cohérence de son identité avec les limitations dues à la maladie, et retrouver la conviction de disposer des ressources et d'être capable de les utiliser pour exercer un contrôle sur sa vie avec la maladie. Les équipes soignantes se préoccupent d'intégrer les objectifs d'apprentissage de leurs patients dans une réflexion plus large englobant ces défis. Une relation thérapeutique basée sur le partenariat est le socle sur lequel pourra ensuite se développer le projet d'éducation thérapeutique.

La figure 22.1 représente schématiquement la distinction à faire, en éducation thérapeutique, entre condition chronique selon les critères biomédicaux et subjectivité de l'état de maladie par la personne avec ses demandes d'aide éventuelles.

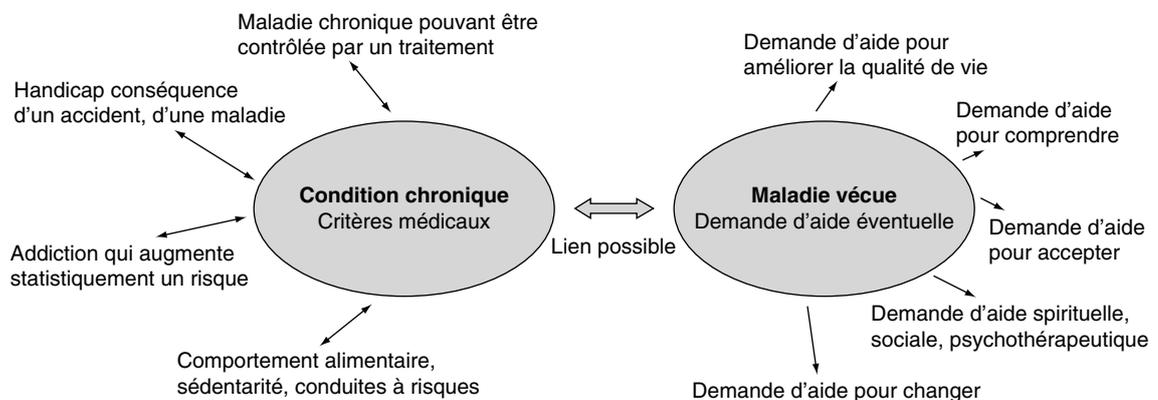


Fig. 22.1. – Critères biomédicaux ou maladie vécue subjectivement.

ENCADRÉ 22.2

Exemple d'objectifs de l'éducation thérapeutique du patient

- Partager son vécu et ses attentes avec son entourage personnel et professionnel, et avec les soignants.
- Se clarifier sur sa motivation à se soigner.
- S'expliquer sa maladie et ses symptômes à partir de son expérience quotidienne.
- Comprendre l'utilité et les modalités de ses traitements médicamenteux (antidiabétiques oraux et insuline).
- Envisager l'importance des comportements de santé relatifs à la diététique et à l'activité physique dans le contrôle de son diabète.
- Mesurer sa glycémie pour adapter le traitement et/ou la conduite à tenir.
- Repérer des manifestations corporelles et les interpréter comme des signes d'une aggravation ou d'une complication (exemples : signes d'hypoglycémie, observation des pieds).
- Intégrer au mieux les autosoins dans la réalité de son quotidien.

Pour le développement d'un partenariat de soins

Modèles d'apprentissage au service de l'éducation thérapeutique du patient

Au travers des pratiques éducatives des équipes soignantes, il est possible de repérer quelques constantes. L'éducation thérapeutique du patient est le plus souvent assimilée à une sensibilisation et à une information du patient en groupe. De plus en plus fréquemment s'ajoutent à ces « cours » des groupes de partage sur le vécu de la maladie, des entretiens individuels, des ateliers et des travaux pratiques. Ces dernières années, des séquences

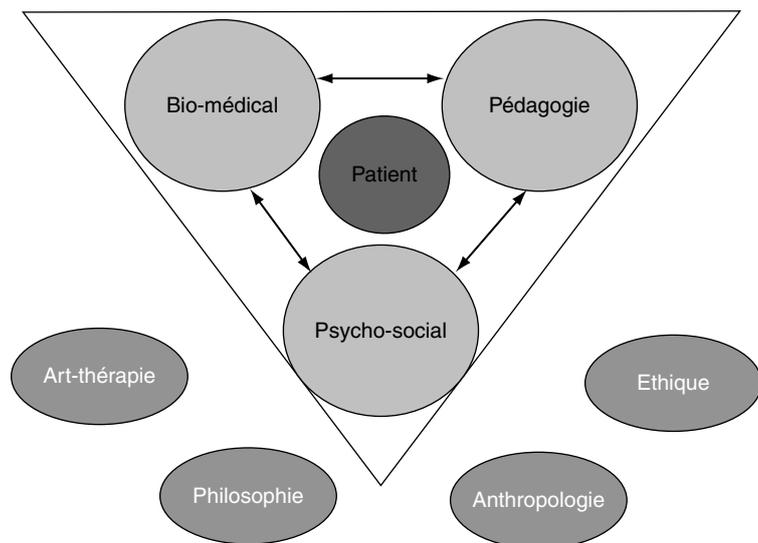


Fig. 22.2. – Éducation thérapeutique du patient.

éducatives basées sur les activités de la vie quotidienne ont pris place dans nombre de programmes. Le cours de diététique peut être couplé avec la prise des repas, celui sur les complications des pieds associé à un travail sur la sensibilité ou les ressentis. Des activités physiques réelles sont introduites et pratiquées à l'extérieur dans des gymnases ou des piscines. Dans certaines équipes, l'art-thérapie et la danse-thérapie sont venues enrichir les programmes éducatifs pour les patients diabétiques (fig. 22.2) [7].

Malgré les apports évidents de l'éducation thérapeutique, les patients continuent d'avoir de la difficulté à mobiliser leurs acquis hors du lieu de formation. Cela reste un sujet de préoccupation pour les professionnels de santé. C'est ce qui nous amène à réinterroger nos pratiques éducatives à partir des modèles pédagogiques.

La littérature propose quatre modèles pour penser l'acte d'apprendre, c'est-à-dire quatre conceptions différentes de l'apprentissage (encadré 22-3) [8,9].

Les finalités et objectifs de l'ETP décrits précédemment mettent en jeu différents types d'apprentissage. Certains relèvent du renseignement, d'autres d'une procédure, et d'autres encore de la transformation de la personne. Selon le type d'apprentissage visé, on se servira des méthodes pédagogiques préconisées par chacun des modèles; des exemples sont donnés dans l'encadré 22-4.

La « roue de l'éducation thérapeutique », ou comment favoriser l'apprentissage des patients

Cette « roue » est illustrée figure 22.3.

Rencontrer la personne pour élucider ensemble ses besoins éducatifs

Mieux cerner les difficultés du patient passe par une véritable rencontre avec la personne où sont évoqués les

ENCADRÉ 22.3

Quatre modèles d'apprentissage

1. Dans le modèle de l'empreinte, la personne en formation est une page blanche à imprimer. Elle apprend essentiellement en écoutant et mémorisant. L'enseignant organise son message et le transmet.
2. Dans le modèle du conditionnement, apprendre c'est exécuter et répéter des opérations mentales, des gestes et des comportements. Le postulat est que l'apprentissage n'a pas besoin de prendre du sens en rapport avec la « vie intérieure » de la personne. L'enseignant crée des situations, décompose la tâche en unités d'apprentissage et propose des renforcements, positifs ou négatifs.
3. Pour les tenants du modèle constructiviste, l'acte d'apprendre est une réorganisation du savoir antérieur par celui qui apprend, à travers une mise en relation des données nouvelles avec celui-ci. En se confrontant à des situations-problèmes, l'apprenant cherche, tâtonne et valide des hypothèses, retrouvant ainsi un nouvel équilibre de ses savoirs. L'enseignant privilégie toutes les situations qui mobilisent l'apprenant, et s'appuie sur toutes ses expériences de vie, l'incitant à la recherche et à la réflexion.
4. Pour les post-constructivistes, apprendre est un phénomène paradoxal. L'apprenant doit remettre en question et déconstruire ses savoirs antérieurs pour en intégrer de nouveaux. Là encore, l'apprenant est auteur de son apprentissage. L'enseignant crée un environnement favorisant des activités multiples interférant avec le système de pensée de la personne pour la conduire à dépasser ses conceptions et à en élaborer d'autres, plus pertinentes pour son projet. Dans ce modèle, on apprend seul mais pas tout seul [9].

Exemples pédagogiques pour les quatre modèles d'apprentissage

1. L'apprentissage « connaître les effets indésirables d'un traitement » peut être envisagé seulement comme une connaissance nouvelle à mémoriser. Un enseignement frontal pourrait donc suffire.
2. L'apprentissage « comment mesurer sa glycémie » peut relever du comportement seul et s'apprendre par démonstration et entraînement.
3. L'apprentissage « évaluer les équivalents glucidiques » peut se faire de manière constructiviste. Les soignants-éducateurs mettent en place des ateliers où le patient est actif, proposent des défis à relever, des situations où le patient enseigne à ses pairs. Nombre d'outils pédagogiques ont été conçus en ce sens.
4. L'apprentissage « s'expliquer sa maladie et ses symptômes à partir de son expérience quotidienne » implique, entre autres, d'être en capacité de faire une place à la maladie dans sa vie et d'interpréter, parfois comme étant des signes de la maladie, des ressentis connus. Egli et Ruiz montrent, de plus, que

l'automesure glycémique dans le diabète de type 2, lorsqu'elle est enseignée uniquement comme un comportement, fait l'impasse sur ce que le résultat fait vivre aux patients [10]. Au lieu d'être un outil utile à la gestion du diabète, la mesure peut devenir source de stress important et donc être abandonnée. Ainsi la confrontation avec les fluctuations glycémiques relève d'un type d'apprentissage plus complexe où la personne doit lâcher prise sur son besoin de maîtrise pour consentir à une part d'incertitude. Cet exemple illustre combien les différentes dimensions de la personne sont interpellées par un apprentissage *a priori* simple. Donc travailler à l'ensemble de ces objectifs passe par la mise en place de situations pédagogiques amenant la personne à exprimer et accueillir ses émotions, poser des hypothèses, faire des liens, anticiper. Cela nécessite du patient, comme du soignant, un véritable engagement dans le processus d'apprentissage.

