

Université catholique de Louvain
Secteur des sciences de la santé

Institut de recherche en sciences psychologiques

Promoteurs : Professeur Mariane Frenay
Professeur Alain Deccache

UCL
Université
catholique
de Louvain



Sandrine Roussel détient un master en psychologie sociale et du travail ainsi qu'un master en santé publique. Son parcours professionnel l'a menée à s'intéresser aux dynamiques de changement, à leur accompagnement et à leur évaluation. Elle s'est spécialisée depuis plus d'une dizaine d'années en promotion de la santé et en éducation du patient plus spécifiquement sous l'angle de l'intervention (recherche, analyse de situation, formation) auprès des professionnels de soins de santé.

Vingt ans après sa définition par l'OMS, l'intégration de l'éducation du patient dans les pratiques de soin reste un défi, malgré sa pertinence notamment dans la gestion des maladies chroniques. Or, l'influence réciproque entre représentations sociales et pratiques, connue dans la littérature mais peu explorée en éducation du patient, ouvre une voie nouvelle à la compréhension de ces difficultés de mise en œuvre. Cette thèse vise à analyser les interactions représentations-pratiques éducatives chez les soignants. Elle s'inscrit dans une approche méthodologique de recherche mixte. Divers phénomènes sont mis au jour: l'obsolescence d'une vision dichotomique entre les deux modèles de santé connus, des types de pratiques (plus ou moins centrés sur le patient) associés à des représentations spécifiques, la variation entre différents types de pratiques, ... En tant que pionnière, cette thèse ouvre des perspectives pour la recherche et formule de premières recommandations pour la pratique.

Two decades after the WHO has defined it, patient education integration in care practices remains a challenge, despite its relevancy notably in the management of chronic diseases. Considering the mutual influence between practices and perceptions, well-known in literature but little explored in patient education, may open avenues to a better understanding of these implementation difficulties. This thesis aims to explore the links between perceptions and educational practices among healthcare professionals. It follows a mixed-method design. It brings to light various tendencies: the obsolescence of a dichotomous perspective considering the biomedical and the global health models, different types of educational practices more or less patient-centered associated with singular perceptions, changes among different educational practices ... As a pioneer, this research provides new directions for prospective research and first recommendations for practices.

2016

Sandrine Roussel

Interactions entre représentations et pratiques éducatives chez le soignant

UCL
Université
catholique
de Louvain

Interactions entre les représentations sociales des professionnels de soins de santé et leurs pratiques d'éducation du patient

SANDRINE ROUSSEL

SEPTEMBRE 2016

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade
de docteur en sciences de la santé publique

Secteur des sciences de la santé



© UCL-Jacky Delorme

INTERACTIONS ENTRE LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES
PROFESSIONNELS DE SOINS DE SANTÉ ET LEURS PRATIQUES
D'ÉDUCATION DU PATIENT



Thèse présentée en vue de l'obtention du titre de
« Docteur en Sciences de la Santé Publique »

par :

Sandrine ROUSSEL

Promotrice : Pr. Mariane Frenay (UCL)

Co-promoteur : Pr. Alain Deccache (UCL)

Membres du jury :

Pr. Cécile Delens (UCL)

Pr. Chantal Eymard (Université Aix-Marseille)

Pr. Rémi Gagnayre (Université Paris 13)

Pr. Vincent Lorant (UCL, Président)

Pr. Dominique Vanpee (UCL)

Bruxelles, septembre 2016

Quiconque prétend s'ériger en juge de la vérité et du savoir s'expose à périr sous les éclats de rire des dieux puisque nous ignorons comment sont réellement les choses et que nous n'en connaissons que la représentation que nous en faisons.

Albert EINSTEIN (1879-1955)

L'éducation du patient, c'est...

« Je vous explique, je vous pique ». (...) Alors...On aurait un beau tableau. Donc, on aurait cette infirmière, qui donne des explications, qui éduque son patient. Ça peut être écrit, ça peut-être verbal, ça peut être des schémas, cela peut-être des brochures, ça peut être des dessins, parfois des silences... C'est vrai, la tension, c'est le reflet de l'état général, hein ?

(Alba, infirmière à domicile)

L'éducation thérapeutique finalement quand on en fait, on l'utilise quasiment tous les jours dans toutes les consultations, on s'en sert quoi. C'est difficile d'en faire vraiment de façon intense parce que c'est chronophage mais on peut en tout cas tirer les aspects positifs de ça. Enfin, moi, je le vois comme ça pour le placer à chaque fois dans chaque consultation.

(Nathan, médecin spécialiste)

C'est un peu de lui donner le choix en fait, de se soigner, de ne pas se soigner, de se prendre en charge ou non...C'est lui donner un peu de liberté !

(Sybille, coordinatrice en milieu carcéral)

Alors comment ça se passe ? C'est beaucoup d'écoute, curieusement on fait assez peu de choses, je trouve, en tant que soignant, d'ailleurs on nous invite à en faire assez peu, c'est laisser les autres venir à nous et élaborer eux-mêmes. Nous, on est juste des guides pour éviter qu'ils tournent en rond. (...). Voilà, ma technique c'est vraiment, c'est quel philosophe qui utilisait ça ? C'est Socrates qui répondait aux questions par d'autres questions ?

(Robin, diététicien)

REMERCIEMENTS

Je souhaite exprimer toute ma gratitude à toutes celles et ceux qui m'ont accompagné(e)s un moment plus ou moins long dans cette immersion au « Pays des représentations et des pratiques soignantes ».

Aux membres de mon comité d'accompagnement,

Particulièrement à mes promoteurs successifs,

Le Professeur Alain Deccache pour m'avoir permis de débiter cette thèse, pour la grande liberté et la confiance accordées lors des premières années de thèse.

La Professeure Mariane Frenay pour m'avoir offert l'opportunité de poursuivre et mener à bien cette thèse, pour la qualité de nos échanges, ses relectures infatigables et critiques, sa rigueur, son intégrité, son enthousiasme, son soutien et... sa grande disponibilité à tous les moments cruciaux.

Le Professeur Dominique Vanpee, pour avoir accepté de rejoindre le comité en cours d'immersion, pour son esprit résolument constructif et sa préoccupation pour l'amélioration de la formation des soignants.

Le Professeur Rémi Gagnayre, pour son soutien et la confiance accordée.

La Professeure Dominique Lhuillier, pour la qualité de ses réflexions et les suggestions de lectures intéressantes en début de thèse.

Et enfin, le Professeur Vincent Lorant, pour avoir accepté le rôle de président de jury et l'avoir assuré toutes ces années.

Aux membres extérieurs du jury, les Professeures Chantal Eymard et Cécile Delens, pour leur lecture attentive de la thèse, leurs questions stimulantes et leurs encouragements.

A Sandrine Wollanders, pour son suivi administratif efficace.

A Arille Milis, professeur de mathématiques au Collège Royal Marie-Thérèse et Léopold Vansina, professeur invité à l'UCL pour m'avoir communiqué, en amont de cette thèse, leur passion et leur enthousiasme pour la recherche.

A mes collègues pour leurs encouragements au cours de ces années partagées.

Particulièrement à France Libion (pour sa participation efficace à la première phase de recueil de données), Séverine Henrard (pour ses conseils en statistiques), Marlène Karam et Claudine Wangneur.

A mes amis et ma famille, pour leurs encouragements.

Particulièrement à Hilda Heeren (qui nous a quittés beaucoup trop tôt), Franklin J. Young, Patricia Duquesne, mes parents et mon frère.

Je remercie vivement Bertrand Gollion, Christiane Hardy et Patricia Duquesne pour leur relecture minutieuse de la version finale du manuscrit.

Toute ma reconnaissance à Bertrand Gollion et à Katun, mon précieux comité d'accompagnement à domicile:

A Bertrand, mon époux, pour avoir contracté le virus de l'éducation du patient, pour son écoute attentive qui a souvent contribué à l'élaboration de ma pensée, le démêlage des problèmes informatiques, son soutien logistique et affectif au quotidien.

A Katun, notre chat, pour sa joie de vivre et sa présence apaisante et sans faille lors de toutes les « nocturnes ».

Sans participants, il ne pourrait y avoir de recherche...

Aussi, je tiens à remercier chaleureusement les organisations qui ont accepté de participer à la recherche. A tous les répondants, qui se sont prêtés au jeu du recueil de données avec sincérité et d'enthousiasme. Ce sont eux qui bien souvent ont renforcé ma détermination à poursuivre.

Aux étudiants en Education Santé Patient de l'UCL, à ceux de l'Université Paris 13 et aux professionnels de soins de santé rencontrés lors de ma mission en Tunisie, pour la validation de mes résultats de recherche et l'enrichissement de mes contenus de formation par leurs pratiques soignantes.

Et enfin,

à tou(te)s celles et ceux, soignants, formateurs, chercheurs ou décideurs qui donneront à leur manière vie à ce manuscrit.

TABLE DES MATIERES

Introduction.....	1
Pertinence de la problématique & angle d'approche.....	1
Description de la démarche, articulation des chapitres	2
Chapitre 1. Revue systématique de la littérature. Liens entre représentations et pratiques d'éducation du patient, chez les professionnels de soins de santé.....	7
Chapitre 2. Représentations à l'œuvre chez les professionnels de soins de santé : une recherche inductive exploratoire	31
2.1. Représentations à l'œuvre chez les professionnels pratiquant l'éducation du patient: description.....	33
2.2. Diversité des représentations chez les soignants	47
2.3. Articulation des représentations entre elles	57
Chapitre 3. Oscillation de l' « identité » et santé psychique subjective : une recherche confirmatoire.....	79
Chapitre 4. Interaction entre les pratiques éducatives du professionnel et ses représentations : une recherche qualitative.....	95
Discussion	173
1. Principaux résultats & discussion	173
1.1. A propos des pratiques.....	173
1.2. A propos des représentations	185
1.3. A propos des interactions représentations-pratiques	187
2. Considérations méthodologiques : Forces et Limites.....	193
3. Perspectives & Recommandations	194
3.1 Perspectives pour la recherche	194
3.2. Recommandations pour la pratique	198
4. Conclusion	203
Bibliographie générale.....	207
Annexes: exemples d'entretien avec les professionnels.....	217

INTRODUCTION

PERTINENCE DE LA PROBLÉMATIQUE ET ANGLE D'APPROCHE

L'éducation du patient¹ est « apparue » ou plutôt s'est constituée en un champ de pratiques et de recherches dans les années '70 [2]. En 1998, elle fut définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [3] comme un processus « devant permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie : il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychosocial² concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ».

Des décennies plus tard, l'éducation du patient présente toujours des difficultés de mise en œuvre [4-19]. Pourtant, sa pertinence s'est encore accrue ces dernières années par la hausse des maladies chroniques qui accompagne le vieillissement de la population, un défi majeur pour notre système de soins de santé. Sur le plan de la promotion de la santé, l'éducation du patient correspond à l'une des cinq stratégies proposées dans la Charte d'Ottawa [20], « Acquérir les aptitudes individuelles de santé » et ce, pour autant que l'approche éducative s'inscrive dans l'esprit de la Charte à savoir : qu'elle promeuve les principes d'apprentissage (i.e. être centrée sur l'apprenant, veiller à l'intégration des savoirs à ses acquis antérieurs, se calquer sur le rythme d'apprentissage du patient, ...) et qu'elle permette aux patients d'exercer leur propre choix en matière de santé.

Par conséquent, il est pertinent de s'interroger sur ce qui pourrait être à l'origine de ces difficultés de mise en œuvre et plus spécifiquement, d'envisager ce qui freine la mise en œuvre de l'éducation du patient telle que définie par l'OMS [3].

Dans la littérature en éducation du patient, certains auteurs mentionnent des incohérences entre les représentations sociales³ des professionnels et leurs pratiques

¹ Nous utiliserons le terme « éducation du patient » dans ce manuscrit et ce, pour deux raisons. Tout d'abord, ce terme est davantage usité en Belgique. Ensuite et principalement, il correspond mieux à ce que nous avons étudié. En effet, « éducation du patient » est le terme générique pour ces pratiques [1]. Nous souhaitons également étudier ce qui était entendu par « éducation du patient » par les professionnels et non les cantonner à une acception spécifique. Les publications destinées à être publiées en France mentionnent toutefois « éducation thérapeutique du patient », vu le recours exclusif à ce terme dans ce pays. Nous ne l'adoptons pas en ce sens que l'éducation thérapeutique est une forme d'éducation du patient parmi d'autres : elle s'intéresse sélectivement aux patients atteints de maladie(s) chronique(s).

² C'est nous qui rectifions sur base de la version anglaise du document. La version française mentionne un « soutien psychologique ».

³ Nous utiliserons le terme « représentations » en lieu et place de « représentations sociales » dans la suite du texte et ce, afin de ne pas alourdir celui-ci. En psychologie sociale, toute représentation est de nature sociale dans la mesure où, d'une part, elle est acquise par apprentissage, auprès d'autrui et d'autre part, l'individu lui-même fait évoluer les représentations et les partage avec d'autres.

éducatives [21] ainsi qu'entre leurs pratiques éducatives [22]. Or, le lien entre représentations et pratiques est bien connu sur le plan théorique dans la littérature ; nos représentations guident nos pratiques [23-25] et nos pratiques influencent nos représentations [26, 27]. L'influence des représentations sur les pratiques a, quant à elle, été démontrée expérimentalement [28]. Dès lors, une meilleure compréhension des représentations des professionnels de soins de santé et de leurs liens avec leurs pratiques pourrait peut-être permettre de lever le voile sur les difficultés de mise en œuvre et ce faisant, d'améliorer les pratiques.

