

Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives^{*}

Sandrine Roussel^{**}, Alain Deccache

Unité éducation santé patient, UCL-IRSS-RESO, université catholique de Louvain, 1200 Bruxelles, Belgique

(Reçu le 26 mars 2012, accepté le 31 juillet 2012)

Résumé – Introduction : Différents facteurs ont été avancés pour expliquer les difficultés d'intégration des approches éducatives dans les pratiques des professionnels de soins. Les représentations sociales peuvent offrir un nouvel éclairage. Une recherche montre que différents concepts qui semblent faire consensus en éducation thérapeutique du patient (ETP) recouvrent, en réalité, des représentations variées. **Méthodologie :** Une étude qualitative et inductive est menée par entretiens semi-directifs auprès de 30 professionnels de soins. **Résultats et discussion :** Le concept d'ETP n'est pas toujours compris et celui d'accompagnement se pose parfois en alternative. À côté des objectifs de santé globale, la santé psychique subjective fait son apparition chez les soignants. Le flou caractérise la notion d'autonomie. Le Diagnostic éducatif est tantôt inexistant, tantôt incomplet et confondu avec le bilan de santé (physique). Ces tendances sont discutées : Quelle est leur diversité ? Comment l'interpréter ? Quel sens leur donner ? **Conclusion :** Des recherches sont nécessaires afin de déterminer si les tendances observées sont présentes chez un public plus large de professionnels de soins. La diversité des représentations invite à un travail sur ses propres représentations et à la méta communication autour de celles-ci afin d'instaurer un véritable dialogue dans les équipes de soins et avec le patient.

Mots clés : éducation thérapeutique du patient / représentations sociales / santé globale / autonomie / diagnostic

Abstract – Various representations of concepts in therapeutic patient education among healthcare professionals: Reflections and perspectives. Introduction: Numerous factors have been found to explain difficulties in integrating educational approaches in health care practice. Social representations of healthcare professionals are factors that may bring new light on the problem. Our research has shown that several concepts that seem to be consensual in therapeutic patient education (TPE) actually cover various representations. **Methods:** This qualitative study has been carried out by means of thirty semi-structured interviews with healthcare professionals. **Results and discussion:** The concept of education is not always valued and sometimes healthcare professionals prefer the use of "support" (accompaniment). About the objectives of TPE, beside the patient's "global health" objective, another seems to emerge: subjective mental health (well-being). Autonomy, usually the most cited value in TPE, seems to cover two contradictory definitions. Educational diagnosis appears to be mistaken for health diagnosis. All these representations are explained and discussed. Their meaning and influences are presented. **Conclusion:** If such wide differences are found among healthcare professionals trained and active in TPE, more in-depth research is needed to understand if they may explain practical problems in the implementation of TPE. The diversity of representations leads to recommend to undertake real discussion and exchange on own perceptions and conceptions related to TPE, as part of any training programme.

Key words: therapeutic patient education / social representations / global health / autonomy / diagnosis

^{*} Les deux auteurs ont participé à la conception du protocole de recherche. S. Roussel a mené le recueil, le traitement et l'analyse des données. Elle a élaboré et rédigé le présent article. A. Deccache a dirigé la recherche et apporté une aide à la rédaction.

^{**} Correspondance : sandrine.roussel@uclouvain.be

1 Introduction

Les difficultés d'intégration des approches éducatives dans les pratiques des professionnels de soins de santé persistent [1]. Or, la poursuite de cette intégration est nécessaire [2, 3]. Différents facteurs sont avancés comme étant à l'origine de ce déficit : (1) la formation inadaptée [2–7], (2) le manque de temps [1–6], (3) le financement, absent ou inadéquat [2, 7], (4) les outils, absents ou non pertinents [2, 4], (5) la déresponsabilisation liée à la multiplicité des intervenants [2], (6) la crainte d'une approche éducative jugée intrusive [2], (7) la compréhension de l'éducation thérapeutique du patient, ETP¹ [2, 5], (8) l'illégitimité d'un positionnement comme « éducateur spécialisé » [3], (9) l'organisation des soins, peu compatible avec le partenariat [3, 7], (10) la lourdeur administrative de la prévention [2], (11) le découragement face à la difficulté de modifier les comportements du patient [2, 3, 5] et (12) la résistance du patient [1, 6].

Plus récemment, un 13^e facteur a été étudié : le rôle des représentations sociales. Le lien entre les représentations et les pratiques est établi expérimentalement en psychologie [8, 9]. Toutefois, les représentations sociales des professionnels de soins de santé en lien avec l'ETP restent peu investiguées [5].