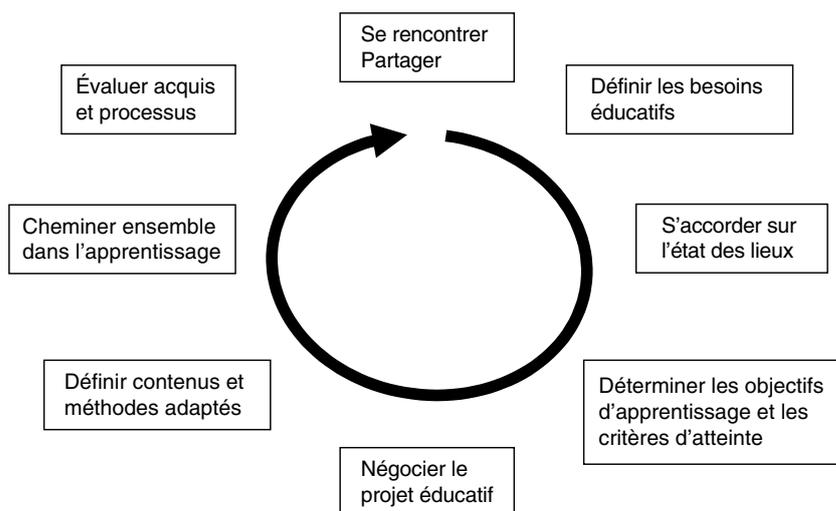


Fig. 22.3. – La roue de l'éducation thérapeutique.

rapports qu'elle entretient avec son corps, sa santé, son traitement et le système de soins. C'est aussi entretenir ces rapports avec sa vie quotidienne personnelle et sociale et avoir des interactions avec sa maladie, ses valeurs et le sens qu'elle donne à sa vie. C'est donc s'intéresser à la personne davantage qu'au diabète. En d'autres termes, il est question de déplacer notre regard sur le patient : de malade (objet), il devient personne (sujet) confrontée aux perturbations déclenchées par sa maladie.

Ce matériau recueilli auprès de la personne est analysé pour mettre à jour ses besoins éducatifs. Par exemple, un patient diabétique passant à l'insuline a besoin d'une formation spécifique pour les injections et l'adaptation du traitement selon le profil glycémique. Toutefois, une

des difficultés majeures rapportées par les patients est de comprendre les interactions entre les ressentis, les mesures de glycémie, le traitement insulinique, les activités de la journée, les repas, etc. Ce point de vue du patient change l'objectif d'apprentissage.

Pour rappel, à partir des années 1980, des médecins hospitaliers ont proposé une éducation aux patients diabétiques non insulino-dépendants (type 2), en reprenant le modèle développé pour les patients de type 1 jusqu'alors centré presque exclusivement sur des objectifs de sécurité. Or pour ces patients, généralement asymptomatiques, la question éducative est beaucoup plus délicate. Il s'agit de trouver le juste équilibre entre le souci de prévenir les complications qui menacent le malade diabétique,

et la demande de « bien vivre » au quotidien sans avoir à se soucier constamment de son alimentation. Ces demandes nécessitent des « traitements éducatifs » appropriés, aussi ajustés qu'en matière de soins. La simple démarche instructrice ou démonstratrice s'avère limitée pour ces patients car leurs besoins dépassent les savoir-faire techniques.

Ce travail de rencontre et d'analyse des besoins éducatifs au plus près de la réalité de la personne expose les soignants aux limites de leurs objectifs d'ETP préconçus, souvent médicamenteux. Cette étape d'analyse n'a de sens que si elle est ensuite partagée avec la personne. Les partenaires auront la mission de s'accorder sur l'état des lieux de la situation vécue par la personne. C'est l'étape déterminante du processus éducatif. C'est à ce moment-là déjà que se joue l'engagement de la personne dans son projet éducatif : a-t-elle été entendue et comprise ? Ses difficultés et ressources ont-elles été prises en compte ? Le projet a-t-il du sens pour elle ?

Négocier des objectifs d'apprentissage

Les besoins éducatifs identifiés pour aider la personne à vivre au mieux avec sa maladie sont traduits en objectifs d'apprentissage. Le souci du soignant est de décomposer le projet en étapes significatives et réalisables avec succès. Il est nécessaire que parmi les objectifs d'apprentissage proposés figure le développement chez le patient de sa confiance dans sa capacité de réussir. Avec les patients obèses diabétiques, il est de coutume de prescrire un régime ou une activité physique régulière. Or il est important de décider avec eux des changements minimaux qu'ils peuvent entreprendre avec le coût psychologique le plus faible. Le soignant peut accompagner le patient à investir et à travailler en parallèle ses ressentis, sa faim sa satiété et ses comportements préexistants ; il peut l'interpeller pour qu'il prenne conscience de ses limites et de ses insuffisances et lui permettre d'élaborer un nouveau comportement. De telles pratiques intégrées peuvent améliorer l'écoute des conceptions et la prise en compte des ressources du patient, ainsi qu'une meilleure compréhension par les soignants de ce que peut impliquer un changement.

La négociation porte sur les objectifs d'apprentissage poursuivis et les attentes de chacun en termes de résultat.

Enseigner pour favoriser l'apprentissage

Le soignant pense parfois qu'il suffit de dire, de montrer ou de faire faire des activités aux patients pour faire passer son message et seule la dimension cognitive est alors travaillée. Cela illustre combien les professionnels de santé sont imprégnés du modèle d'apprentissage de l'empreinte.

Or les stratégies d'enseignement mises en œuvre doivent à nouveau être cohérentes avec les objectifs poursuivis. Par exemple, pour atteindre l'objectif d'apprentissage « connaître les complications à long terme du diabète », il suffit de proposer des supports à mémoriser. En revanche, si l'objectif d'apprentissage formulé est « me sentir

concerné par le risque de développer des complications à long terme », les stratégies pourraient, entre autres, porter sur les repères que la personne peut trouver (par le biais des contrôles médicaux réguliers par exemple) pour objectiver un processus d'évolution silencieuse. Cet exemple montre combien la formulation des objectifs d'apprentissage dépend de la conception de l'apprentissage véhiculée par les soignants.

Les stratégies d'enseignement peuvent être déclinées dans le face-à-face singulier comme en groupe. Dans le contexte de programmes éducatifs principalement organisés en groupe, les objectifs d'apprentissage correspondent à des besoins essentiellement emblématiques, c'est-à-dire vécus par un grand nombre de patients.

D'autres dimensions que la dimension cognitive interviennent par ailleurs dans l'apprendre, notamment quand il s'agit d'intégrer la maladie dans sa vie. Nous proposons de convoquer en synergie cinq dimensions de la personne pour mettre en œuvre et atteindre cette finalité : les dimensions émotionnelle et cognitive certes, mais également la dimension perceptive (les sensations que perçoit le patient à travers son corps). Il est important de prendre également en compte la dimension métacognitive, c'est-à-dire le regard que ce dernier porte sur sa santé, sa maladie, le traitement, l'institution et le personnel de soin, ou encore son regard sur ses projets de vie. Enfin, une dernière dimension est encore à mobiliser, appelée dimension « infra » car elle est implicite ou cachée pour la personne elle-même. On parlera d'infra-cognitif pour évoquer les raisonnements intimes, les évidences, les soubassements de la pensée que le patient habituellement n'interroge pas, d'infra-affectif pour désigner les expériences émotionnelles oubliées ou refoulées, et d'infra-perceptif pour les sensations corporelles non conscientisées.

Cette réflexion nous amène à décrire une éducation thérapeutique du patient diabétique en « cinq dimensions » (fig. 22.4) [11]. Celles-ci sont bien sûr influencées par des facteurs sociaux (l'entourage, le milieu de soin) et un environnement psycho-socioculturel singulier. Cette approche enrichit les pratiques éducatives en intégrant en particulier le « modèle allostérique » [9,12] reconnu pour son efficacité dans les situations complexes d'apprentissage.

Évaluer ensemble pour renforcer l'apprentissage

Dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient, les pratiques d'évaluation sont encore marquées par les enjeux et méthodes issus du modèle médical. Les apprentissages sont encore souvent évalués à l'aune des critères d'efficacité biologique. S'il est évident qu'avec ces critères, le soignant vise à repérer une amélioration de l'état de santé physique des patients, nous préconisons de développer une vision de l'évaluation cohérente avec notre approche pédagogique. Dans cette optique, il est indispensable de placer notre regard d'évaluateur sur les objectifs d'apprentissage négociés avec le patient. Ainsi l'évaluation de l'efficacité de l'éducation sur les critères de santé physique interviendra dans un second temps. Prenons l'exemple

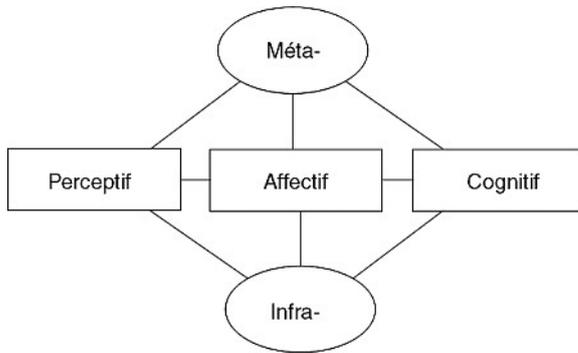


Fig. 22.4. – Une éducation thérapeutique en cinq dimensions.

d'une personne diabétique qui n'a pas confiance dans sa capacité d'adapter son traitement en fonction de ses glycémies. Une des hypothèses est qu'elle manque de repères pour évaluer ses décisions thérapeutiques. Un des objectifs pourrait donc être de l'aider à formuler ses critères lui permettant de prendre des décisions thérapeutiques de manière plus assurée : par exemple l'observation de l'impact de son choix sur les résultats glycémiques, sur ses ressentis physiques, sa capacité à se référer à des outils fournis en séance éducative, etc. L'évaluation pourra porter sur la liste des critères produits, leur utilisation effective dans la prise de décision, et l'impact de cette stratégie sur son sentiment d'auto-efficacité. Dans cette séquence, l'évaluation de l'HbA1c ne permet pas d'évaluer la progression de la personne vers son objectif d'apprentissage.

L'évaluation a donc un rôle pédagogique. Elle est formative, sert à mettre en lumière les acquis et les difficultés encore rencontrées par la personne en regard des

objectifs, à chercher à comprendre avec elle ce qui s'est passé, dans le but de prendre une décision commune pour la suite du projet éducatif. Dans cette approche, l'erreur est appréhendée comme une opportunité d'apprentissage, comme une occasion de formuler ensemble de nouveaux besoins éducatifs.

C'est sur cette base que le suivi éducatif du patient sera planifié, pouvant inclure le travail en réseau, l'accompagnement social et le soutien de l'entourage, la mise en place d'un soutien psychologique ou autre.