Par « représentation », nous entendons la manière dont nous voyons le monde, l'image que nous nous faisons de celui-ci. Les représentations sont une sorte de savoir commun socialement construit et partagé [29]. Elles coexistent avec les connaissances scientifiques objectives.

DESCRIPTION DE LA DÉMARCHE, ARTICULATION DES CHAPITRES

L'objectif de cette thèse est de mieux comprendre les interactions représentations-pratiques chez les professionnels de soins de santé⁴ qui pratiquent l'éducation du patient. Nous espérons ainsi pouvoir contribuer à l'amélioration de la compréhension d'une source possible de difficultés de mise en œuvre de l'éducation du patient.

Partant de l'interrogation initiale, « dans quelle mesure, les représentations des professionnels de soins de santé pourraient-elles expliquer les difficultés de mise en œuvre des pratiques d'éducation du patient ? », nous tenterons au cours de nos recherches de répondre aux trois questions suivantes :

- Quelles sont les représentations des professionnels de soins de santé en matière d'éducation du patient ?
- Quelles sont les pratiques d'éducation du patient mises en œuvre par les professionnels ?
- Quelles sont les interactions entre ces pratiques et ces représentations ?

La thèse s'inscrit dans une approche méthodologique de recherche mixte alliant dans ce cas, phase qualitative exploratoire et phase quantitative confirmatoire. Elle poursuit toutefois principalement une perspective qualitative exploratoire à vocation de théorisation. La succession des chapitres retrace le cheminement des différentes phases de recherche.

Le Chapitre 1 propose une revue systématique de la littérature relative aux liens entre les représentations des professionnels et leurs pratiques éducatives. Il s'agit de répondre aux questions suivantes : Quel est actuellement l'état des connaissances en matière de liens entre les représentations des professionnels de soins de santé et leurs pratiques ? Quelles sont les représentations et les pratiques étudiées ? Comment sont-elles étudiées ? Quels sont les résultats mis en évidence par la littérature ?

⁴ Nous considérons l'ensemble des soignants qui pratiquent l'éducation du patient, sans restriction relative à la profession exercée ou au problème de santé « traité ». Cet angle d'approche correspond aux conditions de mise en œuvre de l'éducation du patient et au public en formation continue.

Le Chapitre 2 présente une recherche exploratoire inductive visant principalement à mettre à jour les représentations des professionnels de soins de santé pratiquant l'éducation du patient. Elle envisage différentes questions : Quelles sont les représentations actuelles en matière d'éducation du patient ? Qu'est-ce qui sur le plan des représentations peut expliquer que les professionnels mettent en œuvre une pratique spécifique (à savoir : l'absence ou la présence de pratique éducative, un certain type d'approche éducative) ?

Trois sous-chapitres présentent les résultats de cette recherche. Le premier propose un inventaire des représentations actuelles en matière de soin et d'éducation chez les professionnels pratiquant l'éducation du patient. Le second discute la diversité des représentations parmi ces professionnels ; des termes couramment employés en éducation du patient semblent faire consensus parmi les professionnels et pourtant, ils correspondent à des représentations variées. Enfin, le troisième propose un cadre théorique concernant les représentations à l'œuvre dans l'apparition d'une pratique. Il est élaboré afin de rendre compte de la dynamique des représentations entre elles et est basé sur la « représentation de la situation » d'Abric [28].

Le Chapitre 3 concerne une recherche quantitative confirmatoire relative à deux tendances émergentes sur le plan des représentations mises à jour lors de l'étude exploratoire décrite au Chapitre 2. Cette phase de recherche vise à clarifier : Dans quelle mesure, l'oscillation entre soignant et éducateur et la santé psychique subjective sont-elles observables parmi les professionnels pratiquant l'éducation du patient ? Et si l'existence de ces tendances se confirme, quelles sont les variables qui y sont associées ?

Les Chapitres 2 et 3 se concentrent sur les représentations des professionnels en lien avec leurs pratiques d'éducation du patient, soit une partie seulement de notre question de recherche. Les pratiques des professionnels peuvent ici être caractérisées par l'absence de pratiques éducatives, notamment lorsque le professionnel se sent uniquement soignant et pratique exclusivement le soin (au sens technique). Lors de la dernière phase de recherche (Chapitre 4), l'acception de « pratiques » est plus restreinte : seules les pratiques éducatives sont considérées dans l'analyse des interactions entre représentations et pratiques.

Le Chapitre 4 présente une étude qualitative visant l'analyse des pratiques actuelles d'éducation du patient (rapportées par les professionnels de soins de santé) ainsi que l'analyse des interactions entre ces pratiques et les représentations de ces professionnels. Ce chapitre dispose d'un statut particulier. Il constitue une synthèse en ce sens qu'il intègre les avancées liées aux phases de recherches précédentes tout en se recentrant sur les pratiques éducatives. Les résultats concernant cette phase de recherche ne seront pas discutés au terme de celui-ci mais dans la discussion générale.

La thèse se poursuit par une discussion générale ; les principaux résultats sont rappelés et « articulés » entre eux. Ils sont ensuite remis en perspective en regard de la littérature. Elle se clôt par des recommandations pour la pratique et des perspectives pour la recherche en veillant à distinguer les suggestions pour poursuivre ces travaux de recherche, des nouvelles voies à explorer par des recherches futures.

RÉFÉRENCES

- [1] Deccache A. Education pour la santé, éducation du patient. Quelques concepts et leur signification en médecine générale. In: Sandrin-Berthon B, Aujoulat I, Ottenheim C, Martin F, editors. L'éducation pour la santé en médecine générale De la fonction curative à la fonction éducative. Vanves: CFES; 1997. p. 51-62.
- [2] Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *The New England journal of medicine*. 1972;286:1388-91.
- [3] WHO. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. Technical report series. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
- [4] Albano MG, Crozet C, D'Ivernois JF. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: Results and trends. *Acta Diabetologica*. 2008;45:211-9.
- [5] Balcou-Debussche M, Debussche X. Type 2 diabetes patient education in Reunion Island: Perceptions and needs of professionals in advance of the initiation of a primary care management network. *Diabetes and Metabolism*. 2008;34:375-81.
- [6] Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Lagger G, Golay A. History of patient education, what a story! *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2013;7:543-7.
- [7] Heyden I. L'ETP à domicile : avis de soignants et de responsables. *Education Thérapeutique du Patient*. 2013;5:229-52.
- [8] Hoving C, Visser A, Mullen PD, van den Borne B. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*. 2010;78:275-81.
- [9] Hult H, Fridh ML, Falk AL, Thörne K. Pedagogical processes in healthcare: An exploratory study of pedagogic work with patients and next of kin. *Education for Health: Change in Learning & Practice*. 2009;22:1-11.
- [10] Kääriäinen M, Kyngäs H. The quality of patient education evaluated by the health personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2010;24:548-56.
- [11] King L, Quinn GP, Vadaparampil ST, Gwede CK, Miree CA, Wilson C, et al. Oncology nurses' perceptions of barriers to discussion of fertility preservation with patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2008;12:467-76.
- [12] Leep Hunderfund AN, Bartleson JD. Patient Education in Neurology. *Neurologic Clinics*. 2010;28:517-36.
- [13] Mosnier-Pudar H. Why patients don't follow necessarily our advices Is therapeutic education the answer to the problem of compliance. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2012;6:66-71.
- [14] Rantanen M, Johansson K, Honkala E, Leino-Kilpi H, Saarinen M, Salanterä S. Dental patient education: a survey from the perspective of dental hygienists. *International Journal of Dental Hygiene*. 2010;8:121-7.
- [15] Sunaert P, Vandekerckhove M, Bastiaens H, Feyen L, Vanden Bussche P, De Maeseneer J, et al. Why do GPs hesitate to refer diabetes patients to a self-management education program: A qualitative study. *BMC Family Practice*. 2011;12.
- [16] Taillardat-Beneteau C. L'éducation thérapeutique du patient (ETP). Points de repères et perspectives. *Annales Pharmaceutiques Françaises*. 2008;66:309-12.

- [17] Kai T, Maki T, Takahashi S, Warner DO. Perioperative tobacco use interventions in Japan: A survey of thoracic surgeons and anaesthesiologists. *British Journal of Anaesthesia*. 2008;100:404-10.
- [18] Carulla Torrent J, Jara Sánchez C, Sanz Ortiz J, Batista López N, Camps Herrero C, Cassinello Espinosa J, et al. Oncologists' perceptions of cancer pain management in Spain: The real and the ideal. *European Journal of Pain*. 2007;11:352-9.
- [19] Buttet P, Fournier C. Prévention et éducation pour la santé. In: Gautier A, editor. *Baromètre santé médecins et pharmaciens 2003*. Paris: INPES; 2005. p. 64-82.
- [20] Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. 1ère Conférence mondiale pour la promotion de la santé. Ottawa 1986.
- [21] Deccache A, van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*. 2010;78:282-7.
- [22] Le Rhun A, Greffier C, Lamour P, Gagnayre R, Lombrail P. Etat des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés): Une démarche éducative centrée sur le patient? *Education du patient et Enjeux de santé*. 2007;25:17-21.
- [23] Rosenstock LM. The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*. 1974;2:354-86.
- [24] Schwarzer R. Modeling health behavior change: How to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied Psychology: An International Review*. 2008;57: 1-29.
- [25] Ajzen I, Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1980.
- [26] Festinger L. A theory of cognitive dissonance. Evanston: Row, Peterson; 1957.
- [27] Joulé R-V, Beauvois J-L. La soumission librement consentie. Paris: Presses Universitaires de France; 1998.
- [28] Abric J-C. Coopération, compétition et représentations sociales. Cousset: DelVal; 1987.
- [29] Jodelet D. Les représentations sociales. Paris: PUF; 1989.

CHAPITRE 1. REVUE SYSTÉMATIQUE DE LA LITTÉRATURE. LIENS ENTRE REPRÉSENTATIONS ET PRATIQUES⁵

Ce chapitre présente une revue systématique de la littérature concernant le(s) lien(s) entre les représentations et les pratiques éducatives des professionnels de soins de santé. Nous avons analysé successivement les dispositifs de recueil et d'analyse de données relatifs aux représentations, aux pratiques ainsi qu'aux liens entre celles-ci. Une première analyse du lien concerne l'ensemble des recherches retenues. Une seconde analyse, plus approfondie, considère les études analysant la qualité des pratiques.

Éléments-clés :

- Vingt et une études concernent les liens entre les représentations des professionnels de soins de santé et leurs pratiques éducatives. Elles soutiennent l'existence d'un lien (corrélational ou causal) entre les représentations et les pratiques d'éducation du patient des professionnels. La causalité est généralement considérée dans une seule direction : des représentations vers les pratiques.
- Les représentations sont considérées à côté d'autres facteurs. Il n'y a pas de consensus quant au pouvoir prédictif des représentations en regard de ces autres facteurs. Quatre⁶ catégories de représentations sont identifiées, comme étant en lien avec les pratiques. Elles correspondent aux composantes de la représentation de la situation d'Abri : la représentation de soi, la représentation de l'autre, la représentation du contexte et la représentation de la tâche.
- La littérature relative au lien représentation-pratique se caractérise par :
 - Des pratiques auto rapportées concernant généralement l'éducation d'un seul patient ;
 - Un recueil des pratiques éducatives limité à des mesures de prévalence. Seules trois études analysent la « qualité » de ces pratiques : elles considèrent la manière de pratiquer l'éducation du patient.
 - L'évocation de pratiques génériques : ce qui est généralement réalisé avec les patients ;
 - Des variables peu décrites.
- Les 3 études qui envisagent la qualité des pratiques soulignent que les pratiques ne sont pas stables dans le temps. Elles varient en fonction des représentations de son rôle et de ses compétences par le professionnel, de ses représentations relatives au patient et parfois, d'autres facteurs. Le rôle des représentations du contexte, controversé, doit être clarifié. Les représentations ne sont pas toujours le meilleur prédicteur de la « pratique » ; l'âge du professionnel et le « style » communicationnel sont identifiés par deux études comme le meilleur prédicteur de « pratiques de qualité ». Une 4^e recherche attribue les difficultés de mise en œuvre de l'éducation du patient à un manque de réflexivité concernant les pratiques.
- Cette revue de la littérature permet de formuler des critères de qualité pour la recherche, à savoir : considérer la totalité du spectre de l'éducation du patient, opérationnaliser les variables, explorer des pratiques singulières, analyser la qualité des pratiques, développer des dispositifs de recherche autorisant à conclure en l'existence d'un lien causal, envisager le lien représentation-pratique dans une perspective bidirectionnelle, opter pour des méthodes mixtes, associant les approches qualitative et quantitative.

⁵ Ce chapitre fait l'objet d'une proposition d'article soumise par Roussel S & Frenay M, sous le titre : « Links between perceptions and practices in patient education: a systematic review ». Il a en outre été présenté sous forme de poster au 30^e Colloque de l'European Health Psychology Society, à Aberdeen, en août 2016.

⁶ Voir cinq si la représentation de la maladie est considérée comme une représentation à part entière.