Une étude a été menée, par les auteurs, afin de mieux comprendre l'articulation entre les représentations et les pratiques chez les soignants pratiquant l'ETP. Une analyse descriptive des représentations a fait l'objet d'une première publication [10]. Cette analyse révèle que :

- Le concept « E(T)P » demeure parfois ($n = 4$) méconnu. Le terme « éducation » dans « éducation (thérapeutique) du patient » est perçu soit très positivement ($n = 1$), soit, plus régulièrement, négativement ($n = 4$). Un tiers des répondants recourent à « accompagnement » pour qualifier leur travail auprès du patient.
- Sur le plan des objectifs de santé, à côté des tendances attendues de santé physique ($n = 3$) et de santé globale ou bio-psycho-sociale ($n = 11$), 15 répondants visent l'amélioration ou le maintien de la seule santé psychique subjective, du « bien-être » au sens commun du terme.
- L'autonomie du patient est visée par 26 répondants. Ce qui est entendu par « autonomie » correspond toutefois à des représentations variées : l'autonomie fonctionnelle ($n = 12$), l'autonomie décisionnelle ($n = 5$) ou ces deux types d'autonomie ($n = 8$).
- Le diagnostic éducatif est fréquemment absent et rarement exhaustif. Seuls 3 répondants envisagent un bilan de santé « complet », soit un bilan de santé bio-psycho-sociale comprenant les comportements de santé ainsi que les facteurs cognitifs et psychosociaux. Lorsqu'il est évoqué, le diagnostic éducatif s'avère souvent partiel : les comportements de santé et les facteurs cognitifs et/ou psychosociaux ne sont envisagés que par une partie des répondants. Enfin, le

diagnostic éducatif est parfois confondu avec un bilan de santé purement physique (Tab. I).

Les concepts « éducation », « santé globale », « autonomie », « diagnostic », fréquents en ETP, semblent effectivement intégrés au discours des professionnels. Ces derniers leur allouent une valeur fédératrice. Pourtant, au-delà de l'apparent consensus, les représentations varient et diffèrent.

Cet article propose une réflexion théorique sur les concepts précités. Il tente de répondre aux questions suivantes : Quelle variété de représentations recouvrent ces concepts ? Comment expliquer cette variété ? Comment interpréter l'apparition de certaines représentations ?

La définition des représentations sociales adoptée est celle de Jodelet [11] : « *une forme de connaissance (le savoir de sens commun) socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social.* » L'ETP est définie ici comme un ensemble d'actes d'éducation et d'aide à l'apprentissage menés dans le cadre d'une relation soignant-soigné, dont la finalité est la santé globale et/ou la qualité de vie. Elle comporte comme objectif central, les comportements thérapeutiques de maladie et les comportements de santé. Ses objets initiaux sont les facteurs cognitifs et psychosociaux, susceptibles d'induire et d'influencer les comportements visés [12, 13]. Les représentations de la santé, de l'éducation et du soin ont été, par conséquent, explorées. Plus précisément, les représentations des objectifs de santé, des objectifs de comportements de santé, des objectifs de l'éducation, de la relation de soin, des principes éducatifs constituent les objets de recherche (Annexe I).

2 Méthodologie

Une recherche qualitative et inductive [10] a été menée, en Belgique francophone, par entretiens semi-directifs. Cette enquête transversale a concerné 30 professionnels de soins de santé, exerçant l'ETP et formés à cette approche. La procédure d'échantillonnage prévoit la constitution d'une liste de répondants sur base d'avis d'experts en ETP.

Deux outils ont été conçus pour les besoins de la recherche : un questionnaire auto-administré et un guide d'entretien. Le questionnaire porte sur le parcours professionnel du répondant. Le guide d'entretien vise à recueillir des représentations ainsi que des pratiques rapportées. Il comprend une consigne de départ, des thèmes à évoquer ainsi que des questions de relance. Les objets de recherche et questions du guide d'entretien relatifs aux représentations peuvent être consultés en Annexe I. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement. Les verbatim recueillis ont été segmentés [14] et codés selon un système de catégorisation mixte associant catégories prédéfinies (les objets de recherche) et catégories émergentes. Ces données ont été encodées dans une grille Excel. Une analyse de contenu de type thématique [15] a ensuite été réalisée.

Dans un second temps, une enquête complémentaire par questionnaire auto-administré a été menée auprès des 30 répondants. Cette enquête vise à valider l'interprétation auprès

¹ Éducation thérapeutique du patient est comprise ici au sens d'une relation soignant-soigné qui s'inscrit dans la durée. Elle englobe la prise en charge de patients atteints d'un problème de santé chronique, sans s'y limiter.

Tableau I. Objets du « diagnostic éducatif » – *Objects of the “educational diagnosis”*.

	Bilan de santé		Comportements de santé	Facteurs cognitifs & psychosociaux			Facteurs de contexte	
	Purement Physique	Bio-psycho-social		Cognitifs	Psycho sociaux	Les deux	Sociaux et physiques	Uniquement sociaux
Objets sur lesquels porte le diagnostic	(n = 7)	(n = 12)	(n = 13)	(n = 4)	(n = 6)	(n = 7)	(n = 8)	(n = 4)
Données manquantes*	(n = 11)		(n = 17)	(n = 13)			(n = 18)	

* « Données manquantes » signifie ici que le répondant ne s'est pas prononcé.

des participants, d'une part et à vérifier si certains résultats observés étaient présents auprès de l'ensemble de l'échantillon, d'autre part. Il était demandé aux répondants d'attribuer un degré d'accord en regard de 16 énoncés.