À propos de la motivation

Le terme de motivation suscite chez le patient comme chez le soignant une croyance en un déclic, en une force magique potentiellement propre à générer automatiquement une dynamique de changement. Les mécanismes de la motivation semblent mystérieux : si parfois un mot semble suffire, à d'autres moments une stratégie même très élaborée peut s'avérer insatisfaisante voire démotivante.

La motivation peut être définie comme un « état d'activation » de la personne vers un motif à satisfaire. Elle apparaît comme un processus paradoxal et systémique n'admettant pas de recettes. Toutefois les éléments de sa genèse et de sa dynamique peuvent être décrits globalement, et un certain nombre de conditions favorables repérées et formulées. La motivation s'enracine dans l'appétit, le désir, le sens. À ce titre elle relève, de manière irréductible, de l'élan vital de la personne. Dans le même temps, et de façon antagoniste, elle est influencée par des paramètres extérieurs (fig. 22.5) [13].

Ainsi les soignants jouent donc un rôle central pour nourrir ou étier la motivation de la personne : d'une

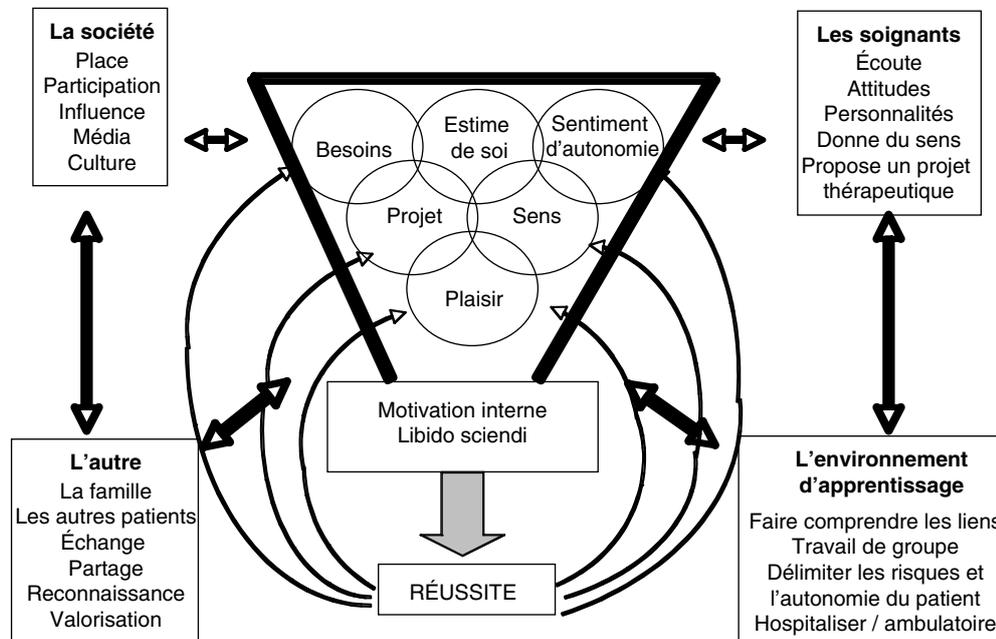


Fig. 22.5. – Les paramètres internes et externes de la motivation.

part en favorisant l'engagement du patient dans son projet de santé à chaque étape de son processus d'apprentissage — tel que décrit plus haut — d'autre part en créant des activités éducatives et un environnement propres à susciter la curiosité et le désir d'apprendre. Pour illustrer ce dernier point, lorsqu'un patient diabétique de type 2 peut bénéficier de l'insuline, l'utilisation d'analogies ou de métaphores significatives pour le patient sont utiles. Confronter la personne à des situations éducatives inattendues peut être source d'intérêt et de curiosité et la conduire à se poser des questions. Par le biais de procédés interactifs, d'éléments surprenants, l'idée est ainsi de faire entrer le patient dans une phase de questionnement préalable sur lui-même, sa santé et ses comportements.

Le maintien de la motivation dans le temps est d'une grande complexité. Il dépend du sens ou du plaisir que le patient trouve au quotidien avec ses nouvelles habitudes de vie. Trouver du plaisir à une pathologie n'a rien d'évident. Dans le cas des personnes vivant avec une maladie chronique, la motivation à poursuivre les efforts s'enracinera dans la possibilité de vivre une vie qui leur convient, plutôt que dans la bonne gestion de leur maladie. L'atteinte des objectifs et le renforcement de l'autonomie de vie peuvent être une autre source de motivation. Phénomène classique du feed-back, la réussite influe sur la perception qu'un individu a de ses compétences. Il est conduit à valoriser l'activité qu'il réussit. Plus sûr de lui, il pense exercer un contrôle plus grand sur les activités qu'il rencontre ou sur la poursuite du projet de soin. Le phénomène est auto-entretenu par un ressenti agréable : le plaisir renforce la motivation. De même, la possibilité de donner du sens à ce qu'il apprend renforce la motivation à apprendre.

À l'inverse, l'échec profond et répété, sans horizon, est source de démotivation. Le soignant a donc une responsabilité pour aider le patient à dédramatiser l'erreur sans la considérer comme une faute. Il peut insister sur le fait que la réussite n'est jamais immédiate, jamais constante et que les « faux pas » font partie intégrante du processus d'apprentissage.

Le modèle allostérique d'apprentissage

Les évolutions récentes dans l'éducation thérapeutique pour patients diabétiques ont conduit à modifier nombre de paradigmes chez les soignants. Elles ont également conduit à envisager autrement les pratiques éducatives ainsi que l'accompagnement du patient. Deux implications pratiques quotidiennes en ont résulté pour les soignants :

- l'environnement didactique et le modèle allostérique d'apprentissage ;
- l'environnement motivationnel pour aider les patients à changer de comportements.

L'éducation thérapeutique du patient diabétique telle qu'elle est pratiquée habituellement ne conduit pas auto-

matiquement à un apprentissage, encore moins à un changement de comportement. Pour toutes sortes de raisons, le patient peut ne pas entendre ou ne pas vouloir essayer ! On mesure là le rôle primordial du patient-apprenant, seul véritable « auteur » de sa formation. Lui seul peut apprendre... Pour changer de comportement, on ne peut apprendre à sa place. Il ne sert parfois à rien de lui expliquer ou de vouloir lui faire faire des activités s'il n'en voit pas l'intérêt ou si celles-ci génèrent en lui angoisses ou peurs.

Or, paradoxe... Il lui est difficile d'apprendre pour changer de comportement seul ! Difficile de « découvrir » par lui-même, comme le présupposent les pratiques dites « actives », tous les éléments nécessaires pour comprendre sa maladie ou son traitement. Un « environnement didactique » adéquat est tout aussi important, voire indispensable. En effet, le savoir progresse dans la tête du patient quand des interactions fécondes entre ses activités mentales et un environnement « conçu pour le faire apprendre » se mettent en place. Ce dernier se doit de stimuler son désir d'apprendre et de changer ; notamment il doit donner une signification aux activités proposées ou au changement envisagé. Toutefois, cet environnement que le soignant se doit de mettre en place ne peut être envisagé *a priori*. Il est nécessaire qu'il interfère avec le système de pensée du patient pour le conduire à dépasser certaines de ses conceptions et à en élaborer d'autres, plus pertinentes, plus porteuses pour vivre en santé avec sa maladie. On voit là toute la complexité de la tâche éducative...

COMMENTAIRE

Toute élaboration de savoir par un patient, toute mobilisation de celui-ci, toute modification de comportement relève :

- d'un processus de transformation (organisation, réorganisation, mutation) ;
- d'une régulation entre des éléments anciens en interaction avec des données nouvelles.

Ces processus de transformation et de régulation ont incité les auteurs à parler de modèle allostérique par analogie avec les processus de régulations en biologie. Ces processus sont rarement une simple construction *ex nihilo*. Le plus souvent, des déconstructions de savoirs ou de comportements sont nécessaires. De plus, l'émergence d'un nouveau savoir ou d'un nouveau comportement n'est possible que si le patient parvient à modifier sa structure mentale pour la reformuler complètement (élaboration). Mais en parallèle, encore faut-il qu'il saisisse ce qu'il peut en faire (intentionnalité) et si ces nouveaux savoirs lui apportent un « plus » dont il peut prendre conscience (métacognition) sur le plan de l'explication, de la prévision ou de l'action.

Le cognitif n'est jamais le seul paramètre en jeu. En permanence, il se trouve intimement lié au perceptif, à l'affectif (ou l'émotionnel), au métacognitif et cela, en régulations multiples.

La place des conceptions du patient

Le décalage est souvent grand entre les conceptions de santé des patients et celles des médecins. Ces « conceptions » comprennent les façons de raisonner ou de produire du sens du patient. Les conceptions sont dans « la tête » du patient, elles sont un passage obligé pour comprendre, apprendre et changer de comportement. La personne malade (ou pas) rejette généralement toute information, tout conseil qui n'entre pas en résonance avec ses conceptions. La personne n'entend souvent que ce qui lui fait plaisir ou le conforte dans ses positions. Une donnée inédite s'inscrit rarement dans la lignée des savoirs maîtrisés. L'essentiel du temps, le système de conceptions en place chez les patients « vomit » les données du soignant, car il les trouve incongrues, déplacées, incompréhensives ou angoissantes...

S'approprier un nouveau savoir, c'est donc intégrer des nouvelles données dans une structure de pensée déjà « en place » qui fait barrage. Mais comment faire autrement, sans la déformer ou plutôt la transformer ? C'est cette transformation qui n'est jamais immédiate. Elle est toujours le résultat d'un processus d'émergence né de l'interaction entre les conceptions préalables et les informations inhabituelles nouvelles apportées par la situation d'ETP.

Le patient apprend ainsi selon sa personnalité, en s'appuyant sur ce qu'il connaît déjà. Il apprend singulièrement en « bousculant » ses conceptions. Construction et déconstruction sont donc les deux faces du même processus et sont les caractéristiques du modèle allostérique [14]. Les nouvelles données doivent interférer avec le système de pensée pour le réorienter, le réorganiser. D'ailleurs, un nouveau savoir ne prend véritablement sens pour la personne que lorsque les conceptions préalables paraissent périmées, désuètes ou obsolètes. Encore faut-il que le patient-apprenant ait pu les mobiliser dans d'autres situations ou contextes pour en percevoir leur efficacité ! Entre-temps, ses conceptions lui serviront de cadre interprétatif pour comprendre et donner sens à l'apprentissage...

Construire et déconstruire les conceptions

Le patient apprend ainsi à la fois « grâce à » [15], « à partir de » [16], « avec » [17] ses conceptions. Dans le même temps, il doit comprendre « contre » ces dernières [18,12]. En effet ces conceptions, si elles sont les seuls outils pour comprendre et agir, constituent autant d'obstacles rigides dans ce processus.