LINKS BETWEEN PERCEPTIONS AND PRACTICES IN PATIENT EDUCATION: A SYSTEMATIC REVIEW

Abstract: Objective: To investigate links between perceptions and patient education practices amongst healthcare professionals. **Methods:** A systematic review was conducted using PubMed, PsycINFO and Scopus. Search terms were “perceptions”, “patient education”, “professional practices” and “healthcare professionals”. **Results:** 21 studies were included: 20 were cross-sectional and one was quasi-experimental. Overall findings supported the existence of either correlational or causal links between practices and perceptions. Causality was generally considered in one single direction: perceptions affecting practices. Four types of perceptions were identified as being linked with practices. Practices were self-reported, concerned individual education and were mostly assessed by prevalence measurements. When analysing the quality of practices, studies highlighted their changing nature and the central role played by perceptions of oneself and of the patient. However, variables were generally poorly described. **Conclusions:** This review suggests quality criteria for further research: covering the entire spectrum of patient education, operationalising variables, exploring specific practices, measuring the quality of practices, developing designs that facilitate causation findings and considering a bidirectional perspective. **Practice implications:** Discussions should be encouraged amongst professionals regarding quality in patient education. Given the importance of perceptions of the practitioner’s role and perceptions of the patient, we must not shy away from discussing “patient-centred” dimensions.

Keywords: Patient education as a topic, professional practices, healthcare personnel, perceptions, systematic review

INTERACTIONS ENTRE REPRÉSENTATIONS ET PRATIQUES EN ÉDUCATION DU PATIENT: UNE REVUE SYSTÉMATIQUE

Résumé: Objectif: Etudier les interactions entre les représentations et les pratiques d’éducation du patient chez les professionnels de soins de santé. **Méthode :** une revue systématique de la littérature a été conduite en consultant Pubmed, PsycInfo et Scopus. Les termes de recherches étaient : « représentations », « éducation du patient », « pratiques professionnelles » et « professionnels de soins de santé ». **Résultats :** 21 études ont été retenues : 20 étaient transversales et une était quasi expérimentale. Globalement, les résultats soutiennent l’existence d’un lien (corrélational ou causal) entre représentation et pratique. La causalité était généralement considérée dans une seule direction : des représentations vers les pratiques. Quatre types de représentations sont identifiés comme étant en lien avec les pratiques. Les pratiques sont auto-rapportées, concernent l’éducation d’un seul patient et sont analysées selon leur prévalence. Lorsque la qualité des pratiques est considérée, les études soulignent la nature changeante des pratiques et le rôle central des représentations de soi et du patient dans l’apparition de pratiques qualifiées de qualité. Toutefois, les variables sont souvent peu décrites. **Conclusions :** Cette revue permet de proposer des critères de qualité pour les recherches futures : couvrir l’entièreté du spectre de l’éducation du patient, opérationnaliser les variables, explorer des pratiques singulières, analyser la qualité des pratiques, développer des dispositifs de recherche qui autorisent à conclure en la causalité et considérer le lien dans une perspective bidirectionnelle. **Recommandations pour la pratique :** des discussions entre les professionnels concernant ce qui est entendu par une éducation du patient de qualité devraient être encouragées. Eu égard à l’importance de la représentation de son rôle par le professionnel et des représentations du patient, la dimension « centrée sur le patient » ne devrait pas élargie.

Mots-clés: éducation du patient, pratiques professionnelles, personnel de soins de santé, représentations, revue systématique

1. Introduction

(Therapeutic) patient education is defined by the World Health Organisation (WHO) [1] as a process that “should enable patients to acquire and maintain abilities that allow them to optimally manage their lives with their disease. It is therefore a continuous process, integrated in health care. It is patient-centred; it includes organized awareness, information, self-care learning and psychosocial support regarding the disease, prescribed treatment, care, hospital and other health care settings, organizational information, and behaviour related to health and illness. It is designed to help patients and their families understand the disease and the treatment, cooperate with health care providers, live healthily, and maintain or improve their quality of life”.

Two decades later, patient education implementation remains a challenge [2-8]. It is worth trying to understand why this remains the case. An examination of perceptions might shed light on this. “Perceptions” can be understood here as the way we view the world; our “image” of it. Perceptions are a kind of common-sense knowledge [9]; they coexist with objective, scientific knowledge. Links between perceptions and practices are actually well-known at a theoretical level; our perceptions guide our practices [10-13] and our practices influence our perceptions [14, 15]. Consequently, a better understanding of links between a healthcare professional’s perceptions and his/her patient education practices may help to improve the implementation of the latter.

This systematic review aims to provide up-to-date information regarding these links in the patient education field. In other words, to investigate what is known about the links between healthcare professionals’ perceptions and patient education practices.

The investigation of the practice-perception links required consideration of: first, what hypotheses in relation to links appeared in the studies? Second, how did the authors proceed? That is, what types of patient education practices did they use and how were they measured? What types of perceptions did they have and how were they measured? How did the authors analyse the links? Third, what were their conclusions with respect to the links between patient education practices and perceptions?

2. Methods

The method of this systematic review was inspired by Ghisi *et al.* [16] and Petticrew & Roberts [17].

2.1. Selection strategy

Published literature was searched using the PubMed, PsycINFO and Scopus electronic databases. In order to manage the fact that the same topics can be labelled by several different research terms, three distinctive but complementary searches were carried out on the basis of the following research terms: “perception” (representation, attitude), “healthcare personnel”, “patient education” (client education, communication/information, teaching, motivating, etc.) and “professional practices” (when available).

The first search was conducted in January 2014. In order to guarantee sensitivity, to avoid excluding relevant papers, it was deliberately carried out on a wide basis and only looked at two terms: “representations” (term used by French-speakers) and “practices”. A second search was conducted in August and September 2014 using Medical Subject Headings (Mesh) from PubMed or keywords from the PsycINFO thesaurus. Regarding the Scopus database, the term “attitude”, proposed for “perception” by PubMed and PsycINFO thesauri, was considered. Finally, a third search was carried out in June 2015. It considered Scopus only as this database does not include a thesaurus but it integrates the latest papers. The term “perception” was considered here as it is commonly-used. Alerts were created whenever they were available. Subsequent relevant papers were incorporated up until October 2015.

2.2. Inclusion and exclusion criteria

The criteria for retaining studies were:

1. Design: only empirical studies were considered for inclusion. No further restrictions were put upon the design or the method.
2. Participants: healthcare professionals were the reference population. Papers considering both professionals and another population (notably patients and their close relatives) were considered. In such cases, only the parts dealing with professionals were extracted for analysis.
3. Field: patient education is considered in all its diversity. Unilateral information, co-construction of knowledge, motivation of patients, etc. Incidentally, a study did not need to be labelled as referring to “patient education” in order to be retained. On the other hand, referrals to another professional/service and information collection were not taken into consideration, even if the label “patient education” was used.
4. Variables: perceptions, professional (educational) practices and the links between the two need to be analysed separately from other factors. Consequently, publications regarding barriers to patient education with no practice analysis were excluded.
5. Editorial process: publications had to be peer-reviewed.
6. Language: published in English or in French.

No restrictions were put on time limits.

2.3. Data extraction and analysis

References identified by the selection strategy were screened independently by two reviewers (including the first author) by title and abstract. In order to be retained, papers had to meet all the inclusion criteria. The full-texts of selected papers were then analysed by these two reviewers on the basis of the same criteria. Disagreements were resolved through discussion. Any uncertainty about the relevancy of a publication was discussed and validated by a third party, the second author.

In order to understand the findings regarding links between perceptions and educational practices in the literature, we need to consider what the aim of the study was and how the different terms had been analysed. Therefore, the following key information from eligible studies was extracted in descriptive tables: (1) study objectives regarding the

perception-practice links as advanced by the authors; (2) theoretical framework; (3) field in which patient education was studied; (4) population, including sample, profession of the healthcare professionals and response rate in case of quantitative study; (5) method, including design and instruments; (6) perceptions, including the type of perceptions studied and modalities considered; (7) practices, including the type of educational practices studied and modalities considered; (8) analysis methods used in analysing the perception-practice links; (9) findings with respect to the links considered, including other variables involved.

3. Results

This section is made up of a description of the search process, a descriptive overview of the retained studies, study hypotheses, measurements and analyses of both the variables and their links and finally, findings.

3.1. Search process

None of the three research equations succeeded in identifying all the relevant studies. Overlaps between them were rare. Consequently, all three were retained. The initial search yielded 1441 records. After the abstract screening, 74 full-text articles were retained. After they were read, we were left with 22 papers [18-39] that met our inclusion criteria. Of those 22, 3 [20, 27, 34] were the result of the representations equation, 7 [23, 26, 28, 30, 32, 36, 38] of the attitudes equation and 10 [21, 22, 24, 25, 29, 31, 33, 35, 37, 39] of the perceptions equation. Two papers [18, 19] were the common result of both the last two equations. Due to the small number of selected publications, no additional quality criterion was applied. The selection process and reasons for exclusion is depicted in Figure 1.

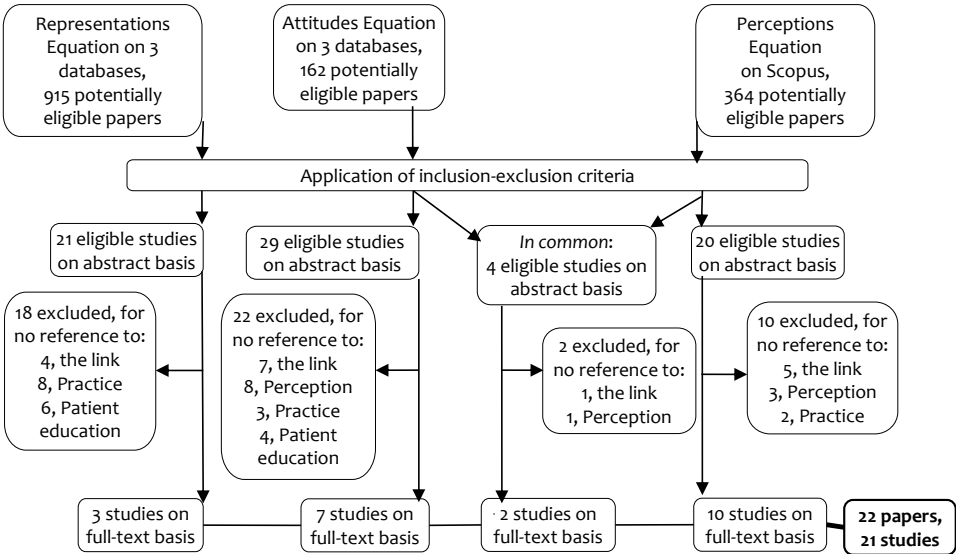


Figure 1. Review process of the literature regarding links between perceptions and patient education practices.

3.2. Descriptive overview

The 22 selected publications [18-39] actually concerned 21 studies. Two papers [32, 33] reported the same study. When cited hereafter, the paper proposing the most in-depth [33] analysis is referred to. Table 1 summarises the methodological characteristics and the findings of the retained studies.

Nine studies (43%) were carried out in Europe, six (29%) in the United States, three (14%) in Australia, two (10%) in Asia and one both in Asia and in Africa. With regard to the healthcare professionals considered, nurses were the group most often studied (n=7; 33%), followed by medical doctors (n=5; 24%), a sample of various healthcare professionals (n=5; 24%), pharmacists (n=2; 9%); dental hygienists (n=1; 5%) and midwives (n=1; 5%). Two studies [24, 34] considered both healthcare professionals and patients.

More than half of the studies (n=11; 52%) concerned “curative” aspects of care (e.g. diabetes [22, 25], use of medicines [21, 23], HIV [24], Alzheimer [27], preoperative information [35], cancer [20], chronic obstructive pulmonary disease [30], oral chemotherapy [34] and medically unexplained symptoms [39]). Fewer studies (n=6; 29%) concerned “preventive” aspects of care (e.g. dietary counselling [31, 37], cancer screening [29, 36], alcohol abuse [33] and listeria during pregnancy [19]). Two studies (9.5%) concerned both aspects [18, 26]. The remaining two studies (9.5%) were presented as “patient education” [28, 38] with no further specification.

3.3. Hypotheses about links between perceptions and patient education practices

The causal link was most often considered (52.4%; n=11; [18, 21, 23, 24, 26-28, 31, 34-36, 38]). One third of the studies (n=7; 33.3% [22, 25, 26, 29, 30, 33, 37]) aimed to establish an association. Finally, three studies (14.3% [19, 20, 39]) did not initially consider any links between perceptions and practices. With the exception of one study [38] that considered a bidirectional link, the causal link was solely unidirectional in the direction of perceptions affecting practices.

Theoretical frameworks (n=6; 29%) were seldom mentioned. The frameworks were as follows: the theory of reasoned behaviour [23, 29]; the theory of planned behaviour [18, 21]; the process of experience by Le Boterf [38]; Pender’s health promotion theory [26]; Cretin and Lin’s approaches [30]; the expectancy theory [30] and the common sense model [21]. However, only two [26, 38] of the six studies used them in their original format.