3 Résultats et discussion

L'échantillon se compose de deux tiers de femmes. Plus de deux tiers des répondants sont âgés de plus de 40 ans. Ces soignants sont infirmiers, médecins, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues ou éducateurs. Ils exercent en hôpital, à domicile, en cabinet privé, en maison médicale et/ou en maison de la naissance. Dix-huit sont spécialisés dans un ou plusieurs domaine(s) : la médecine générale, l'addictologie, la diabétologie, la néphrologie, l'oncologie, l'orthopédie, l'obstétrique, l'algologie, la gériatrie ou les soins palliatifs. Ils sont répartis sur l'ensemble des provinces francophones de Belgique. Ils pratiquent en milieu urbain et/ou rural.

Une première analyse [10] montre que des concepts fréquents et perçus comme consensuels en ETP, (« éducation », « santé globale », « diagnostic », « autonomie ») présentent, en réalité, des représentations différentes et variées. Une réflexion théorique sur ces concepts est proposée ci-après. Afin de faciliter la lecture, les éléments de résultats et de discussion afférant à chacun des concepts sont présentés successivement.

3.1 La représentation de « éducation (thérapeutique) du patient »

3.1.1 Résultats

Cette représentation ne fait pas partie des objets de recherche initiaux. Elle est évoquée spontanément par les répondants. Deux éléments ressortent de l'analyse : le degré d'élaboration de la représentation et l'attitude vis-à-vis d'« éducation ».

3.1.1.1 Le degré d'élaboration de la représentation

Le concept d'ETP s'avère méconnu de la plupart des répondants. Ces derniers évoquent davantage celle de « éducation du patient ». Les représentations de « E(T)P » se présentent selon un large spectre, allant d'une représentation

fragmentaire à une acception large, proche de la notion d'Éducation Thérapeutique du Patient.

- Le concept d'éducation du patient reste méconnu par certains répondants. Ces derniers demandent au chercheur de quoi il s'agit « *Dites-moi ce que vous entendez par là ?* », « *C'est un peu vague pour moi, je ne sais pas ce que c'est.* »
- « Éducation du Patient » est parfois employé pour faire référence à des pratiques variées ; des activités d'information sont qualifiées d'« éducation ». À l'inverse, des activités éducatives (ex. la négociation d'objectifs de santé) sont parfois étiquetées d'autres termes que celui d'éducation (ex. « soin » ou « activité thérapeutique »). « *J'appelle ça « soin ». Maintenant, je pense que par la force des choses, c'est forcément de l'éducation. J'entre dans une gestion de mots, je ne m'en sors plus.* »
- Lorsque l'acception d'« éducation du patient » est large, deux cas de figure sont observés. Dans le premier, l'éducation est vue comme naturellement intégrée aux soins. L'éducation est alors conçue dans une optique d'apprentissage. Ces soignants conçoivent l'éducation du patient comme « *quelque chose de naturel, cela ne me viendrait pas à l'idée de ne pas expliquer ce que je fais au patient* ». Dans le second, l'éducation du patient est envisagée comme l'« éducation à la vie » ou une « évolution réciproque ».

3.1.1.2 L'attitude vis-à-vis de « éducation »

C'est le terme « éducation » dans « Éducation du Patient » qui suscite une attitude tantôt négative, tantôt positive. Lorsque l'attitude est négative, « éducation » est jugé « *irritant, mal choisi ou prêtant à confusion* ». « Éducation » évoque dans ce cas le formatage, la normativité ou le rôle (directif) exercé par les parents. Lorsque l'attitude est positive, « éducation » est vu comme soulignant l'importance du relationnel : « *le restant de la relation soignant-soigné, relevant du médicamenteux* ».

3.1.1.3 « Accompagner », une alternative à éduquer ?

« Accompagner » est évoqué spontanément par un tiers des répondants pour qualifier leur rôle auprès du patient. Des termes voisins sont également cités : « *faciliter* », « *soutenir* », ou « *être la main qui aide* ». « Accompagnement » et « accompagner » se posent parfois en alternative à « éducation » et

« éducateur ». Ces derniers termes ne bénéficient pas toujours d'un écho favorable auprès des soignants : « *Je pense qu'on a un rôle éducatif, mais je ne me sens pas éducateur.* »

3.1.2 Discussion

Si tous les répondants sont formés à l'éducation du patient, le concept « éducation du patient » est conçu et apprécié diversement par ceux-ci. La méconnaissance de ce concept n'implique néanmoins pas l'absence de pratiques éducatives. On retrouve chez plusieurs répondants, qui ont bien intégré l'éducation dans leurs pratiques, le même phénomène que celui observé au Québec, dans les années 1990. L'ETP n'est plus une pratique spécifique. Elle fait partie intégrante du soin.