Il faudrait donc envisager au préalable une « purge », une déconstruction comme le suggérait avec évidence le philosophe français Gaston Bachelard. Dans la pratique quotidienne, cette démarche s'avère quasi impossible. Le soignant a beau multiplier les arguments, les contre-exemples ou les expériences, le patient ne se dépouille pas facilement de ses conceptions (qu'on les appelle « opinions », « croyances », « idées » ou « convictions »). Nombre de conditions spécifiques et de détours sont inéluctables... Il importe au soignant d'en avoir pleinement conscience.

Par exemple, certaines conceptions entendues chez les patients diabétiques concernant l'insuline empêchent l'instauration de ce traitement. Le soignant doit repérer ces conceptions (insuline = maladie grave, insuline = amputation) et tenter de les faire évoluer. Un patient qui a pu dépasser ce genre de conceptions est capable de prendre une décision éclairée, par exemple d'entreprendre un nouveau traitement et le maintenir dans la durée.

Apprendre est donc tout autant déconstruction que construction. Le conflit cognitif est souvent mis en avant aujourd'hui, notamment dans les entretiens motivationnels. Quand la divergence est située, elle peut devenir un « fil rouge », qu'il s'agit d'entretenir. Un nombre important de démentis, de contre-exemples, de mises en lumière des limites est nécessaire pour que l'individu commence à prendre de la distance d'avec ses conceptions. Si le passage à l'insuline est synonyme, dans l'idée du patient, d'une aggravation de nature du diabète, il peut néanmoins prendre conscience :

- des avantages éventuels à court terme (allègement voire suppression du traitement médicamenteux et disparition de l'asthénie quand elle est présente) ;
- des avantages à long terme en évitant les complications ;
- du caractère non douloureux des injections.

Cette déconstruction lors de la mise en route de l'insuline ne peut être *a priori*, elle ne peut se faire que progressivement en parallèle à l'élaboration. Durant tout ce cheminement, le patient demande à être accompagné pour ne pas perdre confiance. Le soignant doit aller au rythme du patient, attendre que la déconstruction se fasse pour atteindre une vraie motivation intérieure.

La confrontation avec d'autres patients peut désangoisser le sujet qui croit que l'insuline constitue le « stade ultime » de la pathologie. Elle peut engager dans une coordination des points de vue et des démarches pour permettre des prises de conscience.

Un environnement didactique

Toutefois le conflit cognitif n'est pas tout dans l'apprendre. En parallèle, une activité d'élaboration doit se mettre en place ; seul le patient diabétique peut la réaliser en confrontant ses connaissances mobilisées et les informations nouvelles mises à sa disposition. Apprendre est ainsi un processus personnel complexe qui ne peut se passer de l'autre ou d'un environnement favorable à apprendre. L'appropriation d'un savoir, le changement de comportement n'est pas seulement le fait de l'individu, comme le martèlent les constructivistes, même si celui-ci en est l'auteur. Il ne dépend pas seulement de l'environnement, comme le suggèrent les behavioristes, mais résulte d'une émergence née de l'interaction des deux. Le patient ne peut élaborer que par lui-même certes, mais en s'appuyant sur l'expérience des autres, sur les activités, les informations proposées par l'environnement didactique. Dans le même temps, il n'élabore pas seulement un savoir notionnel, il transforme son questionnement et son rapport à la maladie, il détermine son propre processus d'apprentissage et il façonne un comportement. Ce n'est

que lorsqu'une connaissance revêt pour lui un sens qu'il se l'approprie. Ce n'est que lorsqu'il perçoit un « plus », qu'il la mobilise éventuellement au quotidien.

Chaque individu apprend avec sa propre structure de pensée et « invente » donc intentionnellement le sens de ses apprentissages. Apprendre doit être envisagé comme une émergence née de la rencontre des potentialités d'une personne, de son histoire individuelle mémorisée et d'un environnement direct qui permet de la mettre en évidence. Ce n'est donc pas seulement ajouter de nouvelles informations. Appréhender un nouveau savoir, c'est l'intégrer dans une structure de pensée déjà "en place" qui, oh ! paradoxe, le rejette. C'est au travers de savoirs propres, antérieurs à la situation éducative (ou culturelle), mais qu'il est capable de mobiliser dans celle-ci, que le patient peut recueillir, trier et décoder les données nouvelles, éventuellement les confronter (encadré 22-5).

Le soignant peut faciliter cette production de sens en filtrant les multiples informations, en amplifiant ou réduisant l'apport des stimuli extérieurs. Il peut encourager les comparaisons, les mises en relation (temporelle, spatiale, causale) ou encore inciter à l'organisation. D'abord, il doit créer des situations propres à motiver, interpeller, concerner. Il peut faciliter le questionnement, sans quoi rien ne se passe...

Une telle éducation thérapeutique implique que le soignant-éducateur dispose d'une grille d'observation pour connaître et mobiliser le malade. Notamment, il se doit de repérer les ressources et résistances, sur tous les champs qui interfèrent avec le traitement et les connaissances/compétences à acquérir. La synthèse des informations obtenues doit relever les paramètres estimés comme facilitant l'éducation du patient, mais également les points de résistance, les évitements ou les fuites. Tous ces éléments permettent au soignant de dialoguer avec son patient et d'orienter l'éducation thérapeutique. La place habituelle du soignant est de faire descendre l'information médicale,

ENCADRÉ 22.5

Environnement didactique pour une éducation thérapeutique du patient

- Le patient apprend à partir de ses conceptions, de ce qu'il est et ce qu'il sait.
- Il apprend « avec » et « contre » ses conceptions.
- Le patient peut transformer son savoir, seul mais pas sans l'autre.
- Le soignant peut accompagner le patient, le sensibiliser et mettre en place un environnement didactique pour interférer avec les conceptions du patient.
- L'environnement didactique est systémique, paradoxal et en régulation dynamique complexe.
- Les éventuels changements de comportement du patient découlent de ses transformations en profondeur, de ses conceptions et d'un engagement personnel.

tandis que rôle du soignant-éducateur devient de la faire remonter à partir du patient.

L'appropriation du savoir est toujours facilitée si le patient trouve un environnement ou un contexte favorable. En effet, ce processus peut-être accéléré, dans certaines conditions, grâce à un « environnement didactique » facilitateur [9,12]. En effet, tous les paramètres permettant l'apprentissage sont en lien, en interrelation avec des effets soit facilitateurs soit inhibiteurs de type biofeedback. Le méta-modèle *allostérique* permet par exemple de catégoriser et de mettre en relation de nombreux paramètres indispensables pour apprendre (fig. 22.6). En connaissant et en prenant en compte ces paramètres, le soignant-éducateur pourra interférer, mobiliser et favoriser l'apprentissage du patient, voire favoriser un changement de comportement.

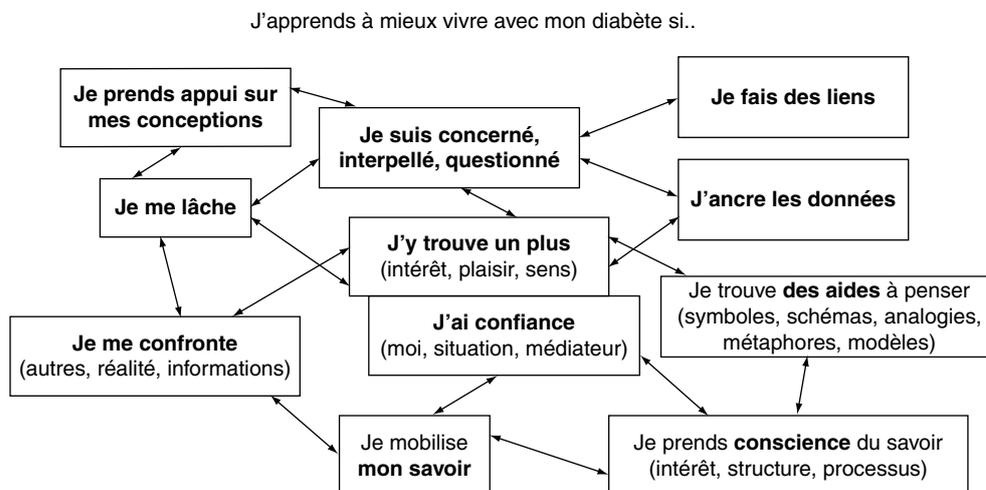


Fig. 22.6. – Environnement didactique pour une ETP.

De l'environnement didactique à l'environnement motivationnel

Pour dépasser ces difficultés en matière d'éducation thérapeutique du patient diabétique, une nouvelle approche consiste à mettre en place un « environnement motivationnel » (ENM) dans le prolongement de l'environnement didactique. L'environnement didactique a été développé essentiellement pour un apprentissage dans la seule dimension cognitive. L'environnement motivationnel est conçu à partir des cinq dimensions. Basée sur des interactions systémiques de type allostérique [9,12], une telle démarche s'avère plus bénéfique face aux résistances très tenaces, dont l'origine est à repérer conjointement dans les cinq principales dimensions constitutives de chaque personne (cognitive, métacognitive et infracognitive, émotionnelle et perceptive) [11,13,19].

C'est en se connaissant mieux, en agissant, en se responsabilisant et en s'impliquant que la personne développe son désir de changer à la fois les compétences et les habiletés nécessaires, d'où l'importance de créer dans l'environnement didactique ci-dessus, en plus de temps d'écoute, des espaces intégrés d'information, de consultation, de réflexion, d'action sur son traitement ou sur soi, et des feedbacks. Les plus importants sont les feedbacks et prises de conscience entre le contexte quotidien du patient et ses symptômes. Sur ce dernier plan, les rétroactions mises en place portent sur l'évaluation du changement de comportement, notamment sur la place et l'utilisation des erreurs ou des échecs. Favoriser une réflexion sur les raisons, le sens du « faux pas » (métacognition) est crucial pour le suivi du patient.

Le patient a besoin d'être accompagné, interpellé et nourri par les soignants, car si tout part et dépend à chaque moment du patient, ce dernier a fort peu de chance de changer spontanément par lui-même. Il le peut quand il est en permanence en interaction avec un environnement complexe (ENM) qui interfère avec ce qu'il est.

Un ENM ne fournit ainsi pas seulement des informations ou des moments d'expression. Il privilégie les situations qui permettent au patient de modifier ses conceptions personnelles (croyances de santé, raisonnements intimes, etc.) et de trouver du sens dans le suivi d'un traitement. L'ENM se concentre beaucoup sur le développement de compétences visant à la résolution des problèmes rencontrés et à la clarification de la « solution » envisagée. Rappelons qu'il n'existe pas toujours de solution à une maladie chronique. Il vaut mieux envisager un optimum. Le soignant met en évidence et favorise l'expression du patient : ses ressentis, ses angoisses et ses peurs. Il va aussi l'inciter à envisager d'autres modes de vie malgré la maladie, de tenter de les mettre en place et d'en évaluer la pertinence, la faisabilité et l'efficacité.