Perceptions were rarely considered to be linked with educational practices in isolation. On the contrary, all but one study [34] actually aimed at identifying the various factors (including perceptions) that linked with these practices. Moreover, two studies assumed that those other factors might be more predictive of practices than perceptions are. They viewed the perception-practice links from a distal perspective. In this instance, either the intention of practice [29] or the communication styles, a kind of generic practice [37] exert a mediating effect. Regarding the kinds of perceptions initially considered, one third of the studies (38%; n=8; [18, 19, 24, 28, 34, 36, 38, 39]) did not provide any specification. These were qualitative studies following an inductive method. Perceptions were

consequently not determined upstream. Nevertheless, in more than half of the studies, perceptions were determined (57%; $n=12$; [20-23, 26, 27, 29-31, 33, 35, 37]). In these cases, several kinds of perceptions were generally considered; only two studies considered a single perception [26, 35]. A large spectrum of perceptions was then envisaged: perceptions of the illness/health and its management ($n=8$; [20-22, 26, 27, 31, 33, 37]); perceptions of oneself as a healthcare professional ($n=7$; [21, 23, 29-31, 33, 37]); perceptions regarding the patient ($n=6$; [20, 22, 27, 33, 35, 37]) and perceptions of context ($n=6$; [21, 25, 29, 30, 33, 37]). Still, it was rare for more than two categories of perceptions to be observed ($n=2$ of 12; [20, 33]).

3.4. Studies' methodology

Eleven studies adopted a quantitative approach (52%; [21-23, 25, 26, 29-31, 33, 35, 37]) including one quasi-experimental design [30], whereas ten followed a qualitative approach (48%; [18-20, 24, 27, 28, 34, 36, 38, 39]).

All studies called on self-reported measures, either self-administered questionnaires ($n=11$; 52%; [21, 23, 25-27, 29-31, 33, 35, 37]) or interviews ($n=10$; 48%; [18-20, 22, 24, 28, 34, 36, 38, 39]). In addition to questionnaires or interviews, three studies were also based on other complementary sources of data: observation [24, 27]; document analysis [24] and patient interviews [24, 34]. With the exception of two [21, 27], no integral measuring instrument was included in the papers.

3.4.1. Measurement of practices

Insofar as no interview guide ($n=10$) was available in the case of interviews, the analysis of how "patient education practices" were assessed turned out to be impossible. Studies based on questionnaires ($n=11$) intended to assess the prevalence and/or a qualitative content of the practices. Prevalence was measured most frequently ($n=9$ of 11; 82%; [21, 23, 25, 26, 29, 31, 33, 35, 37]). Prevalence consisted, for example, of the proportion of patients to whom educational practices related within a period. Qualitative appreciation was less common ($n=5$ of 11; 46%; [21, 22, 30, 33, 37]). A wide range of qualitative measurement was observed, from the type of information provided or the duration of a consultation to the degree of patient education implementation. Three studies (27%; [21, 33, 37]) integrated both the prevalence and a qualitative measurement. Finally, a single study [28] explicitly encouraged the respondent to evoke a specific practice by giving concrete examples.

3.4.2. Measurement of perceptions

As in the case of the measurement of practices, the lack of access to interview guides ($n=10$) made it impossible to analyse how "perceptions" were assessed. In the case of self-administered questionnaires ($n=11$), respondents were invited to express an agreement rate regarding diverse proposals. Four studies [21, 26, 29, 35] used pre-existing validated scales whereas others used homemade ones, specifically built for these studies.

3.4.3. Analysis methodology

Two types of analysis were conducted: qualitative analyses ($n=10$; [18-20, 24, 27, 28, 34, 36, 38, 39]) some of which specified that this consisted of content analysis [24, 28, 34]

and quantitative analyses (n=11; [21-23, 25, 26, 29-31, 33, 35, 37]. The latter mainly comprised regression analysis (n=9 of 11, 82%; [21-23, 25, 26, 29, 30, 33, 37]).

3.5. Findings

The findings comprise a description of the practices studied, the perceptions in connection with these practices and the conclusion concerning the links between these practices and these perceptions.

3.5.1. Patient education practices studied

The authors highlighted both the dearth of and the great variation in educational practices. With respect to their dearth, both the scarcity of educational practices [21, 31, 33, 36] and their being limited to a prescriptive approach [24, 38] were emphasised. The variation in educational practices was highlighted both amongst different respondents [18, 19, 33, 34] and in the case of each respondent [22, 28, 37, 39].

With respect to the content, whilst 71% (n=15; [19-24, 26-29, 31, 35-38]) exclusively considered patient education, 29% (n=6; [18, 25, 30, 33, 34, 39]) considered patient education amongst other components of care; they were not restricted to educational aspects. By and large, only individual education was considered. All but one study considered patient education as an activity gathering together one professional and one patient. Broom & Doron [20] actually constituted an exception since he considered both the patient and his/her family.

3.5.2. Perceptions linked with the practices surveyed

Four types of perceptions were found to be linked with patient education practices: perceptions of the illness/health (n=12; [18-21, 26-28, 31, 33, 34, 36, 39]); perceptions regarding the patient (n=11; [18-20, 22, 24, 27-29, 34, 36, 39]); perceptions of oneself as a healthcare professional (n=10; [18, 19, 21, 23, 28-31, 33, 36]) and perceptions of the context (n=6; [25, 29-31, 33, 39]).

Perceptions of the illness/health and its management mostly consisted of the illness/health problem's perceptions (n=7; [18, 19, 21, 27, 33, 36, 39]) and the health behaviour's perceptions (n=5; [20, 26, 31, 34, 36]). The following perceptions were anecdotally referred to: the provider-patient relationship [26, 34]; health objectives [18]; the required education task [28]; the extent to which that body part has sexual associations [36] and scientific knowledge [19].

Perceptions regarding the patient were distributed on a wider spectrum but they had in common that they were not based upon objective criteria. They regarded: the patient's cognitive aspects or learning needs (n=4; [19, 28, 34, 39]); the patient's expectations (n=4; [18, 29, 36, 39]); his/her role [18, 19]; his/her compliance [22]; his/her economic status [24]; his/her anxiety [34]; his/her level of awareness [27] and his/her perception of the illness [20].

Perceptions with respect to oneself as a healthcare professional involved in patient education practices fell into two categories: practitioners' perceptions of their own role (n=7; [18, 19, 21, 23, 29, 30, 36]) and perceptions of their skills or performance (n=6; [18, 21, 23, 28, 31, 33]). Lastly, the less cited, perceptions of context can be divided into three groups: the institutional policy (n=4; [25, 29-31]) including the other professionals' opinions

[29]); the external context (n=2; the media influence [39] and the referral resources[33]) and the patient's social network context [39]. The nature (perceived or objective) of the perception of context still varied between authors.

In contrast to the hypotheses about links (3.3), no (significant) link was pointed out between practices and the following perceptions: perceptions of the self-monitoring [22]; some perceptions of context [21, 25] and some perceptions regarding the patient (i.e. perceptions regarding a specific age group) [33].

3.5.3. The nature of the practice-perception links

Eighteen studies (86%) concluded there was a direct link between perceptions and patient education practices. Three studies (14%) found no direct link. Amongst the studies that indicated a direct link, the link was either causal (n=10) or correlational (n=8). Causal links were most frequently observed (n=10 of 18; 47%). They were either bidirectional (n=3; [18, 19, 28]) or, more often, unidirectional (n=7; [20, 24, 27, 31, 34, 36, 39]). In the latter case, the link was always in a single direction, from perceptions to practices. The second most frequently observed link was an association (n=8 of 18; 38%; [21-23, 25, 26, 29, 30, 33]). The nature of the link reported appeared to have an association with the methodological approach. Most of the studies reporting a causal link were actually qualitative studies whereas the quantitative studies reported a correlational link owing to their cross-sectional design. Finally, amongst the three studies [35, 37, 38] that found no direct link between perceptions and practices, two [35, 38] found no link and one [37] found no direct link but an association between practices and perceptions and another factor, communication styles.

Bidirectional links were highlighted in three studies [18, 19, 28]. Nevertheless, the link regarding practices influencing perceptions was reported anecdotally and not analysed systematically. Two practice features were found to exert an influence over perceptions, namely the outcome of the practice (successful or unsuccessful) [18, 28] and the experience of the disease itself amongst practitioners' patients [19].

Perceptions were generally considered as a part of a greater collection of factors. Their usefulness as predictors of educational practices varies in comparison with other factors. Two studies [23, 33] highlighted practitioners' perceptions of their own role and skills as the best predictors. Conversely, three other studies highlighted the age of the physician [22], the intention of practice [29] and communication styles [37] as the best predictors. Amongst these, the two distal link hypotheses [29, 37] were supported by results. Consequently, though most of the studies (86%) concluded that there was a link between perceptions and practices, an in-depth analysis shows there was no consensus on the predictive power of perceptions. Regarding the perceptions considered, a combination of more than two categories of perceptions was observed in 39% of the studies that found a direct link between perceptions and practices (n=7 of 18; [18, 19, 28, 29, 33, 36, 39]).

As the retained studies did not consider the quality dimension of practices systematically, a second-step was needed. This was an examination of the link focussing on the studies which considered the quality of practices. As a matter of fact, these elements are relevant in assisting quality practices according to the WHO's definition.

3.5.4. Focus on studies analysing the quality of practices

Whereas Vigil-Ripoche [38] attempted to understand what process makes an educational practice ineffective, and identified the lack of reflexiveness (i.e. conceptualization) amongst nurses, three studies [22, 28, 37] provided a complete analysis of the quality of educational practices, i.e. what the respondent is doing while educating the patients. In order to be included in this part, studies must not have been restricted to the unilateral delivery of information. They also needed to analyse the factors leading to the choice of one practice or another. The first two [22, 37] were quantitative studies based on a qualitative pilot study that allowed a typology to be elaborated. The third [28] developed a qualitative approach. The following practices were observed:

- (1) a co-activity approach (i.e. viewing the patient as a partner) or a non-co-activity approach (i.e. authoritarian, fear arousal or leaving all the responsibility to the patient). Co-activity can be used alone or in combination with other approaches [22];
- (2) transmission of standardised information or education based on individual needs [28];
- (3) practices coherent with a “communication style”. Five styles were observed: the motivational style, the referral style (sending the patient to another professional), the informational style, the confrontational style and the holistic style. Professionals often have a predominant communication style (usually the motivational style) but communication styles varied over time [37].

These three studies had in common the principle outlined at 3.5.1: various practices co-existed within every professional. Practices were therefore not constant.

As regards perceptions, Chwalow *et al.* [22] and van Dillen *et al.* [37] pointed out that perceptions were not the best predictor of the quality of practices. They highlighted the age of the professional [22] and the communication style [37] as the best predictors. According to van Dillen *et al.* [37], the communication style varied depending upon time, context and patients. The best predictor of the predominant style (the motivational style) was prevention task perceptions. She also underlined that, regarding the communication style, individual factors (perceptions of the prevention, perceptions of the health behaviour and perceptions of one's role) were more prominent than organizational factors [37]. Chwalow *et al.* [22] observed that the choice of approach was determined by perceptions of the individual patient. She also identified contextual factors such as the inclusion of the family and the number of patients seen as being associated with co-activity. Lastly, Karlsen [28] pointed out that perceptions were weakly articulated but that two distinctive processes of teaching co-existed. The choice between these two processes was determined by the perception of the patient's learning needs (collaborating for an exam or coping with a chronic illness) and by the perception of the professional's competencies. Professionals' confidence in their own competencies was retrospectively reinforced by successful practices. The existence of an institutional policy in favour of patient education was identified as a facilitator to education. These studies indicated that perceptions, amongst other factors and in particular the perception of the patient and the perception of the professionals' role and skills in relation to patient education, are linked with practices.

4. Discussion and Conclusion

4.1. Discussion

This systematic review investigated links between perceptions and patient education practices amongst healthcare professionals. Our selection strategy aimed to overcome the lack of a common term for “perceptions”, and to some extent “patient education”. Three equations needed to be considered as none of them allowed us to find all relevant papers on its own and overlaps were rare. Although the use of thesauri that suggested “attitude” was efficient in handling a small number of references, the “perceptions” equation turned out to be more efficient in terms of the number of papers retained. Consequently, at present, it is necessary to combine different terms in order to define the concept of “perception”.

The overall results of this review support the existence of links between perceptions and practices that can either be correlational or causal. Causality is almost always unilateral, from perceptions to practices. Models [14, 15] teach us that perceptions can be changed through practices. As a result, it is important to ask which educational practices influence healthcare professionals’ perceptions and how, in turn, those changed perceptions are likely to alter practices by means of a succession of adjustments. Perceptions are seldom considered in isolation: the link between perceptions and practices is generally not an exclusive one; other factors are considered in addition to perceptions.

Four types of perceptions have nevertheless been identified as linked to patient education practices. They almost correspond to Abric’s categorisation [12] of perceptions: perceptions of oneself, of the task, of the other and of the context. The perception of health/illness seems to be separate even if the link to health management, in other words, the perception of the task in Abric’s categorisation, is obvious. Amongst the four types of perceptions, the role of the perception of context is controversial. Both the nature of the links and the perceptions involved appear dependent upon the kind of research undertaken. Qualitative studies tend to find a causal link whilst quantitative studies find a correlational one. Regarding perceptions, on the one hand qualitative studies identify a wide range of perceptions. They systematically highlight the influence of perceptions regarding the patient and perceptions concerning illness/health and its management whereas the perception of context is rarely reported. On the other hand, quantitative studies refer to substantially fewer perceptions. In this case, the most frequently observed associated perceptions were the practitioner’s perceptions of him/herself and his/her role, followed by perceptions of context.