Le malaise ressenti par quelques-uns face à « éduquer », les conduit parfois à lui préférer « accompagner » au sens de « cheminer avec ». Mais cheminer vers... quel objectif (de santé) ? Sept des dix répondants qui citent « accompagner » disent, par ailleurs, poursuivre des objectifs de santé psychique subjective, des objectifs de « bien-être ». Cette tendance interroge sur la responsabilité du soignant dans la relation soignant-soigné. Le risque de démission du soignant est réel. Ces professionnels de soins délaissent le rôle de soignant « classique », qui soigne le corps. Cette attitude puise ses origines dans le dépit, pour « *ne pas culpabiliser le patient* », « *ne pas imposer un modèle (médical) qui n'a pas fait ses preuves* ». Selon l'enquête complémentaire, être qualifié d'accompagnant plutôt que de soignant-éducateur ne fait toutefois pas l'unanimité. Huit rejettent cette proposition. Sept l'acceptent. Ceux qui l'acceptent défendent deux idées majeures qui seraient mieux rencontrées par le terme « accompagnement » : ne pas imposer quelque chose au patient et souligner la dimension relationnelle. Le rejet du terme « éducation » pourrait, par conséquent, provenir de sa compréhension sur le mode exclusif de l'enseignement (c'est-à-dire centré sur l'enseignant et les contenus à transmettre).

« Accompagnement » serait-il plus adéquat qu'« éducation » pour qualifier l'ETP ? C'est oublier qu'« accompagner » signifie aussi protéger, escorter, chaperonner ou surveiller [16]. « Accompagnement » n'est dès lors pas exempt d'une vision paternaliste de la relation soignant-soigné, une vision précisément rejetée par ses défenseurs. « Accompagnement » jouit en outre d'un certain flou. Un flou que son absence dans la plupart des dictionnaires spécialisés (notamment en éducation) ne contribue pas à dissiper. Au terme d'une analyse des définitions d'« accompagnement », Paul [16] précise que « accompagnement » ne dit « *rien de ce que l'on fait en le faisant (...)* ». Cette notion ne revêt d'usage conceptuel qu'au regard des termes (guider, conduire, escorter) qui lui font vis-à-vis, la font sortir de sa polyvalence et l'orientent fonctionnellement. Par conséquent, « accompagnement », par son caractère polysémique, est de nature à susciter des représentations très diverses. Il ne peut constituer une alternative constructive à « éducation ». Une réhabilitation de la notion d'éducation soulignant son mode « apprentissage » (c'est-à-dire centré sur l'apprenant et sur les acquis) paraît, à ce stade, plus judicieuse.

Au-delà du débat terminologique, si l'idée défendue est celle d'une relation d'égal à égal, les questions de la reconnaissance respective des rôles et des enjeux de chacun se posent. Il ne s'agit pas de nier l'apport du professionnel, mais de lui reconnaître un apport spécifique et différencié par sa nature. Le soignant-éducateur est porteur de savoirs professionnels. Le patient est détenteur de « savoirs expérientiels ». Un changement de posture est nécessaire pour reconnaître cette égalité, au sens du respect de l'autre, en sa qualité partagée d'être humain. Dans ce type de relation, chacun construit son humanité grâce à l'autre [17].

3.2 Santé globale : « bien-être » ou santé bio-psycho-sociale ?

3.2.1 Résultats

L'ETP vise le maintien ou l'amélioration de la santé du patient. Explorer les représentations sociales des objectifs de santé consiste à cerner ce que les professionnels de soins visent pour leurs patients. Classiquement, la santé physique objective est visée dans le modèle bio-médical. La santé globale est visée dans le modèle bio-psycho-social. À côté de ces deux catégories attendues, certains répondants visent le « bien-être », la santé psychique subjective comme objectif de santé « unique ». Il ne s'agit pas de la santé bio-psycho-sociale. L'ensemble des modalités (soit la santé physique, psychologique et sociale pouvant être déclinées dans une dimension objective et une dimension subjective) ne sont pas présentes (Tab. II). La santé physique est parfois reléguée à l'arrière plan : « *Le bonheur, pas la santé physique parce que le bonheur n'est pas la santé.* » La santé sociale est parfois présentée comme ne relevant pas des prérogatives du professionnel de soins de santé. Elle peut également être conçue comme un indicateur indirect de réussite de leurs actions, sans toutefois qu'il ne soit fait mention d'une action éducative entreprise en ce sens.

3.2.2 Discussion

Parmi les répondants annonçant des objectifs de santé de type « santé globale », une partie se positionne dans une optique de santé psychique subjective. S'agit-il d'un oubli des dimensions objective et physique de la santé ? Ces dimensions sont-elles considérées comme « évidentes » par le soignant, au point de ne plus les mentionner ? La santé psychique subjective est-elle simplement soulignée ou substituée à l'approche antérieure, la santé physique objective ?