À cette fin, un ENM se doit de proposer une panoplie de situations, d'outils et de ressources propres à interférer avec le patient. Par-là, il peut être considéré comme un contexte propre à induire une dynamique de changement. Autrement dit, l'ENM peut être envisagé comme le contexte propre à conduire à un processus de travail que

le patient est amené à entreprendre sur soi-même pour soi-même, mais aussi dans un rapport à l'autre.

Un environnement motivationnel en quatre directions

L'environnement motivationnel [13], contrairement à l'entretien motivationnel (EM) [20], n'est pas uniquement une méthode d'éducation centrée sur le patient. Il prend en compte au même titre les multiples liens que le patient a tissés avec son environnement au sens large, de même qu'il doit permettre d'interroger les interactions immédiates du patient dans le système de soin. Cette démarche que l'on nomme « allostérique » se distingue des autres approches par sa façon de comprendre les relations humaines et d'intervenir sur elles. Nous proposons quatre directions à suivre pour développer une éducation thérapeutique avec un environnement motivationnel.

Faire émerger la personne

La recherche de stratégies propre à générer un changement devient ainsi, en soi, un moment propre de l'ETP. L'ENM permet au patient de formuler, accompagné par les soignants, un projet de traitement et éventuellement un changement d'habitudes de vie. L'équipe de soignants, garante de l'ENM décidé en commun, essaie en effet de rechercher avec le patient les divergences auxquelles il a à faire face dans sa vie quotidienne ; elle envisage avec lui différentes possibilités, tout en lui permettant de les essayer et de les tester. La nécessité de procéder par étapes modestes, définies par le patient lui-même, est également examinée de concert, afin de lui permettre de développer la confiance en soi, confiance que l'on a de pouvoir faire face par soi-même à un problème spécifique. Elle permet au patient de garder l'initiative sur tout ce qui concerne l'amélioration de sa santé : la prévention, la découverte de sa maladie par l'écoute de ses symptômes, l'évaluation et leur traitement de première ligne.

Mettre en place un projet

L'ENM place l'accent sur une adhésion, une mise en confiance et une coopération pour que le patient s'engage dans un changement... Il propose un ensemble complémentaire d'approches adaptées à sa pathologie et à sa situation, propres à générer une dynamique de changement afin de mettre en place un projet. De par sa nature et son histoire, toute personne répugne à changer. Toute son histoire la conforte dans un comportement « établi », son équilibre de vie s'est organisé ainsi. De plus, très souvent, elle ne sait pas comment changer... Un ENM tente d'accompagner le patient tout en l'interpellant, voire en l'étonnant sur sa santé... à partir de qui il est comme individu.

Pour susciter cette dynamique, l'ENM tente à la fois d'ébranler la personne dans ses certitudes de vie et de la « nourrir » en lui suggérant d'autres possibilités. Chaque fois, il prend en compte ses questions, ses préoccupations et ses souffrances, il prend bien soin de ses valeurs et de sa culture afin de mieux saisir l'élaboration de sa réalité. Puisque c'est sur elle, à partir d'elle — mais subtilement contre certaines de ses conceptions — que portera le processus de changement. Les objectifs sont d'ailleurs fixés de concert avec le patient, en s'appuyant sur les points forts et les ressources de ce dernier. Le soignant doit rechercher les succès du patient. Malgré qu'il soit en « échec », le patient a déjà réussi beaucoup de petits efforts de changement. Le soignant doit renforcer ces petites réussites, ces petits changements.

Faire prendre conscience au patient de ses ressentis

En effet, un ENM fait travailler la personne sur ses ressentis, ses valeurs et ses potentialités. Notamment, il est source de recherche ou de renforcement du pouvoir individuel qui est en chacun. En acquérant de nouvelles capacités d'agir (ou en retrouvant celles-ci), le patient mis en responsabilité est mieux en mesure de contribuer activement à (re) générer sa propre santé et les conditions qui l'influencent. Pour cela, il s'appuie sur l'assurance de réussite pour les modifications du comportement, l'importance de l'émulation, voire des récompenses adaptées à chacun.

Mobiliser au quotidien

Enfin, l'ENM est un environnement éducatif persistant pour accompagner pas à pas le patient aux prises avec ses changements de vie. Ce processus n'est jamais ni neutre,

ni évident ; il est très perturbant. Le patient a besoin de se sentir en confiance et soutenu. À cette fin, le soignant fait « travailler » la personne conjointement dans ses cinq dimensions : cognitive, émotionnelle, mais également perceptive, métacognitive et infracognitive. Pour changer de comportement, une simple information médicale ne suffit pas, l'expression des intentions au changement que peut permettre l'EM non plus ; il convient encore au patient d'exprimer ses non-dits, ses implicites d'une part, d'autre part de savoir comment s'y prendre au quotidien (« implémentation ») : le passage du dire au faire, l'art et la manière de mettre en œuvre au quotidien, dans la situation de vie, un projet de santé ne s'improvisent pas. (fig. 22.7).

Mettre en place un environnement motivationnel en cinq dimensions et quatre directions

La mise en place d'un ENM adéquat implique ainsi de repérer et de prendre en compte :

- les processus de rétroactions aux objectifs recherchés ;
- les résistances et les mécanismes de pressions et d'équilibre vers le changement.

En particulier, il s'agit de s'intéresser aux remises en question permises, aux flexibilités de la personne, ainsi qu'au degré d'adaptation de celle-ci à l'état actuel du système familial ou social. Pour devenir opératoire, la mise en place d'un ENM suppose que l'équipe de soignants transforme à son tour un certain nombre de conceptions en matière d'éducation thérapeutique (encadré 22-6).

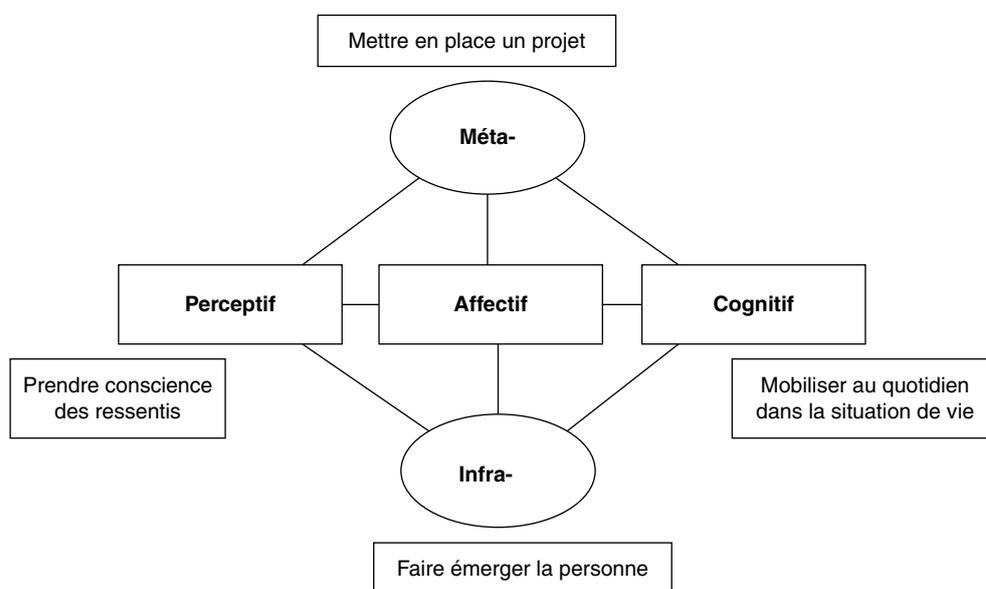


Fig. 22.7. – Caractéristiques d'un environnement motivationnel en cinq dimensions et quatre directions.

ENCADRÉ 22.6

Mettre en place un environnement motivationnel

1. L'ENM doit être conçu comme un système d'interactions complexe entre le patient et son environnement.
2. L'ENM doit prendre en compte simultanément les cinq dimensions de la personne malade.
3. L'ENM doit induire une dynamique de mobilisation au quotidien, en œuvrant simultanément dans quatre directions :
 - émergence de la personne ;
 - « ressentis » et « mise en mouvement » du corps ;
 - projet-production ;
 - mobilisation au quotidien.

« Émergence de la personne »

Au cours des consultations initiales, le soignant et le patient ont la possibilité de faire connaissance dans un cadre favorable de confiance, le soignant peut faire exprimer les préoccupations du patient. En cernant avec lui les objectifs relatifs au traitement et à son intégration dans sa vie quotidienne, il peut tenter directement de lui permettre de clarifier certains traits de sa personnalité, éventuellement commencer à les mettre en lien avec sa maladie. Notamment, il cherchera à connaître mieux l'individu, son niveau de stress, ses peurs, ses angoisses et quels sont les liens entre ses émotions et ses comportements.

Cette approche peut être complétée favorablement par des séances en groupe, au cours desquelles les patients se rencontrent, parlent d'eux-mêmes, éventuellement à travers des objets médiateurs choisis (un objet auquel ils tiennent, une photo d'eux ou d'un journal qui les a marqués, etc.) ou des jeux de rôle.

Les situations proposées s'attachent à faire émerger chaque fois « la personne », du moins ce qu'elle est, ce à quoi elle tient. Ce sera également l'occasion de faire prendre conscience de ses ressources et ses ressorts potentiels.

Ce sont autant d'éléments porteurs pour ancrer un traitement ou déployer un changement. Pour cela, les situations, les activités proposées se doivent d'aller au-devant du patient pour l'interpeller, l'accompagner à formuler (et reformuler), faire émerger ses potentialités et le plus souvent lui permettre d'en prendre conscience. Avant tout, ceux et celles qui souhaitent changer une habitude de vie doivent s'interroger — sinon répondre — sérieusement à trois questions d'un autoquestionnaire :

- Que m'apportera ce changement ?
- Mon entourage est-il favorable ?
- Est-ce que j'en suis capable ?

Des questionnements philosophique (dont éthique), sociologique et anthropologique peuvent apporter un recul plus approprié, plus diversifié pour clarifier ses façons de vivre, ses choix ou ses valeurs.

« Ressentis » et « mise en mouvement » du corps

Un ensemble de travaux convergents met en évidence une mémorisation de l'histoire personnelle et notamment des traumatismes directement dans le corps. Dans les raideurs, dans les douleurs des muscles du dos, des membres, dans les tressaillements du diaphragme, des viscères, et aussi dans les crispations du visage, se révèle l'histoire de chacun, de la naissance jusqu'à présent, en y incluant les maladies.