Regarding practices, studies mostly rely on self-reported measures. They exclusively consider individual patient education. Neither education in patients’ groups, nor education involving several healthcare professionals, is reported. The prevalence of practices is the measurement most commonly used, whereas very few studies [22, 28, 37] analyse the quality of practices. Although the prevalence of patient education amongst the whole healthcare professional population is indubitably an issue [2, 3], prevalence measurement is of no use in determining what perceptions are linked to quality in patient education practices. Furthermore, Millstein’s observation [33] that prevalence models

yield a greater number of predictors than the quality models did, suggests that we must be careful when applying trends observed in studies using prevalence measurement to those using quality measurement.

So, what do we learn from the studies [22, 28, 37] which fully analysed the quality of patient education practices? They highlight the fact that various practices can be used by a sole professional. Perceptions were also considered amongst other factors. Furthermore, two [22, 37] of these studies pointed out that other factors were better predictors for practices than perceptions. Regarding the link to practices, perceptions were found to be associated with [22], to influence [28] or to be mediated by another factor [37]. Concerning the perceptions involved, a single study [37] considered the four types of perceptions described above. All the authors indicated that perceptions regarding the individual patient and perceptions of their role and skills were linked to the educational practice choice. Perceptions of context seem to play the role of facilitator.

However, these findings should be interpreted with caution. Various limitations on the exploration of the practice-perception links were evident in the retained studies as such links were not always their focus. First, variables were generally poorly described. Consequently, we were unable to appreciate what was actually measured. For instance, save for one study [28], no explicit reference was made to any specific practice being encouraged. Consequently, the “practices” reported might be a conceptualization of the practice or a generic practice rather than a real practice. Second, causality findings can be considered to be hasty as they are based upon cross-sectional designs. Moreover, due to the small number of studies retained, we could not apply quality criteria. Finally, only papers in English and in French were included.

4.2. Conclusion

To conclude, it would be premature to offer detailed suggestions for practices on the basis of this systematic review due to the poor description of the variables, the lack of quality analysis and the unexplored causal relationship. However, the findings support the existence of links between educational practices and perceptions. Consequently, they support further practice-perception links analyses since this might assist in improving the quality of patient education practices. Further research should cover the entire spectrum of patient education (relating to individuals and/or groups of patients, teamwork and/or individual practice, etc.) and ensure a better articulation between qualitative approaches and quantitative ones, opting for a mixed-method design. Future research would benefit from well-operationalised variables, an exploration of real specific practice, quality measurement of educational practices, a design that allowed for a causality finding and a bidirectional perspective.

4.3. Practice Implications

With limited evidence, the following indications for practice have been observed: it turns out that educational practices vary notably in their adjustment to perceptions regarding the patient and on the basis of practitioners’ perception of their role and skills. Conversely, the role of context perception needs to be clarified. Healthcare professionals

affiliated to the same institution should conduct meetings to reflect upon both perceptions and practices if they want to fulfil the WHO's requirements for patient education. This discussion should consider how they should be translated into practices. As both perceptions regarding the patient and perceptions of the practitioner's role are key, we must not shy away from discussing "patient-centred" dimensions. The following questions should be debated: are all adjustments always ethically admissible? Could patient education practices be adjusted to the patient or more exactly to the perception that the professional has of him/her? In this case, is the adjustment based on a discussion with the patient or on a stereotype? Is it consistent with the WHO's definition? If so, should this adjustment be considered as a way to meet the "patient-centred" requirement or an abdication of responsibility by the professional? Sharing perceptions (and practices) should gradually increase the level of coherency (or complementarity) within practices.

Conflict of interest: none

Acknowledgements

We would like to express our deep appreciation to Bertrand Gollion for his careful review of abstracts and papers. We would also like to thank Anne Spoiden and Sophie Patris, librarians, for their valuable guidance on the elaboration of the research equations.

Table 1 Links between perceptions of professionals and their patient education practices

Study	Objective	Theoretical framework	Field	Population	Method	Healthcare professionals' perceptions	Educational practices	Analysis method	Findings
Ampt et al. [18] 2009	Factors that influence practices	Theory of planned behaviour	Prevention amongst 45-year olds	n=16 (15 general practitioners, 1 nurse); Australia	Qualitative exploratory; interviews	Not predefined	Patient motivation; education and counselling; Chosen priority for interventions and risk factors	Thematic analysis on the basis of the educational and theoretical framework	Perceptions (of their role, their abilities, patient role and expectations, health objectives, health problems) amongst others influenced practices (Inconsistencies noted where the perception of a practice as necessary but unsuccessful leads to that practice being performed less often); great variety of practices; specific prevention stages influenced by specific factors Others: knowledge, norms and external control (time, cost, practice)
Bondarianzadeh et al. [19] 2011	Perceptions and practices (No link analysis)	None	Listeria education during pregnancy	10 midwives; Australia	Qualitative exploratory; semi-structured interviews	Not predefined	Not predefined; listeria education	Inductive; emerging categories	Perceptions (of their responsibility, confidence in scientific knowledge, of patient's responsibility and level of knowledge, of whether the health problem has priority status) amongst others influenced practices reciprocally. Focus on the influence of perception on practice; Great variety of practices Others: health services factors (time pressure, educative material availability, timing of advice), their knowledge
Broom & Doron [20] 2012	(Other purpose)	None	Cancer management	22 oncology clinicians (16 doctors, 5 nurses, 1 psychologist); India	Exploratory; in-depth interviews	Patients' beliefs concerning the cancer; Beliefs concerning the patient-provider relationship	Patient communication concerning diagnosis, treatment and complementary and alternative medicines	Interpretative analysis	Perceptions (of the treatment, of the cancer by the patient) influenced practices

Study	Objective	Theoretical framework	Field	Population	Method	Healthcare professionals' perceptions	Educational practices	Analysis method	Findings
Cannon-Breland et al. [21] 2013	Factors that affect practices	Common sense Model of Theory of Planned Behaviour	Antidepressant medication counselling	118 Pharmacists; USA; 20.6%	Cross-sectional; self-administered questionnaire	Perceptions of depression; of their role and performance; of context. Previously validated and newly developed measures; (scale)	Medication counselling: frequency of patients under the professional's care 30 days before the survey) and depth	Regression analyses	Perceptions (of depression, of management, of own performance) associated with practices; perceptions of context not associated with practices; few counselling practices (a little over 1/3 counsel systematically)
Chwalow et al. [22] 1994	Factors associated with practices	None	Management of type 2 diabetes	2229 general practitioners; France; 70.4%	Telephone interview study	Not predefined (scale)	Approach to treatment. Coactive-shared responsibility vs not coactive (questions)	Univariate statistical and logistical regression analyses	Some perceptions regarding the patient amongst others, predict the practice (coactivity); perception of self-monitoring not associated with practices; approach choice determined by individual patients. Physician age = best predictor (young, more co-activity); Others: age of patients, inclusion of the family, number of patients seen.
Coleman [23] 2003	Factors that influence practices	Adaptation of theory of reasoned action	Use of antibiotics	375 pharmacists; USA; 60%	Self-administered questionnaire	Attitudes; norms (i.e. role); perceived control (scale) and barriers perceived (open question);	Individual discussion with patients about antibiotics (% of time spent) and about antibiotic resistance (frequency of discussion)	Regression analyses	Perceptions (of their role) amongst others associated with practices; best predictor: the perception of their role. No association of practice with: media use and knowledge Others: organisational factors.

Study	Objective	Theoretical framework	Field	Population	Method	Healthcare professionals' perceptions	Educational practices	Analysis method	Findings
Desciaux & Alfieri [24] 2009	Factors that influence practices	None	Infant-feeding amongst HIV-positive mothers	25 health professionals; 229 mothers; Cambodia, Burkina Faso, Cameroon	Qualitative; ethnographic; document analysis, observation, interviews	Not predefined	Counselling in respect of breast-feeding for HIV-positive women	Content analysis and comparison between countries	Perception of the patient (economic status) * amongst others affected practices (always prescriptive) Others: international recommendations and their national and institutional interpretations. * whether it concerns a population or an individual, it is based on no objective criteria (appearance, origin, social status and occupation)
Elovaio et al. [25] 2013	Factors associated with practices	None	Type 2 diabetes management	n=467 (414 general practitioners, 53 nurses), UK	Self-administered questionnaire	Perceptions of organisational justice: 2 components: procedural and interactive; (scale)	Advice about weight; self-management and general education (performance within a year with the last to patients. Score 0-10)	Hierarchical linear regression analyses and Sobel tests	Perceptions of organisational justice (procedural component only) associated with the 3 educational practices
Esposito & Fitzpatrick [26] 2011	Association between practices, perceptions and their own behaviour	Pender's health promotion theory	Physical exercise	112 nurses; USA	Self-administered questionnaire	Opinion on the benefits of exercise	Patent teaching regarding physical exercise for health promotion and as part of the treatment (scale)	Statistics; descriptive; correlational; regression analyses	Perceptions of the health behaviour's benefits are amongst others positively associated with teaching practice. Both are also positively associated with their own exercise behaviour in private
Grosclaude [27] 2007	Factors that influence practices	None	Alzheimer's disease	800 geriatric nurses; France; 51%	Qualitative; questionnaires, observation, « external discourse »	Perceptions of Alzheimer's disease; perception of the patient	Disclosure of the diagnosis to the patient or close relatives; care	Qualitative analysis	Perception of the disease influenced disclosure of the diagnosis. Perception of the patient influenced care and disclosure of the diagnosis; Others: context of practice (small clinics) influenced perceptions and practices of care

Study	Objective	Theoretical framework	Field	Population	Method	Healthcare professionals' perceptions	Educational practices	Analysis method	Findings
Karlsen [28] 1997	Factors affecting practices	None	Patient education adults	14 registered nurses; Norway	Qualitative; semi-structured interviews.	Not predefined	Educational process (questions to respondents about their experience, with examples)	Thematic content analysis; grounded theory	Perception (of tasks—info vs learning—, of patients and their learning needs and their competences) affected practices; practices affected perceptions (confidence reinforcement); co-existence of the 2 distinctive educational processes was observed in every respondent. Others: institutional policy (favourable)
Kleier [29] 2004	Association between perception, practice intention (mediator) and practices	Derived from theory of reasoned action	Cancer prevention. Testicular self-examination (TSE)	532 nurse practitioners; USA; 36%	Cross-sectional; explanatory; self-administered questionnaire	Perceptions of oneself as a teacher of TSE; of opinions of others and motivation to comply with pre-existing questionnaire; (scale)	Teaching testicular self-examination (frequency of practice within the 60 previous days. Likert scale)	Descriptive, bivariate correlations and multiple regression analyses	Perceptions (of their role towards education, of opinions of others—professional and male patients— and motivation to comply with these opinions) associated with practices. Both are associated with practice intention. Best predictor of practice: intention of practice, followed by attitudes and then perceptions of others' opinions and motivation to comply with them; Theoretical model supported
Lemmens et al. [30] 2009	Association between factors and practices changes. Professional factors (mediator)	Based on: the expectancy theory and theories of Cretin and Lin	Delivering care to chronic obstructive pulmonary disease patients	n=52 (33 physicians, 17 nurses, 2 physiotherapists); Netherlands; 87%	Exploratory, quasi experimental design (1-year follow-up) by self-administered questionnaire	Professional factors: professional commitment; organisational factors; (scale)	Self-management support amongst 4 components of care improvement (perceived implementation degree, 12-point scale)	Statistics; paired-sampled t-test and Wilcoxon test and regression analyses	Considering the educational component of care, professional factors (professional commitment and cultural group and climate, two components of institutional context) associated with practice improvement; professional commitment had no mediating effect (the theoretical model is not fully supported). Best predictor: group culture. No significant effect of hierarchy commitment

Study	Objective	Theoretical framework	Field	Population	Method	Healthcare professionals' perceptions	Educational practices	Analysis method	Findings
Levy & Raab [31] 1993	Factors affecting practices	None	Dietary counselling	212 dental hygienists; USA; 72%	Self-administered questionnaire	Perceptions of nutrition in dental health; of confidence in dietary counselling skills; (scale)	Dietary counselling (situation analysis, information, follow-up) (frequency, scale)	Statistics; descriptive; correlation; Chi-square and Anova	Perceptions (of nutrition, of confidence in skills and of practice constraints such as a lack of time, insurance reimbursement or cost-effectiveness) amongst others influence practices; few practices (52% provide dietary advice amongst which 55% gave advice to fewer than 10% of their patients)
Marcell et al. [32] 2002; Millstein & Marcell [33] 2003	Association between practices and predictive factors	None	Alcohol abuse prevention in adolescents	n=1842. (1008 paediatricians, 834 family practitioners); USA; 63%	Self-administered questionnaire	Perceptions regarding adolescents; Perceptions of their own skills; prevention as a priority; access to referral resources; (scale)	2 components of alcohol abuse prevention: screening and counselling of patients concerned and quality: prevalence of kind of information given)	Statistics; multiple hierarchical regression analyses; attempt to build a predictive model	Some perceptions (regarding their skills, the referral resources, the importance of prevention and early screening) amongst others were associated with practices. Practices: 30% of patients were screening and/or counselling at highest levels. Single predictor of quality: perceptions of their skills Others: Specialty, gender, and year of medical school. No association with perceptions of adolescents, appropriate onset ages
Regnier Denois et al. [34] 2009	Perceptions structuring practices	None	Oral anti-cancer chemotherapy	10 oncologists and 42 patients; France	Socio-anthropological study; 4 by interview and 6 by focus group.	Not predefined	Treatment management, patient education (information concerning: treatment, side-effects and their prevention)	Qualitative; thematic comparative analysis; content analysis.	Representational system (perceptions of the patient's cognitive aspects and anxiety, of patient-doctor relationship, of oral therapy) structures practices. Practices of providing standardised information about the treatment but great variation concerning side-effects and their prevention
Tse & So [35] 2008	Factors that influence practices	None	Preoperative teaching for ambulatory surgery	91 nurses; China; 53.8%	Cross-sectional study; self-administered questionnaire	Perception of the importance of preoperative information for patients; (scale); pre-existing questionnaire	Preoperative information delivery methods (%)	Statistics; McNemar's test	Discrepancy between perceptions and practices in relation to the delivery of preoperative information