Comment expliquer l'apparition de la santé psychique subjective comme objectif de santé chez les soignants ? Une mécompréhension de la définition de l'OMS [18], « la santé comme un état complet de bien-être physique, mental et social », pourrait être incriminée. Le bien-être est-il compris comme uniquement ressenti et subjectif ? L'incompréhension de certaines composantes de santé globale constitue une deuxième piste. La compréhension de ce que recouvre la santé sociale et l'apport possible du soignant-éducateur dans ce domaine posent problème : « *Je ne peux pas donner des amis au*

Tableau II. Santé selon les modèles Bio-médical et Global (Adapté de Deccache [27]) – *Health according to biomedical and global models (adapted from work by Deccache [27]).*

Types de santé	Objective-Observée	Subjective- Ressentie
Santé physique		
Santé psychique		
Santé sociale		

- santé globale ou bio-psycho-sociale,
 - - - - - santé bio-médicale,
 - santé psychique subjective.

patient ; ce n'est pas mon métier. » Enfin, cette tendance peut refléter une prise de distance à l'égard de la santé physique objective à laquelle la médecine est traditionnellement vouée : *« La santé physique n'est pas le premier objectif. »*

Certaines formations en ETP pourraient être en cause. Celles-ci sont souvent destinées à un public de soignants. Elles insistent sur les compétences à développer (c'est-à-dire la dimension subjective de la santé, la santé psychique et sociale) plutôt que sur l'existant (c'est-à-dire la prise en charge de la santé physique objective) et son intégration à de nouveaux savoirs.

Certains écrits [19] entretiennent au demeurant le flou en opposant au modèle bio-médical, un modèle psychosocial (*sic*), alors que le modèle bio-psycho-social intègre et dépasse le modèle bio-médical.

En définitive, la santé psychique subjective constitue-t-elle une opposition au modèle bio-médical ? Marque-t-elle un renoncement au modèle bio-psycho-social ou une progression vers celui-ci ? Elle évoque une « posture » inachevée, en cours de construction. . .

3.3 « Autonomie » : objectif de santé ou de comportement de santé ? Fonctionnelle et/ou décisionnelle ?

3.3.1 Résultats

L'autonomie est fréquemment citée comme objectif de santé. Ce terme, s'il est fréquent, est en revanche rarement défini : *« Quelqu'un qui me dit « je ne veux pas aller en fauteuil roulant parce que je n'aime pas. . . la décision qu'il prend est quelque chose d'autonome », « Autonomie ne veut pas dire faire tout, tout seul. . . C'est pouvoir dire « je vous demande une aide ». C'est pouvoir encore gérer ses comptes bancaires mais ne plus savoir faire ses courses. C'est être responsable de ses actes et de ce qu'on dit aussi », « L'autonomie, c'est comme pour un enfant. On éduque un enfant pour qu'il s'en aille. »*

Une distinction peut être opérée entre autonomie fonctionnelle et autonomie décisionnelle. L'autonomie fonctionnelle consiste en des savoir-faire que le patient déploie pour gérer sa

maladie ou sa santé. Il s'agit de poser les « bons » gestes. L'autonomie décisionnelle est la capacité du patient à poser des choix en matière de santé, de maladie et de vie. Seule l'autonomie décisionnelle correspond à un comportement d'adaptation psychosociale. Trois tendances sont observées : l'autonomie fonctionnelle uniquement, l'autonomie décisionnelle uniquement et les deux types d'autonomie.

3.3.2 Discussion

L'autonomie est souvent évoquée comme objectif de santé (soit ce qui est visé sur le plan de la santé pour le patient). Or, l'autonomie est de l'ordre des objectifs de comportements de santé (soit ce que le patient doit pouvoir faire pour sa santé, son traitement ou sa vie avec un problème de santé) et non de l'ordre des objectifs de santé. Lorsque l'autonomie est comprise comme un objectif de santé, de quel type de santé s'agit-il ? La santé psychique subjective ? Considérer l'autonomie comme un objectif de santé est problématique. Cette optique peut notamment mener le soignant à l'injonction paradoxale (« soyez autonome ! ») vis-à-vis du patient, parfois non outillé [20].

L'usage fréquent et le défaut d'opérationnalisation de ce concept ne sont pas spécifiques aux répondants à cette recherche ; ils sont observables dans la littérature [21]. Ce concept d'apparition récente (seulement 3 siècles avec Kant) est décrit comme envahissant toutes les discussions soignant-soigné. Sa signification ne serait toutefois pas univoque. Elle est multiple et variée, tant elle est liée à « la façon dont se situe la personne qui le cite » [22]. En Belgique, l'autonomie est conçue comme personnelle avec une exigence de pluralisme en réaction à la « domination religieuse ». Il n'existe pas de consensus sur le concept d'autonomie [23].