Par manque d'information, la plupart des personnes n'en ont pas conscience. De meilleurs ressentis de l'habitat corporel favorisent le maintien d'un équilibre de santé. La conscience du vécu de ce même corps peut ajouter aux possibilités d'un mieux-être. En matière d'ETP, un travail sur l'état de celui-ci à travers une approche des ressentis permet, sinon de retrouver un vrai corps harmonieux, équilibré et autonome, du moins de soulager nombre de tensions ou de douloureuses habitudes.

Au travers d'ateliers sur le corps (relaxation, massage, coordination, danse-thérapie, etc.), le patient prend conscience de ses ressentis agréables, mais dans un premier temps il peut travailler sur ses tensions, sur ses crispations, sur ses peurs. Il peut encore (re)trouver le plaisir de se mouvoir ou explorer ses potentialités inexploitées. Nombre de pratiques ancestrales existent sur ce plan, et il est possible de les introduire dans un ENM en jonglant avec elles pour éviter le piège de la « panacée ». Elles reposent sur une prise de conscience du corps par l'intérieur lors d'exercice de relaxation ou de respiration. En premier, il importe de travailler sur les zones qui présentent beaucoup de tensions, telles que la nuque, la mâchoire, les épaules, les hanches, les cuisses et les mollets. Une fois le tour du corps effectué, on peut prendre conscience du corps en entier, puis centrer l'attention sur le ventre en sentant le rythme respiratoire.

D'autres moments peuvent allier activités sportives, actions ludiques et créatrices (danse, expression corporelle, etc.), ressentis et formulations/reformulations de ces derniers permettent également de prendre conscience de ses tensions, d'une part, mais aussi de ses hautes capacités, inexploitées le plus souvent, d'autre part. Découvrir et (re)prendre conscience des potentialités du corps renforce l'estime de soi, l'image corporelle et redonne espoir. Par exemple, un patient obèse se plaignant souvent de faim continue sera guidé à travailler les ressentis de faim et de satiété, et pourra progressivement les discerner et distinguer faim et anxiété.

« Mettre en place un projet-production »

L'ENM permet au patient de s'impliquer et de se responsabiliser sur les choix relatifs à sa santé, ou mieux, à sa propre vie. Suivant les patients, ce peut être une démarche de projet, de production ou même de défi. De plus, celle-ci est à « nuancer » suivant la personnalité dominante du patient : certains peuvent redémarrer dans de petits projets bien délimités, d'autres veulent se confronter à des projets type « himalayen », qui sont voués à l'échec.

Pour permettre au patient d'exprimer ce qu'il porte ou de (re)générer ses ressources, éventuellement d'explicitier un nouveau projet de vie, des ateliers d'art-thérapie peuvent être proposés. Tous les patients n'arrivent cependant pas à entrer dans ce type d'approche et un ENM propose d'autres ateliers possibles : d'écriture, de danse, de théâtre, d'expression musicale ou de productions diverses (y compris de jardinage ou de bricolage). L'important est que le patient trouve une forme d'expression qui lui correspond, dans laquelle il peut se sentir concerné.

Ces démarches « projet-production » introduites par un ENM n'excluent pas le langage oral mais offrent d'autres possibilités d'expression notamment des non-dits, des non-formulés. Un grand nombre de patients possède des secrets inavouables. Qu'il s'agisse de la matière picturale, de la danse, du chant, toutes ces activités sont autant d'objets médiateurs. Les projets, productions, rencontres deviennent supports de l'expression de soi ou de la représentation des difficultés internes.

Ces moments s'appuient sur la dynamique du groupe ; les interrelations entre les patients dans l'acte de création s'enrichissent sur la base d'une interaction d'inconscient à conscient dans un cadre sécurisant. L'art devient ainsi chemin vers la connaissance de soi mais aussi vers la connaissance de l'autre, vers la communication à l'autre.

Dans ce contexte, les stratégies destinées à réduire les résistances sont favorisées. Elles ont pour but de surprendre, d'étonner, de faire émerger du plaisir pour « sortir » le patient de son mal-être, de son mal-vivre... En fait, d'interroger son regard sur la vie et le fait qu'il ne peut en envisager d'autres...

« Une mobilisation au quotidien »

Un ENM propose en synergie des activités sur la « prise en compte au quotidien » de la pathologie, du traitement et des complications dans la situation de vie. La conception de ces moments n'a pas pour seule finalité l'acquisition de connaissances mais d'abord la mobilisation immédiate des compétences requises dans un quotidien. Nombre de patients ne répugnent pas à changer, tout simplement ils ne savent pas comment s'y prendre concrètement, surtout pour sortir des habitudes sociales. La « malbouffe », la cigarette ou l'inactivité physique sont en fait des comportements sociaux avant d'être des habitudes néfastes.

Ces moments de mobilisation visent à faire prendre conscience, à faciliter les interactions et à renforcer l'engagement et la confiance dans le traitement, mais surtout à faire comme si le patient le faisait à la maison. Le contenu, le plus souvent par groupe, peut également porter sur les moyens de réduire l'incidence de la thérapie ou de l'adapter à leur quotidien. Ils effectuent l'analyse des « coûts » et des avantages pour adapter le traitement à leur « projet de vie ». Un ENM pour patients diabétiques propose alors des situations très réalistes sur les soins des pieds ou l'organisation des repas.

D'autres situations sont proposées dans cette direction, notamment en multipliant les échanges de savoirs entre pairs ou en mettant les patients résistants en rapport avec

des modèles dits « positifs ». Mais tout n'est pas encore réglé en matière de changement. Souvent ce n'est pas tant au changement lui-même que le patient résiste qu'à la manière dont celui-ci lui est proposé. Le patient résiste en particulier aux changements prématurés, mal expliqués ou mal préparés. Par habitude, le soignant veut induire le plan thérapeutique rapidement sans tenir compte de son patient. Même si le soignant n'a pas beaucoup de choix à offrir, il importe de toujours laisser à son patient une part de décision lors d'un changement, ne serait-ce que sur la manière dont il va s'organiser pour gérer son invalidité et son traitement. Une négociation apparaît toujours utile.

Exemples d'activités concrètes pour aider le patient à changer de comportement

Comment faire des repas équilibrés et procurant du plaisir

« Les régimes me font grossir ! » Cette affirmation surprenante se produit le plus souvent pour des patients diabétiques obèses. Plus une diète est sévère et plus l'équilibre alimentaire est difficile à respecter. Un régime restrictif induit de nombreux troubles du comportement alimentaire. Les compulsions et les grignotages sont une réponse fréquente à une frustration liée à des régimes trop sévères. C'est dans ce contexte qu'un ENM peut avoir quelques chances de succès, en faisant travailler le patient dans les cinq dimensions définies.

Dans un ENM, le soignant peut accompagner le patient à se rendre compte des écarts qui existent entre son comportement et ses objectifs personnels. Le patient doit rechercher quelques stratégies possibles pour réduire son alimentation, pour manger équilibré et organiser ses repas (cognitifs). Chaque fois, il ne s'agit pas de lui dire frontalement « quoi faire » ; le soignant est là simplement pour interpellier, suggérer, discuter l'ambivalence du patient et des obstacles au changement. Dans ce contexte, les autres dimensions doivent être travaillées en synergie ; et pour commencer les dimensions métacognitive et infracognitive. Une façon de maintenir le désir de perdre du poids est d'associer un objectif à court terme (le poids de forme) avec des objectifs à long terme que le patient aura défini par lui-même : qu'est-ce que la santé pour lui ? Pourquoi souhaite-t-il retrouver la santé ? Quelle est réellement la signification de son comportement actuel ? (métacognitif). Cette manière d'opérer apporte des résultats positifs, vécus comme des récompenses quand celles-ci sont repérées : « à quoi je tiens ? », « qu'est-ce qui est bénéfique pour moi ? », « pourquoi est-ce que je fais un régime à fond ou rien du tout ? » (infracognitif) ; elles renforcent le sentiment d'efficacité personnelle et donc en retour la motivation (l'intention). Des pensées négatives (infracognitif), comme « je n'y arriverai pas », « je ne suis pas capable » sont des obstacles classiques à la

réussite d'une perte de poids. Réunir des personnes dans le cadre de travaux de groupe pour faire partager les réussites ou les échecs (métacognitif) peut avoir un effet de renforcement du sentiment d'efficacité. L'explicitation des soubassements des choix (et des non-choix) des patients est cruciale et dépend de nombreux facteurs qu'il est important de faire prendre conscience. La motivation et l'intention du patient restent des éléments très importants. Est-ce qu'on peut déceler dans l'environnement du patient des facteurs de résistance, comme des conditions de vie (habitudes familiales, stress professionnel, etc.) ou un événement de vie particulier (divorce, deuil, etc.) qui pourraient être à l'origine du problème ? De même, il importe de rechercher les raisons des échecs précédents pour ne pas les reproduire, les soutiens potentiels qui permettent de prévenir les rechutes et surtout les premiers succès réalisés pour accroître la confiance du patient en sa capacité de réussir (métacognitif).

Un travail sur les ressentis peut être encore associé (perceptif) ; en la matière, il peut porter sur la satiété et la faim souvent confondues avec des angoisses (émotif). L'activité proposée par l'ENM permet au patient de repérer les émotions qui peuvent induire des compulsions. La nourriture joue à court terme un rôle anesthésiant sur les émotions, les anxiétés, les angoisses. On peut accompagner le patient à identifier clairement et à exprimer ce qui a provoqué ses compulsions par une analyse en détail de situations précises (métacognitif). Chaque fois, des stratégies, qui lui sont propres, peuvent s'envisager, par exemple la gestion du temps avant le repas suivant (être de préférence actif, sortir faire un tour, lire un livre) ou d'une émotion (téléphoner à un ami pour parler d'une situation émotionnelle). La gestion du stress par la technique de mini-relaxation peut également avoir sa place pour calmer les émotions et ainsi diminuer les compulsions. Même si les stratégies ne fonctionnent pas à chaque fois, il s'agit de désamorcer le lien qui s'est créé entre les déclencheurs et la nourriture, et d'améliorer l'estime de soi par une reprise de contrôle sur sa vie (encadré 22-7).