Study	Objective	Theoretical framework	Field	Population	Method	Healthcare professionals' perceptions	Educational practices	Analysis method	Findings
Turnbull & Roberts [36] 2004	Factors that influence practices	None	Teaching breast examination (BSE)	8 nurses; Australia	Qualitative; semi-structured interviews	Not predefined	Participation in BSE teaching vs non-participation)	Inductive analysis; emerging categories	Perceptions (of their role in a health promotion context) lead to participation. Perceptions (of breasts linked to sexuality, of breast cancer as a low priority problem in a task-oriented biomedical model, of BSE linked to cancer, of the patient's expectations) lead to non-participation. Little participation
van Dillen et al. [37] 2005	Association between: communication styles and practices	None. New model created	Nutrition communication	267 family doctors; Netherlands 45%	Quantitative cross sectional; self-administered questionnaire	Perception of interest in nutrition, of nutrition communication to patients, of nutrition information, of patients, of the office.	Nutrition communication behaviour in general and for overweight people in particular (frequency, duration)	Statistics; descriptive; multiple linear regression analyses	No direct association between perceptions and practices. Association between practice and communication styles, whereas the latter is associated with other elements such as perceptions. Best predictor of practice: communication style; Most doctors have a predominant style (usually the motivational style), but the style is not constant and depends upon "circumstances": time, context and patients. Best predictor of motivational style: perception of prevention
Vigil-Ripoche [38] 2006	Factors that influence and are influenced by practices	Process of the experience (Le Boterf)	Patient education	18 nurses; France	Qualitative; "quite" directive interviews	Not predefined	Patient education practices	Unspecified	No association between perceptions (of their role, of patient education) and practices. They do not go further than the prescriptive role and the biomedical model because of a lack of reflexivity, which makes it impossible to reconsider practices

Study	Objective	Theoretical framework	Field	Population	Method	Healthcare professionals' perceptions	Educational practices	Analysis method	Findings
Woivain <i>et al.</i> [39] 2004	Perceptions and practices	None	Management of medically unexplained symptoms	27 general practitioners; Sweden	Qualitative, focus group	Not predefined	Management of patients suffering from medically unexplained symptoms: 4 approaches used to manage patients	Phenomenographic (sic) approach	Perceptions (of the illness, of the patient expecting biomedical treatment, of the patient's knowledge, of the patient's social network, of the media regarding medical information) amongst others influence practices. Practices are not constant and depend upon perceptions. Changes can appear even during a single consultation if there is no progress. Others: Doctor's age (biomedical approach when younger)

References

- [1] WHO. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. Technical report series. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
- [2] Kai T, Maki T, Takahashi S, Warner DO. Perioperative tobacco use interventions in Japan: A survey of thoracic surgeons and anaesthesiologists. *British Journal of Anaesthesia*. 2008;100:404-10.
- [3] King L, Quinn GP, Vadaparampil ST, Gwede CK, Miree CA, Wilson C, et al. Oncology nurses' perceptions of barriers to discussion of fertility preservation with patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2008;12:467-76.
- [4] Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Lagger G, Golay A. History of patient education, what a story! *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2013;7:543-7.
- [5] Hoving C, Visser A, Mullen PD, van den Borne B. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*. 2010;78:275-81.
- [6] Mosnier-Pudar H. Why patients don't follow necessarily our advices Is therapeutic education the answer to the problem of compliance. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2012;6:66-71.
- [7] Rantanen M, Johansson K, Honkala E, Leino-Kilpi H, Saarinen M, Salanterä S. Dental patient education: a survey from the perspective of dental hygienists. *International Journal of Dental Hygiene*. 2010;8:121-7.
- [8] Carulla Torrent J, Jara Sánchez C, Sanz Ortiz J, Batista López N, Camps Herrero C, Cassinello Espinosa J, et al. Oncologists' perceptions of cancer pain management in Spain: The real and the ideal. *European Journal of Pain*. 2007;11:352-9.
- [9] Jodelet D. Les représentations sociales. Paris: PUF; 1989.
- [10] Rosenstock LM. The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*. 1974;2:354-86.
- [11] Schwarzer R. Modeling health behavior change: How to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied Psychology: An International Review*. 2008;57: 1-29.
- [12] Abric J-C. Coopération, compétition et représentations sociales. Cousset: DelVal; 1987.
- [13] Ajzen I, Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1980.
- [14] Festinger L. A theory of cognitive dissonance. Evanston: Row, Peterson; 1957.
- [15] Joulé R-V, Beauvois J-L. La soumission librement consentie. Paris: Presses Universitaires de France; 1998.
- [16] Ghisi GL, Abdallah F, Grace SL, Thomas S, Oh P. A systematic review of patient education in cardiac patients: do they increase knowledge and promote health behavior change? *Patient Education and Counseling*. 2014;95:160-74.
- [17] Petticrew M, Roberts H. Systematic Reviews in the Social Sciences: A Practical Guide. Oxford: Blackwell publishing; 2006.
- [18] Ampt AJ, Amoroso C, Harris MF, McKenzie SH, Rose VK, Taggart JR. Attitudes, norms and controls influencing lifestyle risk factor management in general practice. *BMC Family Practice*. 2009;10:art. n°. 59.

- [19] Bondarianzadeh D, Yeatman H, Condon-Paoloni D. A qualitative study of the Australian midwives' approaches to Listeria education as a food-related risk during pregnancy. *Midwifery*. 2011;27:221-8.
- [20] Broom AF, Doron A. Traditional medicines, collective negotiation and representations of risk in Indian cancer care. *Qualitative Health Research*. 2012;23:54-65.
- [21] Cannon-Breland ML, Westrick SC, Kavookjian J, Berger BA, Shannon DM, Lorenz RA. Pharmacist self-reported antidepressant medication counseling. *Journal of the American Pharmacists Association*. 2013;53:390-9.
- [22] Chwalow AJ, Costagliola DG, Mesbah M, Eschwege E. Management of Type 2 diabetes mellitus in France: Attitudes and practices among a representative sample of general practitioners. *Diabète et Métabolisme*. 1994;20:458-64.
- [23] Coleman C-L. Examining Influences of Pharmacists' Communication With Consumers About Antibiotics. *Health Communication*. 2003;15:79-99.
- [24] Desclaux A, Alfieri C. Counseling and choosing between infant-feeding options: Overall limits and local interpretations by health care providers and women living with HIV in resource-poor countries (Burkina Faso, Cambodia, Cameroon). *Social Science and Medicine*. 2009;69:821-9.
- [25] Elovainio M, Steen N, Pesseau J, Francis J, Hrisos S, Hawthorne G, et al. Is organizational justice associated with clinical performance in the care for patients with diabetes in primary care? Evidence from the improving quality of care in diabetes study. *Family Practice*. 2013;30:31-9.
- [26] Esposito EM, Fitzpatrick JJ. Registered nurses' beliefs of the benefits of exercise, their exercise behaviour and their patient teaching regarding exercise. *International Journal of Nursing Practice*. 2011;17:351-6.
- [27] Grosclaude M. Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer: savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillessement*. 2007;5:139-52.
- [28] Karlsen B. Hospital nurses' perceptions of patient teaching. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1997;11:97-102.
- [29] Kleier JA. Nurse practitioners' behavior regarding teaching testicular self-examination. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2004;16:206-18.
- [30] Lemmens K, Strating M, Huijsman R, Nieboer A. Professional commitment to changing chronic illness care: Results from disease management programmes. *International Journal for Quality in Health Care*. 2009;21:233-42.
- [31] Levy TA, Raab CA. A study of the dietary counseling practices among Oregon dental hygienists. *Journal of dental hygiene : JDH / American Dental Hygienists' Association*. 1993;67:93-100.
- [32] Marcell AV, Halpern-Felsher B, Coriell M, Millstein SG. Physicians' attitudes and beliefs concerning alcohol abuse prevention in adolescents. *American Journal of Preventive Medicine*. 2002;22:49-55.
- [33] Millstein SG, Marcell AV. Screening and counseling for adolescent alcohol use among primary care physicians in the United States. *Pediatrics*. 2003;111:114-22.
- [34] Regnier Denois V, Poirson J, Soum Pouyalet F, Chauvin F. La chimiothérapie par voie orale: Représentations et pratiques des oncologues et des patients. *Psycho-Oncologie*. 2009;3:168-75.
- [35] Tse KY, So WKW. Nurses' perceptions of preoperative teaching for ambulatory surgical patients. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;63:619-25.

- [36] Turnbull BJ, Roberts K. Teaching and breast self-examination: an insufficiency of instruction. *Contemporary nurse : a journal for the Australian nursing profession*. 2004;17:167-76.
- [37] van Dillen SME, Hiddink GJ, Koelen MA, van Woerkum CMJ. Nutrition communication styles of family doctors: Results of quantitative research. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2005;59:S47-S56.
- [38] Vigil-Ripoche MA. "D'exécuter un soin à penser le soin" ou de la difficulté à "mettre en mots" la pratique infirmière. *Recherche en Soins Infirmiers*. 2006:65-76.
- [39] Woivalin T, Krantz G, Mäntyranta T, Ringsberg KC. Medically unexplained symptoms: Perceptions of physicians in primary health care. *Family Practice*. 2004;21:199-203.

CHAPITRE 2. REPRÉSENTATIONS SOCIALES À L'ŒUVRE CHEZ LES PROFESSIONNELS DE SOINS DE SANTÉ : UNE RECHERCHE INDUCTIVE EXPLORATOIRE

Ce chapitre présente les résultats d'une première phase de recueil de données : une recherche qualitative inductive par entretiens semi-directifs, menée sur 30 soignants exerçant en Belgique francophone. Cette recherche à vocation exploratoire vise à mettre à jour les représentations des soins en lien avec leurs pratiques éducatives. Si tous ces professionnels présentent à certains moments des pratiques éducatives, leurs pratiques professionnelles peuvent toutefois être caractérisées par la présence ou l'absence de pratiques éducatives.

Cette première phase de recueil de données a donné lieu à trois articles distincts. Ceux-ci correspondent aux trois sous-chapitres développés ci-après :

- 2.1 La présentation des représentations des professionnels
- 2.2 Une discussion concernant la diversité des représentations parmi les professionnels
- 2.3 La proposition d'un cadre théorique concernant l'articulation des représentations entre elles

2.1. REPRÉSENTATIONS À L'ŒUVRE CHEZ LES PROFESSIONNELS⁷

Je ne suis pas fou, ma réalité est simplement différente de la vôtre.

Citation attribuée à Lewis CARROLL (1832-1898)

Ce sous-chapitre présente un relevé systématique et actualisé des représentations en matière de santé, de soin et d'éducation des professionnels de soins de santé (n=30) en Belgique francophone. L'analyse de ces représentations vise à déterminer dans quelle mesure elles sont ou non en cohérence avec les modèles de santé existants (biomédical et global). Enfin, s'il s'avérait que les représentations d'un même répondant ne s'inscrivent pas dans un modèle de santé unique, il s'agira d'examiner dans quelle mesure cette diversité de représentations témoigne d'une évolution vers une éducation du patient en adéquation avec le modèle global de santé.

Éléments-clés :

- Quelques représentations remarquables ou inédites apparaissent :
 - o Des objectifs de santé de type psychique subjective sont relevés à côté des objectifs de santé physique objective (modèle de santé biomédical) et des objectifs de santé globale (modèle de santé biopsychosocial ou global).
 - o La participation du patient est envisagée de manière restreinte : l'implication du patient est considérée dans l'échange d'information et la participation aux activités, nettement moins dans les décisions qui fixent le cadre des activités. Pourtant, la codécision s'inscrit dans le modèle de santé global.
 - o Le professionnel ne dispose souvent que d'une vue partielle de ce en quoi consiste l'éducation du patient.
 - o Les représentations d'un patient plus ou moins éduicable témoignent du fait que la motivation du patient n'est pas considérée comme un objectif éducatif.
 - o Diverses représentations inédites se situent en marge des modèles de santé existants et sont peut-être en lien avec les objectifs de santé psychique subjective : l'adaptation psychologique sans autosoins, l'autonomie décisionnelle sans l'autonomie fonctionnelle, l'importance du savoir-être, la connaissance de soi sans celle de la maladie, l'humanisme fataliste ...
- Rares sont les professionnels dont les représentations s'inscrivent totalement dans l'un des deux modèles de santé connus : le modèle biomédical et le modèle global. La plupart des professionnels présentent un éventail hétéroclite de représentations en regard des modèles de santé. Par conséquent, considérer le positionnement des soignants-éducateurs selon un clivage entre les deux modèles classiques paraît obsolète.
- L'hétérogénéité des représentations semble témoigner d'une évolution des représentations vers plus de cohérence avec le modèle global. Toutefois, lorsqu'elles se font plus opérationnelles, les représentations s'éloignent de ce modèle, ce qui semble trahir une difficulté dans la mise en pratique.