L'absence d'opérationnalisation est au demeurant perceptible pour les types d'autonomie (fonctionnelle et décisionnelle). Ces derniers, régulièrement cités dans la littérature des sciences infirmières, s'avèrent peu définis. Seul Constans [24] propose de distinguer l'autonomie fonctionnelle (soit « ce que le patient peut faire. Gérer son traitement, suivre son régime, surveiller correctement sa maladie ») et l'autonomie de décision (« ce que le patient veut faire. Prendre en charge efficace-

ment sa maladie ou au contraire ne pas se plier aux contraintes que cela impose »).

Certains soignants conçoivent l'autonomie uniquement dans une optique d'autonomie fonctionnelle. Ce type d'autonomie ne comprend pas la capacité de poser des choix en matière de santé. Le cadre est (im)posé par le professionnel [17]. L'autonomie décisionnelle est-elle absente ou extérieure à la relation soignant-soigné ? L'autonomie décisionnelle résiderait dans ce cas dans le « choix » du patient de poursuivre ou non la relation avec ce professionnel. Cette représentation de l'autonomie peut être mise en relation avec les représentations de la participation du patient. Les répondants étaient interrogés sur qui (du professionnel et/ou du patient) est acteur à trois moments-clés de l'éducation : la décision relative au cadre, la participation aux activités et l'échange d'informations. Un taux plus élevé de professionnels se prononcent en faveur d'une implication élevée du patient dans les aspects ne concernant pas les décisions. L'implication du patient est la plus admise dans l'échange d'informations, soit l'activité qui remet le moins en cause le cadre. Paradoxalement, les répondants disent viser l'autonomie du patient. Si le professionnel fixe unilatéralement le cadre, le patient ne peut être pleinement autonome (sur le plan de décision) et se sentir responsable de lui-même. Un paradoxe existe entre l'objectif d'autonomie annoncé et la méthode employée... du moins si l'autonomie est considérée comme englobant l'autonomie fonctionnelle et l'autonomie décisionnelle.

3.4 Diagnostic : bilan de santé ou diagnostic éducatif ?

3.4.1 Résultats

Un bilan de santé « complet », soit un bilan de santé biopsychosociale, des comportements de santé ainsi que des facteurs cognitifs et psychosociaux, nécessaires pour mener l'ETP est le fait d'une minorité de répondants. Souvent, aucune distinction n'est opérée entre le diagnostic nécessaire à l'éducation et celui nécessaire aux soins. Parfois, le « diagnostic éducatif » est assimilé au « diagnostic », au bilan de santé. Les dimensions utiles à l'éducation sont, dans ce cas, généralement omises.

3.4.2 Discussion

Différents éléments pourraient être à l'origine au caractère partiel du diagnostic éducatif. Ce diagnostic est-il confié à un seul professionnel ? Sa réalisation est-elle répartie sur les membres de l'équipe ? Certains répondants ne réalisent pas le diagnostic eux-mêmes... S'agit-il d'une limite du mode de recueil des données ? En privilégiant l'évocation spontanée, toutes les catégories n'ont pas été envisagées systématiquement avec le répondant. Il ne peut toutefois être exclu que ces dimensions ne soient pas considérées ; un professionnel précise ne pas considérer les savoirs préexistants du patient avant de l'éduquer tout en spécifiant que c'est un tort.

L'assimilation du « diagnostic éducatif » au « diagnostic » est-elle imputable au vocable « diagnostic » dans « diagnostic

éducatif » ? Y-a-t-il confusion entre les besoins de santé et les besoins de comportements de santé, pouvant être atteints notamment par éducation ? « Diagnostic » semble renvoyer à un bilan avant le traitement, pas à des aspects éducatifs.

Cette assimilation du « diagnostic éducatif » au « diagnostic » est-elle un indice de la relation entre l'éducation et le soin ? L'ETP est-elle considérée comme un des éléments contribuant à l'amélioration de l'état de santé du patient... considéré parfois uniquement dans sa dimension physique ? À l'inverse, l'ETP est-elle comprise comme limitée à l'acte éducatif, ne faisant l'objet ni d'un diagnostic, ni d'une évaluation ? Cette absence de diagnostic et d'évaluation provient-elle d'un défaut d'outils pour une analyse des besoins orientée vers les comportements de santé ? Ce défaut promeut-il un modèle d'enseignement, un modèle centré sur le soignant ? D'autres résultats autorisent, pour certains répondants, une hypothèse plus optimiste. Ce ne serait tant le diagnostic ou l'évaluation qui ferait défaut que les moments dédiés à ceux-ci. L'intégration diagnostic-éducation-évaluation relève pour ces professionnels d'un processus continu et... informel !