Motiver à pratiquer une activité physique

La sédentarité est l'un des principaux facteurs de risque de développer une maladie chronique et des complications associées. Les soignants, tout naturellement, en sont venus à tenter de prescrire l'activité physique... Mais peut-on réellement prescrire un changement de comportement ? Un ENM semble alors nettement plus adapté, car les soignants, tout comme les patients, doivent faire le deuil des solutions rapides. La prise en charge d'une surcharge pondérale doit se faire d'une façon globale. Des émotions négatives, telles que la colère, la frustration ou la tristesse peuvent être générées par le traitement lui-même ou par une pression trop forte des soignants (dimension affective). Un ENM va amener le patient à comprendre son état et ses conséquences, mais surtout à se projeter pour trouver en lui une dynamique de changement.

Tout comme pour des changements dans le domaine de la diététique, les modifications de son activité physique au quotidien sont d'une incroyable — et humaine

— complexité. Il y a l'histoire personnelle de l'individu, avec ses peurs, ses plaisirs et souffrances reliés au corps en mouvement, ses traumatismes éventuels (affectif). Ceci s'inscrit dans une famille, une société, un monde et une époque qui peuvent avoir valorisé ou dévalorisé de différentes manières l'activité physique. Pour chacun de nous, ces différentes activités prennent un sens bien différent : la marche méditative, le mouvement artistique, le sport individuel ou en équipe, le dépassement de soi, la compétition, et même l'effort ou la souffrance, etc. « Plus l'activité physique est dure, plus elle est efficace » (dimension infracognitive) ; cette conception sous une forme de distorsion cognitive est fréquente et souvent à l'origine d'échec face à l'activité physique.

Le corps lui-même peut avoir des limitations importantes dues à la maladie chronique. Pour un patient, il peut y avoir un grand paradoxe qu'il va peut-être falloir examiner : avoir à faire le deuil d'un corps qui « fonctionnait parfaitement » mais, en même temps, l'opportunité de pouvoir maintenir ou améliorer sa santé actuelle, ou diminuer un risque de complications, en démarrant une activité physique.

Comme pour l'alimentation, de nombreuses idées préconçues circulent au sujet de l'activité physique et de ses effets sur le corps et pour la santé. Il est toujours possible d'apprendre à mieux vivre avec son corps, à le respecter et à en prendre soin, ce qui implique du mouvement et du repos, de l'écoute et du dépassement (encadré 22-8). La perception de l'effort physique, de son intensité est donc cruciale (dimension perceptive).

Ainsi, un ENM permettra ce travail dans la complexité où le patient sera amené à expérimenter, à se centrer sur ce qu'il ressent. Il pourra exprimer ses représentations et les confronter à celles des soignants et à la pratique, éventuellement par la mesure d'un paramètre physiologique influencé par l'activité physique (fréquence cardiaque, pression sanguine, poids corporel, force, souplesse, endurance, etc.).

Évaluation et efficacité de l'éducation thérapeutique

Les maladies chroniques sont les principales causes de consultations médicales et représentent 70 % de tous les coûts de santé. Selon les estimations de l'OMS, plus de 80 % de toutes les consultations médicales concernent les maladies chroniques. Qu'en est-il alors de l'efficacité de l'éducation thérapeutique envers ces maladies chroniques ?

Méta-analyses de l'efficacité de l'éducation thérapeutique

L'abondante littérature médicale concernant des études cliniques d'éducation thérapeutique (plus de 50 000 articles référencés sur MedLine) oblige à opérer des choix quant à leur analyse. La base de données MedLine (PubMed) a donc été interrogée entre septembre 2007

Exemple d'atelier : comment faire des repas équilibrés et procurant du plaisir ?**Objectifs**

- Émotionnel/intentionnel : suggérer aux patients en grande difficulté financière qu'il est néanmoins possible de faire des repas équilibrés et tout aussi plaisants et donc de transformer leur pratique alimentaire.
- Cognitif : permettre à des patients d'élaborer des repas à partir d'aliments peu coûteux faisant partie de leur quotidien.
- Perceptif : travailler les goûts des patients.
- Métacognitif : prendre conscience que le plaisir de manger peut ne pas être sacrifié par une maladie chronique. réfléchir à son rapport à la nourriture. Concilier plaisir de manger et contraintes alimentaires et économiques.
- Infracognitif : sortir de ses habitudes alimentaires et des pensées négatives.

Public cible : 10 à 15 patients diabétiques ou obèses ayant peu de moyens financiers et pour qui cela constitue un frein à l'équilibre alimentaire.

Durée conseillée : 3 séquences de 45 minutes.

Médiateur : un soignant.

Matériel : deux possibilités : situation réelle ou situation virtuelle.

- Aliments réels ou factices et/ou images d'aliments.
- Feutres.
- Tableau/assiette comportant une assiette équilibrée (fig. 22.8).

Déroulement

Séquence 1. Qu'est-ce qu'un repas équilibré ? (45 min)

Le soignant demande :

- « Quels sont les aliments que vous achetez habituellement ? » Leur faire choisir parmi les images ou les aliments réels ou factices.
- « Dites-nous les plaisirs que vous retirez de votre alimentation ? » Il écrit au tableau les ressentis positifs. Le soignant leur présente un repas équilibré. Il propose horizontalement plusieurs panneaux figurant une assiette équilibrée. Elle est compartimentée avec :
 - farineux,
 - aliment protéiné,
 - légumes,
 - dessert.

Chaque patient dispose ses aliments sur l'assiette équilibrée. Une discussion s'ensuit ; elle porte :

- d'une part sur la qualité de l'équilibre,
- d'autre part sur des choix d'aliments équivalents moins onéreux ou moins riches sur le plan énergétique.

« Quels plaisirs y trouverez-vous dans ce repas ? », « Quelles contraintes ressentez-vous dans l'application de ce repas équilibré ? »

Séquence 2. Élaborer son repas (45 min)

Un rappel de l'assiette équilibrée est demandé aux patients. Chacun la dessine pour soi puis la compare avec le tableau/assiette.

Le soignant propose ensuite à chaque patient de faire son menu à partir d'une liste de plats sélectionnés (ex : viandes : brochette d'agneau). Chaque patient compose son assiette.

Le groupe réfléchit ensemble s'il existe d'autres aliments possibles :

- soit moins onéreux,
- soit plus satisfaisants.

On les ajoute sur le tableau pour confectionner d'autres menus.

Le soignant demande à chaque patient de trouver une stratégie alimentaire personnelle qu'il puisse mettre en œuvre pour concilier plaisir de manger, coût et équilibre alimentaire. On relève à la fin de l'atelier les différents menus élaborés par les patients pour les leur donner.

Séquence 3. Manger avec plaisir (45 min)

Questions proposées par le soignant : « le fait d'être diabétique (obèse) a-t-il changé votre façon de manger ? », « Avez-vous modifié votre relation avec la nourriture ? »,

« Si oui, de quelle façon ? », « Prenez-vous toujours autant de plaisirs à manger ? »

Le médiateur fait deux colonnes au tableau :

- à gauche : les plaisirs cités par les patients (ex : manger une fondue, une choucroute, sortir au restaurant, faire la fête, etc.),
- à droite les contraintes, obstacles, répercussions négatives entraînés par la nourriture directement ou par les plaisirs qu'apporteraient certaines nourritures « défendues ».

Discussion en groupe de 4 puis en grand groupe pour trouver :

- des moyens de concilier plaisir de manger et contraintes,
- d'autres compensations (cinéma, sport, sorties, etc.).

Le soignant ou les autres patients (plus anciens) peuvent dédramatiser les risques imaginés. Un moment d'échanges de savoirs peut être organisé entre patients.

et juin 2008, en choisissant de spécifier les principales maladies chroniques pour lesquelles l'éducation thérapeutique du patient est reconnue et pratiquée couramment aujourd'hui, grâce aux mots-clés suivants : « patient education », « efficacy », et par maladies « diabetes », « asthma », etc. Pour chaque type de pathologies, une analyse des méta-analyses référencées a été conduite. Elles sont au total de 34 et reflètent 557 études concernant environ 54 000 patients dont presque le quart, 8 méta-analyses

et 60 études portent spécifiquement sur le diabète, pour un nombre de 12 000 patients (tableau 22.1) [21].

Une analyse portant sur les 255 études dont les données sont suffisamment détaillées montre une amélioration significative des différents critères de santé communément admis, et cela dans toutes les pathologies étudiées, suite à la mise en place de séances d'éducation thérapeutique. Cinquante-huit pour cent des études relèvent une amélioration significative grâce à l'éducation thérapeutique, 35 % ne montrent aucun

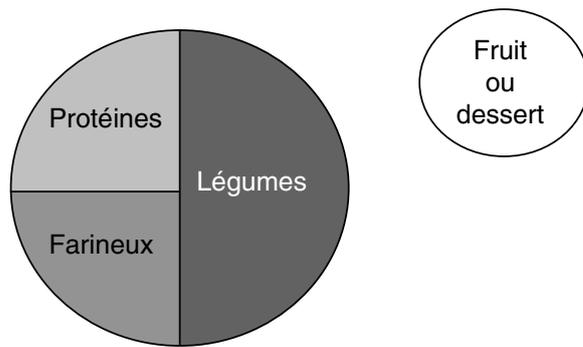


Fig. 22.8. – L'assiette équilibrée.

effet ou un effet peu significatif, et 7 % montrent une péjoration des critères de santé suite à l'éducation. Il est à relever que les critères d'efficacité sont multiples et variés (hémoglobine glyquée, qualité de vie, handicap, douleur, réadmission hospitalière, etc.) (fig. 22.9).

Efficacité de l'éducation thérapeutique chez des patients diabétiques

Lorsque l'éducation est complexe et structurée, avec des indicateurs très précis et un groupe contrôle sans éducation thérapeutique, l'éducation thérapeutique montre efficacité une encore plus grande [21]. Ceci peut s'expliquer

ENCADRÉ 22.8

Exemple d'atelier : avantages de l'activité physique

Objectifs

- Susciter la prise de conscience des sensations corporelles (perceptif, émotionnel).
- Rechercher des activités procurant du plaisir à la personne, insister sur les effets positifs sur le moral, la satisfaction, par exemple après avoir réussi à atteindre un objectif prédéfini, ou après avoir participé à un jeu d'équipe (émotionnel, cognitif, infracognitif).
- Modifier les conceptions sur la pratique d'une activité physique (infracognitif, infra-affectif).
- Permettre à la personne de dépasser ses messages inconscients intériorisés (« je n'y arriverai jamais », « de toute manière je suis nul/le, ridicule », « cela ne peut rien m'apporter ») (métacognitif, affectif).
- Permettre à la personne de (re)trouver un sens à sentir son corps bouger, à partager des activités avec autrui, à se dépenser physiquement, à faire des efforts, à se fixer des objectifs (challenges), à améliorer sa santé (métacognitif).

Public cible : patients diabétiques totalement sédentaires pour lesquelles l'activité physique est recommandée. Cours donnés indifféremment en groupe ou en individuel.