⁷ Ce sous-chapitre a été publié dans la revue Pédagogie médicale. Il a aussi fait l'objet d'une communication orale : Roussel S, Libion F, Deccache A. Améliorer les pratiques en éducation thérapeutique : Quels liens entre représentations et pratiques chez les soignants en matière de soins et d'éducation? 3^e congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne, 19 septembre 2009, Toulouse (France).

Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation

Health, education and care representations among caregivers involved in Therapeutic Patient Education: new avenues for training

Sandrine ROUSSEL, France LIBION et Alain DECCACHE

UCL-IRSS-RESO, Éducation Santé Patient, Université catholique de Louvain, Bruxelles, Belgique

Manuscrit reçu le 31 août 2010 ; commentaires éditoriaux formulés aux auteurs le 19 février 2011 ; accepté pour publication le 29 mars 2012

Mots-clés

Représentations ;
éducation thérapeu-
tique du patient ;
soignant ; formation

Résumé – Contexte : La pertinence de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) comme complément aux stratégies de soins des problèmes de santé chroniques est avérée. Sa mise en œuvre semble toutefois faire apparaître des incohérences. En psychologie et en pédagogie, l'influence des représentations sur les pratiques professionnelles est globalement connue. **But :** Cette étude qualitative vise à comprendre les représentations en matière de santé, d'éducation et de soin chez les soignants ainsi que leurs influences sur les pratiques éducatives. Cet article concerne les représentations et leur adéquation avec les modèles biomédical ou biopsychosocial. **Méthodes :** Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 30 soignants-éducateurs de Belgique francophone. Une analyse de contenu est réalisée selon un système de catégorisation mixte. **Résultats :** Certaines représentations non connues jusqu'ici sont mises à jour. Une tendance à un glissement vers des objectifs de santé psychique subjective est observée. Des termes communs apparaissent. Leur acception s'avère toutefois diverse. La concordance (parfaite) des représentations avec un modèle biomédical ou avec un modèle biopsychosocial demeure marginale. **Conclusion :** Des recherches complémentaires sont nécessaires afin de pouvoir généraliser les résultats. Les formations et un accompagnement adéquat doivent être pensés en vue de favoriser la mise en œuvre de l'ETP.

Keywords

Representations;
therapeutic patient
education;
caregiver; training

Abstract – Context: In chronic disease management, the relevance of the Therapeutic Patient Education (TPE) as a complement to health care has been demonstrated. However, implementing it reveals some inconsistencies. In psychology and pedagogy, the weight of representations on professional practices is generally known. **Objectives:** The qualitative study is designed to understand health, education and care representations among caregivers as well as their impact on educational practices. The paper focuses on representations and their suitability to the (biomedical or biopsychosocial) model. **Methods:** Semi-structured

interviews were conducted with 30 French-speaking caregivers-educators in Belgium. Content analysis was performed and led to a mixed categorization. **Results:** Several new representations appear and indicate a shift towards subjective mental-health objectives. "Shared" terms emerge but have diverse meanings. A (perfect) match between representations and a single model (biomedical or biopsychosocial) remains marginal. **Conclusion:** Additional research needs to be carried out to for the results to apply generally. Appropriate coaching and training must be rethought to ensure the implementation of the TPE.

Introduction

La pertinence de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) comme complément aux stratégies de soins dans la prise en charge des problèmes de santé chroniques est avérée. Cette pertinence est accrue du fait du vieillissement de la population et de la hausse potentielle de la prévalence de ce type de pathologie. Le développement de l'ETP passe par la formation qualifiante et le nombre de cursus proposés est en hausse. Malgré ces formations, l'observation de l'exercice de l'ETP fait émerger d'apparentes incohérences. Un diagnostic éducatif peut être non suivi d'une prise en charge formelle des aspects psychosociaux^[1]. Un hiatus semble apparaître entre les déclarations et les pratiques ; on peut notamment observer : un discours sur l'autonomie du patient coexistant avec une visée d'autonomie thérapeutique, un discours sur l'*empowerment* cohabitant avec la recherche de l'observance, un discours sur la participation du patient coexistant avec l'exercice de la responsabilité unilatérale du soignant^[2]. Les représentations sociales pourraient offrir une piste pour comprendre ces divergences. Le lien réciproque entre représentations et pratiques est établi expérimentalement^[3,4] et de plus en plus étayé par des recherches sur le terrain^[5-8].

L'objectif général de la recherche est de mieux comprendre l'articulation entre représentations et pratiques chez les soignants formés à et pratiquant l'ETP. La définition des représentations sociales adoptée est celle de Jodelet^[9] : « une forme de connaissance 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 éducatifs menés dans le cadre d'une relation soignant-patient, dont la finalité est la santé et/ou la qualité de vie. Son objectif central réside dans l'acquisition de comportements de

santé. Les facteurs cognitifs et psychosociaux constituent ses objets initiaux en ce qu'ils influencent directement les comportements de santé^[10,11]. Ces éléments constituent les objets de recherche en matière de représentations et de pratiques. Cette étude essaye spécifiquement de répondre à la question : Quelle articulation existe-t-il entre les représentations sociales des soignants et leurs pratiques d'ETP ?

Cet article présente un premier volet de résultats : les représentations. Il tente de répondre aux questions suivantes : 1) Quelles sont les représentations actuelles en matière de santé, d'éducation et de soin ? 2) Quel est le degré de congruence entre les représentations ? 3) Les éventuelles divergences sont-elles indicatrices de l'évolution vers une acception de l'ETP en adéquation avec le modèle biopsychosocial de santé ?

Les représentations sociales des objectifs de santé, des objectifs de comportements de santé, des objectifs de l'éducation, de la relation de soins et des principes éducatifs sont explorés (Tableau I).

Cette recherche fait partie d'un dispositif de trois recherches menées chacune sur un site distinct. Cet article concerne la recherche menée en Belgique francophone.

Méthodes et population

Une recherche qualitative et inductive, de type exploratoire est menée. Une enquête transversale par entretiens semi-directifs est conduite auprès d'un échantillon de soignants pratiquant l'ETP.

Population et échantillonnage

L'échantillonnage vise à approcher un « acteur social compétent »^[12]. Les critères d'inclusion sont : a) être

Tableau I. Objets de recherche : références opérationnelles.

Catégories thématiques	Définitions	Modalités de catégorisation	Références opérationnelles
Objectifs de santé/qualité de vie	ce que le soignant cherche à atteindre pour le patient sur le plan de la santé	Santé physique/santé globale (bio-psycho-sociale)	Bury ^[18]
Objectifs de comportements de santé	ce que le patient devrait pouvoir faire en dehors de la prise en charge par le soignant	Auto-soins/adaptation	HAS ^[19]
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	(types de savoirs visés) savoir et savoir-faire/objectifs multiples (compétences, motivation, facteurs psychosociaux et psychologiques) (objets) maladie et traitement/santé maladie et connaissance de soi	Deccache ^[20] Taylor ^[21]
Relation soignant-soigné	comprend le mode de relation, le rôle du soignant et le rôle du patient	(décision) observance/alliance thérapeutique (activités) patient passif et soignant actif/ participation mutuelle (échange d'info) information/ communication (attitude en situation extrême de refus de suivi de traitement) ignore/entend/ comprend/accepte/ soutient	Deccache ^[10] Szasz & Hollender ^[22] Deccache & Lavenhomme ^[23]
Principes éducatifs	la manière dont le soignant s'y prend pour éduquer	Enseignement/apprentissage Accompagnement éducatif simple/ accompagnement psychosocial Démarche non personnalisée, commune à tous les patients/démarche personnalisée	Bélair ^[24] , Jouquan & Bail ^[25] Deccache & Lavenhomme ^[23] , De Ketele & Roegiers ^[26] , WHO ^[11]

HAS : Haute autorité de santé. WHO : World Health Organization.

soignant ; b) pratiquer l'ETP ; c) être formé à l'ETP ; d) travailler en équipe et e) accepter de participer à la recherche. L'acception de l'ETP est étendue à un champ plus vaste que la prise en charge de la maladie chronique. Dans tous les cas, une « chronicité » dans la relation soignant-patient est présente. La procédure d'échantillonnage prévoit la constitution d'une liste de répondants potentiels sur base d'avis d'experts,

provenant d'organisations professionnelles actives en ETP. L'échantillon est constitué des premiers soignants contactés, en mesure de participer. La saturation des données a été atteinte au 30^e entretien. Trente-huit soignants ont été contactés ; huit n'ont pu être retenus car injoignables ($n = 3$), ne souhaitant pas participer à la recherche ($n = 2$) ou n'exerçant plus l'ETP ($n = 3$).

Outils

Un guide d'entretien et un questionnaire d'identification sont conçus pour les besoins de la recherche. Le guide d'entretien élaboré à partir du cadre théorique est affiné après la pré-enquête. Le guide comprend une consigne de départ (exemple : *Parlez-moi de ce que vous faites actuellement au niveau de l'éducation avec le patient ?*), les thèmes à évoquer et des suggestions de questions de relance :

- objectifs de santé (ou de qualité de vie) : *Que visez-vous pour le patient sur le plan de la santé ?*
- Comportements de santé : *Qu'est-ce que le patient devrait faire ? Qu'attendez-vous que le patient fasse en dehors de la prise en charge ?*
- Objectifs de l'éducation : *Qu'est-ce qu'il devrait savoir/devrait pouvoir faire ?*
- Relation soignant-soigné : *Pour vous, c'est quoi un patient « difficile » ? Des patients disent « je ne veux plus prendre mon traitement, je m'en fous de vivre si c'est pour vivre comme cela ». Que faites-vous ?*
- Principes éducatifs : *Pour vous, éduquer c'est ...*

Le questionnaire d'identification permet de recueillir des données relatives au parcours du répondant en ETP (c.-à-d. nombre et type de service(s), nombre de projets, type d'organisation, implication dans des réseaux, profession, formations complémentaires, ancienneté en ETP, organisation des soignants, approche – individualisée et/ou collective – des patients, proportion des activités dédiées à l'ETP, existence d'un soutien méthodologique et âge). Il comprend 15 questions.

Dispositif de recueil

Les données sont recueillies par questionnaire d'identification auto administré et entretien semi-directif. Ces deux outils sont testés lors d'une pré-enquête. L'entretien se clôture lorsque toutes les catégories du guide sont abordées. La durée moyenne d'un entretien est de 68 minutes. Tous les entretiens sont enregistrés et retranscrits intégralement.

Traitement et analyse des données

Les « unités de sens » sont extraites des retranscriptions et encodées dans une grille Excel sur logiciel Microsoft. Une unité de sens est tout extrait du discours (phrase ou partie de phrase) permettant de catégoriser le positionnement du répondant par rapport aux objets de recherche. Une analyse de contenu est réalisée selon un système de catégorisation mixte, associant catégories prédéfinies (objets de recherche) et catégories émergentes.

Validité

Un dispositif vise à assurer la validité tout au long de la recherche. Les entretiens de la pré-enquête sont menés simultanément par deux chercheurs. La validité de l'analyse et de la signification attribuée aux verbatims est assurée par la triangulation des chercheurs. Des réunions d'intervision sont organisées régulièrement par site et en commun avec les autres équipes. Un retour aux acteurs est également prévu. Les participants sont sollicités pour une séance de *feed-back* collective afin de recueillir leur analyse et leur interprétation.

Résultats

L'échantillon comprend 19 femmes et 11 hommes. Treize répondants sont âgés de 40 à 49 ans, sept de 50 à 59 ans, deux de plus de 60 ans et cinq de moins de 40 ans. Ces soignants sont infirmiers ($n = 16$), médecins ($n = 7$), ergothérapeutes ($n = 2$), kinésithérapeutes ($n = 2$), psychologues ($n = 1$), assistants sociaux ($n = 1$) ou éducateurs ($n = 1$). Ils exercent dans des hôpitaux ($n = 19$), à domicile ou en cabinet privé ($n = 9$), dans des maisons médicales ($n = 2$) ou de la naissance ($n = 1$). Dix-huit soignants sont spécialisés dans un ou plusieurs domaine(s) (assuétudes, diabète, dialyse, oncologie, obstétrique, gériatrie, soins palliatifs). Douze répondants exercent comme médecin généraliste ou coordinateur. Les formations en ETP

sont des masters ($n = 6$), des formations de l'enseignement supérieur non universitaire ($n = 4$) et des formations courtes ($n = 14$). Onze formations sont spécifiquement dédiées à l'ETP.

Quatorze répondants estiment consacrer au minimum 50 % de leur temps de travail à l'ETP. L'ETP est pratiquée par 12 soignants depuis 20 ans et plus, par sept soignants depuis moins de 10 ans. L'ETP se réalise essentiellement en entretien en face-à-face avec un patient ($n = 22$). Plus rarement ($n = 6$), cette approche individuelle est combinée à une approche groupale. Les soignants opèrent seuls ($n = 12$), en équipe ($n = 4$) ou seuls et en équipe ($n = 13$). Tous pratiquent l'intervision, soit un échange entre professionnels relatif aux pratiques, en vue de leur amélioration.