4 Conclusion

Des concepts fréquents en ETP (« autonomie », « santé globale » ou « diagnostic ») semblent faire consensus. Or, leurs représentations s'avèrent en réalité différentes et variées. Quelle que soit l'origine de cette variété, le discours tenu vis-à-vis du chercheur est probablement aussi celui tenu vis-à-vis d'autres tiers, parmi lesquels, le patient. Cette diversité comporte le risque d'un dialogue faussé dans les équipes de soins. Ce dialogue est faussé précisément parce qu'il repose sur une illusion de culture commune. Un autre risque est celui de messages contradictoires auprès du patient. Le patient n'a d'autre choix que de les intégrer à son niveau ou... de faire des « choix » en fonction des représentations des professionnels les plus conciliables avec les siennes. Ce qu'Auzoult [25] souligne en matière d'autonomie est transposable à l'ensemble des représentations qu'il s'agisse de celles du professionnel ou du patient. Les acteurs peuvent avoir des représentations différentes de l'autonomie et des moyens d'y parvenir. Le consensus ne doit pas être visé. Il est toutefois illégitime d'imposer le point de vue du professionnel de soins. Clarifier les représentations de l'autonomie s'avère dès lors nécessaire pour donner un sens aux pratiques mises en œuvre. Il est essentiel de se décentrer d'une position dominante où les représentations sont au mieux explorées chez le patient (profane) alors que le soignant-éducateur (professionnel) en serait vierge. Ignorer ses représentations, c'est les faire jouer insidieusement dans la relation et rendre le dialogue les concernant impossible. En tant que soignant investi dans l'ETP, il importe de prendre conscience de ses représentations afin de donner sens aux pratiques et qu'elles fassent sens chez le patient.

La visée d'objectifs de santé de type psychique subjective fait apparaître le risque de démission du professionnel de soins de son rôle de soignant. Or, ce rôle implique des responsabilités déontologiques, civiles et pénales. Afin d'éviter cet écueil, le professionnel doit pouvoir faire le deuil de sa capa-

cité de contrôle de la maladie, de sa capacité de guérir, propre à l'approche médicale [26] mais inaccessible dans les maladies chroniques. Il importe en outre que les dimensions relevant du bio-médical soient intégrées (plutôt que niées) dans une approche véritablement bio-psycho-sociale.

Des recherches doivent être poursuivies auprès d'un public similaire afin de déterminer l'ampleur des phénomènes observés et la validité des hypothèses émises. D'autres recherches doivent être menées en vue de déceler l'existence éventuelle de telles tendances auprès des professionnels de soins non sensibilisés à l'ETP. Ces dernières permettraient de cerner dans quelle mesure et comment les représentations liées à l'ETP essaient dans un public plus large. Elles permettraient, en outre, d'appréhender si des influences autres que l'ETP sont à l'œuvre dans l'apparition des représentations mentionnées.

Lors de la formation des professionnels de soins, il est essentiel de les aider à prendre conscience de leurs propres représentations et de les sensibiliser à la variété des représentations. Cette méta communication permettrait que l'élaboration qu'une représentation en matière d'ETP ne résulte pas d'une incompréhension ou d'un non-choix. Elle viserait non à homogénéiser les représentations mais se rendre compte de ses représentations, de celles des autres membres de l'équipe et de celles du patient. Enfin, il serait utile pour les soignants investis dans l'ETP de disposer de modèles et/ou outils de diagnostic éducatif complets et globaux ainsi que d'indicateurs *ad hoc* en vue d'assurer l'éducation et son évaluation.

Remerciements. À l'ensemble des participants à la recherche. À Dr Cyril Crozet*, Pr Rémi Gagnayre*, Dr Anne LeRhun** et Pr Pierre Lombrail** pour leur collaboration (* Université Paris 13, ** CHU de Nantes). France Libion pour sa participation au recueil de données.

Conflits d'intérêts. Aucun. Recherche réalisée sur fonds propres (Université Catholique de Louvain-UCL) et avec le soutien de l'INPES, Paris.