Prérequis : absence de contre-indication sévère à la pratique d'une activité physique, même modérée.

Durée conseillée : 3 séquences de 30 minutes.

Médiateur : un soignant motivé par l'activité physique.

Matériel : éventuellement balle, ballon, matériel de badminton, instruments de mesure (cardiofréquencemètres, podomètres). Éventuellement installations sportives, piscine.

Déroulement

Séquence 1. Pourquoi faire de l'activité physique ? (30 min)

Le soignant propose l'activité suivante : « je suis totalement ignorant en termes d'activité physique, pourquoi devrais-je en faire ? ».

L'idée est de faire se questionner le groupe de patients et de faire émerger un maximum d'avantages à la pratique d'une activité physique : « pourquoi aurais-je intérêt à pratiquer de l'activité physique, combien, à quelle fréquence ? ». Les médiateurs valident les différentes réponses, mettant en évidence l'éventail des bénéfices à l'activité physique.

Séquence 2. Qu'est-ce que l'activité physique ? (30 min)

Les patients sont invités à se prononcer sur ce qui caractérise l'activité physique, ce qui peut être considéré comme une activité physique et ce qui n'est pas considéré comme tel. Le soignant recueille les propositions « faire le ménage, d'accord, c'est de l'activité physique », « être assis au travail toute la journée, c'est fatiguant, mais non, ce n'est pas considéré comme de l'activité physique ». La recherche des critères caractérisant l'activité physique est faite par le groupe. Les soignants peuvent noter sur un tableau ces différents critères (respiration qui s'accélère, pression sanguine et fréquence cardiaque en hausse, transpiration, etc.). La pyramide de l'activité physique est ainsi reconstruite avec les patients. Une réflexion sur le type d'activité physique est proposée, avec présentation des différentes activités sur une pyramide (activités de la vie quotidienne, sport planifié, compétition). Les activités de la vie quotidienne ou récréatives représentant une activité physique sont particulièrement revalorisées, telles que le jardinage, le bricolage, le ménage, le jeu avec les enfants, la danse, l'activité sexuelle, divers loisirs. Un document résumant différents avantages connus à pratiquer l'activité physique, ainsi que l'échelle de gradation des différentes activités, peuvent être distribués.

Séquence 3. Intégration de l'activité physique au quotidien (30 min)

Les patients sont invités à exprimer leurs possibilités concrètes pour intégrer l'activité physique à leur quotidien, à définir les obstacles déjà rencontrés, à s'aider du groupe pour trouver des stratégies applicables pour dépasser ces obstacles.

L'expérience des autres est valorisée par les soignants éducateurs, des idées, des pistes sont suggérées : « pouvez-vous envisager de descendre 2 arrêts de bus avant votre travail pour marcher le chemin restant ? », « pourriez-vous vous occuper d'un chien une fois par jour, aller marcher avec lui ? », « avez-vous été voir les clubs de sport/danse près de chez vous ? », « avez-vous des proches ayant, comme vous, envie et besoin de pratiquer une activité physique et qui pourraient le faire avec vous ? ».

Des jeux de rôle simulant des situations quotidiennes peuvent être introduits.

TABLEAU 22-1

Principales maladies chroniques et articles de synthèses analysés.			
Maladies	Type et nombre d'articles analysés	Nb. d'études	Nb. de patients
Diabète	8 méta-analyses	60	12 000
Asthme	3 méta-analyses 1 évaluation critique	30	4 000
BPCO	4 méta-analyses 4 revues	80	5 000
Hypertension	3 méta-analyses	100	8 000
Cardiologie	3 méta-analyses 1 revue	63	8 000
Obésité	1 méta-analyse 1 revue	30	1 000
Rhumatologie	1 méta-analyse	17	4 000
Oncologie	4 méta-analyses	177	12 000
TOTAL	34 articles	557	~ 54 000

BPCO : bronchopneumopathie chronique obstructive.

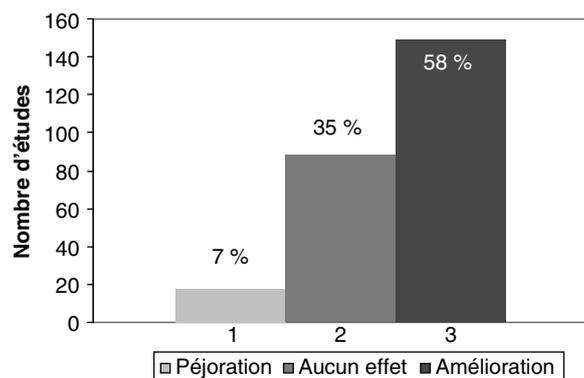


Fig. 22.9. – Nombre d'études montrant respectivement 1) une péjoration, 2) une absence d'effet, 3) une amélioration due à l'éducation thérapeutique.

par l'effet cumulé d'une éducation la plus large possible : travail sur les conceptions et croyances de la personne, qui permet de lever certains obstacles aux changements de comportements, associé à des thérapies cognitivo-comportementales. Ces approches sont directement axées sur l'expérimentation de changements de comportements comme, par exemple, l'activité physique, la prise de médicaments. L'amélioration de la relation soignant-patient qui en découle permet une prise en charge plus rapide en cas de complications. Les résultats ont été examinés selon le niveau d'éducation scolaire et ce dernier n'influence pas l'acquisition de nouvelles connaissances et compétences.

L'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques était déjà connue pour sa capacité à améliorer de manière très significative les connaissances des patients,

leur contrôle glycémique et l'efficacité thérapeutique d'une manière impressionnante (diminution de 80 % des comas, de 75 % des amputations, de 90 % de la cécité, etc. [7,22]). La prise en compte récente des différents éléments discutés plus haut pour l'amélioration de l'éducation du patient semble donner des résultats encore meilleurs tout en restant profondément respectueuse de la personne et humaniste.

Conclusion

L'éducation thérapeutique du patient diabétique a initié une révolution dans la prise en charge de personnes vivant avec une maladie chronique et complètement bouleversé les traitements et la qualité de vie des patients. Cet enseignement a été adapté à de nombreuses autres maladies chroniques. À chaque fois, on constate une diminution des crises et des phases d'hospitalisations ainsi que des complications. Les résultats obtenus ont démontré que cette approche combinée biomédicale et psychopédagogique permet de radicales améliorations de l'état de santé et de la qualité de vie de patients vivant avec une maladie chronique.

Cette approche intégrée et systémique, où l'ETP se veut bien plus que la simple juxtaposition de pratiques biomédicales et d'applications de méthodes pédagogiques, a pu bénéficier à nombre de patients dont le caractère chronique de la maladie a des implications psychosociales extrêmement importantes. Ces nouvelles pratiques de l'éducation thérapeutique, basées sur un réel partage des connaissances et une co-élaboration de la thérapie entre équipes de soignants aux professions complémentaires et patients riches de leurs expériences au quotidien avec la maladie, ont permis également de

soulager nombre de difficultés rencontrées par les personnels soignants.

L'éducation thérapeutique du patient change aussi totalement la relation soignant-patient : le malade n'est plus un objet de soin, il devient progressivement un véritable partenaire de l'équipe soignante. Le patient s'ap-

proprie des compétences par étapes pour résoudre des problèmes quotidiens relativement complexes, imaginer des solutions pour continuer à vivre et se développer au mieux avec sa maladie. Ne préfigure-t-elle pas par-là ce que pourra devenir la médecine générale dans quelques années ?

RÉFÉRENCES

- 1 ASSAL JP. 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. *Encycl Méd Chir*, Elsevier, Paris, 25-005-A10, 1996.
- 2 MILLER LV, GOLDSTEIN V. More efficient care of diabetic patients in county-hospital setting. *N Engl J Med* 286; 1972 : 1388-97.
- 3 LACROIX A, ASSAL JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique, 2^e éd. Paris : Maloine; 2003.
- 4 OMS BUREAU RÉGIONAL POUR L'EUROPE. Éducation thérapeutique du patient, programme de formation continue par des professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, Copenhague. Version française, UCL, Bruxelles, 1998.
- 5 D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. *ADSP* 2001; 36 : 11-3.
- 6 BONINO S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : De Boeck Université; 2008.
- 7 SERVICE D'ENSEIGNEMENT THÉRAPEUTIQUE POUR MALADES CHRONIQUES (SETMC). Hôpitaux Universitaires de Genève, travaux et publications 1975-2009, <http://setmc.hug-ge.ch/>
- 8 MARTIN JP, SAVARY E. Formateur d'adultes. Se professionnaliser. Exercer au quotidien. Lyon : Chronique Sociale; 2001.
- 9 GIORDAN A. Apprendre! Paris : Belin; 2004.
- 10 EGLI M, RUIZ J. Quelle place pour l'automesure glycémique dans la prise en charge du diabète de type 2? *Rev Med Suisse* 2009; 5 : 1254-8.
- 11 LAGGER G, GIORDAN A, CHAMBOULEYRON M, et al. L'Éducation Thérapeutique. Partie 2 : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions, *Médecine* 2008; 4 (6) : 269-73.
- 12 GIORDAN A, DE VECCHI G. Les origines du savoir. Paris : Delachaux; 1987.
- 13 GOLAY A, LAGGER G, GIORDAN A. Comment motiver le patient à changer. Paris : Maloine; 2009.
- 14 LABORATOIRE DE DIDACTIQUE ET D'ÉPISTÉMOLOGIE DES SCIENCES (LDES). Université de Genève, travaux et publications 1980-2009, <http://www.ldes.unige.ch/>
- 15 GAGNÉ RM. (). The acquisition of knowledge. *Psychological Rev* 1962; 69 : 355-65.
- 16 AUSUBEL DP. Educational psychologie, a cognitive view. Austin : Holt, Rinehart and Winston; 1968. p. 166-70.
- 17 PIAGET J. La prise de conscience. Paris : PUF; 1974.
- 18 BACHELARD G. La formation de l'esprit scientifique. Paris : Vrin; 1938.
- 19 GOLAY A, LAGGER G, GIORDAN A. Motiver pour changer : Un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique. *Médecine des maladies Métaboliques* 2007; 1 : 1528-32.
- 20 MILLER W, ROLLNICK S. Motivational interviewing : preparing people for change, 2nded. New-York : G Press; 2002. p. 53-61.
- 21 LAGGER G, PATAKY Z, GOLAY A. Efficacité de l'Éducation Thérapeutique. *Revue Médicale Suisse* 2009; 5 (196) : 688-90.
- 22 ASSAL JP, ALBEANU A, PETER-RIESCH B. The cost of training a diabetic patient : effects on prevention of amputation. *Diab Metab* 1993; 19 : 491-5.