Références

- Buttet P, Fournier C. Prévention et éducation pour la santé. In: Baromètre santé médecins et pharmaciens 2003, Gautier A, Ed., Paris: INPES; 2005, p. 64–82.
- Heremans P, Deccache A. Mieux intégrer la prévention en médecine générale dans les milieux défavorisés. *Santé publique* 1999; 11:225–241.
- De Roffignac E. Analyses et propositions à propos de la formation initiale des médecins généralistes en éducation pour la santé des patients [thèse de doctorat en médecine]. Montpellier: Université de Montpellier; 2006.
- Drahi E. L'éducation thérapeutique est-elle réalisable en médecine générale? Actes du colloque du 9 juin 2008. Accompagnement et éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques: quels enjeux ? Quelles perspectives de développement ? *Santé et société* 2008; 14:24–27.
- Turban F. Education thérapeutique du patient en médecine générale: représentations, pratiques et attentes des praticiens [Thèse pour le doctorat en médecine]. Amiens: Université de Picardie Jules Verne; 2008.
- Karrer M, Buttet P, Vincent I. Comment pratiquer l'éducation pour la santé en médecine générale ou en pharmacie ? Résultats d'une expérimentation auprès des femmes enceintes, d'adolescents et de personnes âgées. *Santé publique* 2008; 1:69–80.
- Levasseur G. Réseaux et éducation du patient : des politiques préalables à l'action. *Education du patient et Enjeux de Santé* 2002; 21:110–113.
- Abric J-C, editor. Pratiques et représentations sociales. 4^e ed. Paris: PUF-Psychologie sociale; 2003.
- Seca J-M. Les représentations sociales. Paris: Armand Colin; 2005.
- Roussel S, Libion F, Deccache A. Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation. *Pédagogie Médicale* 2012; 13 in press.
- Jodelet D, Ed., Les représentations sociales. Paris: PUF; 1989.
- Deccache A. Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non-compliance aux traitements. *Bulletin d'Éducation du Patient* 1995; 14:6–12.
- WHO Europe. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group, 11–14 June 1997. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998, 73 p.
- Sabourin P. L'analyse de contenu. In: Recherche sociale De la problématique à la collecte des données, Gauthier B, Ed., 5e ed. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2010, p. 415–444.
- Bardin L. L'analyse de contenu. Paris: PUF; 2011.
- Paul M. L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique. Paris: L'Harmattan; 2004.
- Malherbe J. Sujet de vie, objet de soins? Montréal: FIDES; 2007.
- OMS. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé. New York: 1946.
- Lalau J-D, Lacroix A, Deccache A, Wawrzyniak M. On n'éduque pas un adulte souffrant. Paris: La Mutualité Française; 2011.
- Watzlawick P, Helmick Beavin J, Jackson DD. Une logique de la communication. Paris: Seuil; 1972.
- Gravel S, Doucet H, Laudy D, Boucheron L, Battaglini A, Bouthillier M-È, et al. L'adhésion des populations immigrantes à la valeur de l'autonomie véhiculée en santé publique. *Int Migration & Intégration* 2009; 10:31–47.
- De Broca A. Du principe "autonomie" au principe de "onomie". *Ethique et Santé* 2007; 4:69–73.
- Rendorff JD. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability-Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Med Health Care Philos* 2002; 5:235–244.
- Constans T. Quels objectifs glycémiques chez la personne âgée diabétique ? Y a-t-il consensus ? *Rev Med Interne* 2004; 25:853–855.
- Auzoult L. L'autonomie, conceptions et pratiques. *Pratiques Psychologiques* 2008; 14:237–245.
- Lacroix A, Assal J-P. L'éducation thérapeutique des patients. Paris: Vigot; 1998.
- Deccache A. Évaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des pratiques différentes... In: L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient, Actes de la XIII^e journée de l'IPCEM Puteaux, 20 juin 2003; p. 3–9.

Annexe I. Objets de recherche et questions du Guide d'entretien, relatifs aux représentations – *Research objects and questions for Interview guide, regarding representations.*

Objets de recherche	Définitions	Exemples de questions de relance
R. Objectifs de santé (ou de qualité de vie)	ce que le soignant cherche à atteindre pour le patient sur le plan de la santé	Que visiez-vous pour le patient sur le plan de la santé ? Qu'est ce que vous essayez de savoir chez le patient lorsque vous faites un bilan de son état de santé (physique, psycho, social) avec lui ? Quand, pour vous, y-a-t-il amélioration de l'état de santé ?
R. Comportements de santé	ce que le patient devrait pouvoir faire en dehors de la prise en charge par le soignant	Selon vous, qu'est-ce que les patients sont censés faire ou pourraient faire concernant leur traitement ? Qu'est-ce que le patient devrait faire ? Qu'attendez-vous que le patient fasse en dehors de la prise en charge ? Pour quoi faire ?
R. Objectifs de l'éducation	ce que le patient devrait acquérir lors de l'éducation. Comprend les types de savoirs visés et les objets d'éducation	Qu'est ce que vous essayez de savoir chez le patient lorsque vous faites un bilan avec lui ? Qu'est-ce qu'il devrait savoir ? devrait pouvoir faire ? Qu'est-ce que vous essayez que le patient acquiert ? Qu'est ce que vous enseignez/apprenez au patient ? Qu'est-ce qu'il devrait savoir ? savoir-faire ? savoir-être ?
R. Relation soignant-soigné	comprend le mode de relation, le rôle du soignant et le rôle du patient	Concrètement, qu'est ce que le patient devrait faire ? Pour vous, c'est quoi un patient "idéal" ? un patient "cauchemar" ? Pour vous, c'est quoi un "bon" soignant ? Qui prend et comment se prend une décision lors de la prise en charge ? Il y a des patients qui disent "ben je ne veux plus prendre mon traitement car je m'en fous de vivre si c'est pour vivre comme cela". Que faites-vous ?
R. Principes éducatifs	la manière dont le soignant s'y prend pour éduquer	Pour vous, éduquer c'est... Comment vous y prenez-vous pour éduquer ?