Représentations des objectifs de santé et de qualité de vie

L'ETP vise le maintien ou l'amélioration de la santé des patients. Il s'agit de déterminer ce que le soignant déclare viser pour ses patients. Les catégories prédéfinies prévoient une vision en termes de santé globale (modèle biopsychosocial) ou santé physique (modèle biomédical). Vingt-six répondants rapportent viser la santé globale, trois la santé physique uniquement. La « santé globale » recouvre toutefois des acceptions variées. Les types de santé englobés (physique, psychique et/ou sociale) diffèrent parmi les répondants. L'acception la plus générique est la qualité de vie, voire un projet de société.

Une catégorie émerge : le bien-être ou la santé psychique subjective. Il ne s'agit pas de la santé biopsychosociale (soit la santé physique, psychologique et sociale, pouvant toutes être déclinées selon une dimension objective et subjective) mais une partie de celle-ci : la santé psychologique dans sa dimension subjective. Dans ces cas, la santé physique n'est pas visée : « *Le bonheur, pas la santé physique, parce que le bonheur n'est pas dans la santé* ». La santé sociale est parfois présentée comme relevant de la compétence d'autres soignants. En considérant la catégorie « santé psychique subjective », trois soignants visent la santé physique, 15 la santé psychique subjective, 11 la santé globale.

Représentations des objectifs de comportements de santé

L'ETP vise l'adoption de comportements (de santé) adéquats à l'état de santé du patient. Il s'agit de déterminer ce que le soignant pense que le patient devrait faire pour sa santé ou son traitement. Les catégories prévoient les auto-soins (c.-à-d. compétences de sécurité et de prise en charge autonome de la maladie ou du traitement) et l'adaptation (c.-à-d. compétences d'auto-soins et d'action sur les facteurs psychosociaux d'ajustement à la maladie). Vingt et un soignants disent viser l'adaptation ; six visent les auto-soins.

Les objectifs d'auto-soins cités sont : « *se conformer à la prescription* », « *réaliser son auto-dialyse* », ou « *se protéger contre les risques de rechute* ». Pour certains soignants, les objectifs évoluent en fonction du temps restant de prise en charge. L'adaptation à la maladie fait place à des objectifs d'auto-soins lorsque la fin de la prise en charge approche. « *Digérer sa stomie* » puis « *Changer sa poche* ». Les objectifs d'adaptation sont exprimés selon deux optiques distinctes : a) être acteur : « *Comprendre pour être responsable* » ; b) accepter sa maladie : « *Accepter d'avancer, sans renoncer à vivre* ». L'adaptation peut être visée, sans que les auto-soins ne soient évoqués. Le comportement de santé est alors « *poser des choix justes pour soi* ».

L'autonomie est évoquée spontanément par 26 soignants à la question de ce qui est visé pour le patient. Une distinction est opérée entre autonomie fonctionnelle (c.-à-d. le savoir-faire que le patient déploie pour gérer sa maladie ou sa santé) et autonomie décisionnelle (c.-à-d. la capacité du patient de poser des choix en matière de santé). L'autonomie fonctionnelle seule n'est pas la pleine autonomie si elle s'inscrit dans un programme défini par le soignant^[13]. Seule l'autonomie décisionnelle correspond à un comportement d'adaptation psychosociale. Douze répondants visent l'autonomie fonctionnelle, cinq l'autonomie décisionnelle et huit les deux types d'autonomie (Tableau II).

Représentations des objectifs de l'éducation

Les objectifs de l'éducation consistent en ce que le patient devrait acquérir par l'éducation. Ils comprennent

Tableau II. Représentations des objectifs de comportements de santé (autonomie) (numéro d'identification des soignants).

Autonomie fonctionnelle uniquement	Autonomie décisionnelle uniquement	Autonomie fonctionnelle et autonomie décisionnelle
1, 8, 9, 13, 15, 16, 19, 20, 23, 25, 26, 27 (n = 12)	2, 5, 6, 7, 10 (n = 5)	3, 11, 14, 18, 21, 22, 24, 30 (n = 8)
en fonction du service : 17 (n = 1), non pertinent : 4, 12, 28, 29 (n = 4)		

Tableau III. Représentations des types de savoir visés.

Savoirs et savoir-faire uniquement	Objectifs multiples sans les savoirs et savoir-faire	Objectifs multiples
14, 19, 20, 23, 25 (n = 5)	9, 10 (n = 2)	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 11, 12, 13, 15, 16, 18, 21, 22, 24, 27, 30 (n = 18)
En fonction : 8, 17, 26 (n = 3), absence de réponses : 28, 29 (n = 2)		

Tableau IV. Représentations des objets d'éducation.

Maladie et traitement uniquement	Connaissance de soi uniquement	Tous
1, 4, 7, 8, 12, 13, 14, 19, 20, 23, 24, 25, 26 (n = 13)	3, 6, 10 (n = 3)	2, 5, 9, 11, 15, 16, 18, 21, 22, 27, 30 (n = 11)
En fonction : 17 (n = 1), absence de réponse : 28, 29 (n = 2)		

deux dimensions : le(s) type(s) de savoir(s) visé(s) (c.-à-d. les modalités de savoirs, la motivation, les facteurs psychosociaux) et les objets de l'éducation (c.-à-d. les objets sur lesquels s'exercent l'acquisition de savoirs : le traitement, la maladie, la connaissance de soi).

Concernant le type de savoirs visés, les catégories thématiques prévoient les savoirs (S) et savoir-faire (SF) et les savoirs multiples (c.-à-d. les S, SF, savoir-être ainsi que les méta-savoirs : la motivation, les facteurs psychosociaux). Vingt soignants annoncent viser des savoirs multiples, cinq des S et SF uniquement. Le positionnement de trois soignants fluctue entre ces deux modalités en fonction du type de service ou du temps restant de prise en charge. Une catégorie émerge : les savoirs multiples sans les S et SF : des objectifs de savoir-être (SE) sont évoqués (Tableau III). Le SE est annoncé comme essentiel par 17 soignants.

Concernant les objets d'éducation, les catégories thématiques prévoient la maladie et le traitement ainsi que tous les objets d'éducation (c.-à-d. la santé, la maladie, la connaissance de soi). Treize répondants annoncent la maladie et le traitement, 11 tous les objets, trois la connaissance de soi uniquement. « *Leur redonner confiance en elles, en leurs corps... Ça fait partie d'un retour de leur confiance en elles* » (Tableau IV).

Représentations de la relation soignant-patient

Les représentations de la relation soignant-patient comprennent la manière d'envisager cette relation, les rôles des deux protagonistes : le soignant et le patient ainsi que l'attitude en situation extrême.

Tableau V. Représentations de la relation de soignant-patient (« décision » et activités).

Activités \ Décision	Observance	Alliance thérapeutique
Activité/passivité	1, 4, 8, 19, 20, 26 (n = 6)	(n = 0)
Participation mutuelle	7, 16, 23, 25, 27 (n = 5)	2, 3, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 18, 21, 22, 24, 28, 29, 30 (n = 17)
En fonction : 17 (n = 1). Donnée manquante : 13 (n = 1)		

Relation soignant-patient

Celle-ci est analysée selon trois dimensions : le mode de décision, la participation aux activités et l'échange d'information.

Le mode de décision concerne la place que les soignants déclarent laisser au patient dans la prise de décision. Les catégories thématiques prévoient l'alliance thérapeutique (c.-à-d. le patient participe à la décision, négocie) et l'observance (c.-à-d. le patient est passif). Dix-sept soignants se positionnent dans un modèle d'alliance thérapeutique, 11 dans un modèle d'observance. Deux soignants deviennent moins coercitifs lorsque le patient ne peut suivre le traitement standard : « *S'ils ne peuvent plus suivre, on leur permet de lâcher un peu de lest* ».

La participation aux activités s'intéresse à la question de savoir comment le soignant conçoit l'implication du patient dans les activités. Les catégories thématiques prévoient la participation mutuelle (c.-à-d. le patient et le soignant sont acteurs) et la passivité/activité (c.-à-d. le patient est passif-le soignant est actif). Vingt-deux répondants se placent dans un modèle de participation mutuelle, six dans un modèle de passivité/activité (Tableau V).

L'échange d'information se décline en un modèle de communication (privilegiant les échanges, la communication empathique et l'écoute du patient) et un modèle d'information (favorisant peu l'expression du patient). Vingt-six soignants se positionnent dans un modèle de communication, deux dans un modèle d'information.

Rôle du soignant

Dix répondants citent « *Accompagner* » pour qualifier leur rôle. Des expressions voisines sont utilisées

(n = 3) : « *faciliter, soutenir, être la main qui aide* ». Ces termes sont posés comme alternatives à « *éduquer* », qui n'a pas toujours un écho favorable : « *Je pense qu'on a un rôle éducatif, mais je ne me sens pas éducateur* ».

Le degré idéal d'implication émotionnelle du soignant varie d'important (n = 6), à nul (n = 1) en passant par certaines limites (n = 5). « *Faire son travail avec amour et passion* » (implication importante), « *Je ne me sens pas responsable de leur santé sinon je deviens fou* » (implication nulle).

Rôle du patient

L'exploration du rôle du patient est menée en sondant les cas extrêmes : le « *patient modèle* » et le « *patient difficile* ». Ce dispositif vise à amener le répondant à se positionner.

Le « *patient modèle* » fait apparaître deux catégorisations : le degré d'implication attendu du patient et ses qualités.

Eu égard au degré d'implication, le patient modèle est actif (n = 18) ou à l'inverse obéissant et docile (n = 5). Les qualités du patient sont analysées selon ce qu'il est (c.-à-d. les caractéristiques de personnalité qui font qu'il puisse mener à bien son traitement ou la relation de soins) et ce qu'il fait (c.-à-d. tout ce qu'il met en place sur le plan du comportement ou des attitudes dans cet objectif). Six soignants se prononcent selon la modalité « *fait* », sept selon la modalité « *est* », 10 selon les deux modalités. La modalité « *fait* » se décline de compliant à réellement participatif : « *Prend en compte ce qu'il a appris, les conseils* » (compliant), « *Interpelle le soignant avec des questions pertinentes, en lui demandant de l'aide* » (participatif). La modalité « *est* » comprend des traits de

Tableau VI. Typologie de l'attitude du soignant en situation extrême de refus de soins.

0	Ignore	« je n'entends pas »
1	Entend	« j'entends mais je ne comprends pas »
2	Comprend	« j'entends, je comprends, (je respecte) mais je n'approuve pas »
3	Accepte	« j'entends, je comprends, j'approuve mais n'aide pas » humanisme fataliste : « j'entends et approuve sans qu'il ne me soit nécessaire de comprendre ».
4	Soutient	« j'entends, je comprends, j'approuve, j'aide activement »

	ignore	entend	comprend	accepte	soutient
Attitude du soignant	20, 23 (n = 2)	25 (n = 1)	1, 7, 8, 11, 21, 27 (n = 6)	3, 4, 6, 13, 18, 19, 24, 29 (n = 8) dont humanisme fatalisme : 4, 6, 13, 19, 24 (n = 5)	2, 5, 9, 10, 12, 14, 22, 28, 30 (n = 9)

En fonction du service : 15, 16, 17 (n = 3), pas de réponses : 26 (n = 1)

personnalité et l'attitude vis-à-vis du traitement : « Non agressif et non revendicateur, ouvert et de bonne composition » (traits de personnalité), « Satisfait de la relation, de lui-même et du bénéfice apporté » (attitude).

Le « patient difficile » a les qualités inverses du « patient modèle » ou ne respecte pas le soignant dans son rôle. Parmi les qualités « inverses », la modalité du patient passif est très présente. Elle confronte le soignant à l'impuissance. « Celui qui n'a pas compris qu'il est le maître de sa santé », « celui qui met tout et tous en échec ». À l'instar du « patient modèle », une catégorisation peut être établie en fonction de ce qu'il est ou fait. Treize soignants se prononcent selon la modalité « fait », deux selon la modalité « est », trois selon les deux modalités.

Concernant l'objet sur lequel se focalise la représentation, celle du « patient modèle » se focalise davantage sur le patient (12 sont centrées vers le patient, cinq sur le soignant). Celle du « patient difficile » se focalise davantage sur le soignant (12 sont centrées sur le patient, neuf sur le soignant).

Certains soignants identifient des patients plus ou moins « éducatibles » en fonction de leur formation ou leur intelligence et le type de pathologie. Un haut niveau de formation peut être perçu comme favorisant (n = 1) ou comme entravant (n = 3) l'ETP. « Tout ce

qui favorise l'éducation, favorise aussi l'éducation du patient » (favorisant). « Des gens au-dessus de la moyenne qui ne veulent pas entendre parler de tout cela et qui s'enfoncent » (entravant). Deux catégories de patients sont identifiées comme difficilement éducatibles : les diabétiques et les toxicomanes.

Attitude en situation extrême

Cette représentation (c.-à-d. le refus par le patient de suivre le traitement, au péril de sa vie) est explorée afin de sonder les intentions du soignant au-delà du discours de respect du patient. Cette typologie (Tableau VI) est cumulative. Les niveaux successifs « ignore, entend, comprend, accepte, soutient » englobent les précédents. Deux soignants ignorent ce que le patient dit : « L'équipe lâche rarement. On sait qu'on peut soigner, on veut soigner ». Un entend : « On n'écoute pas le patient qui dit j'ai pas envie ». Six comprennent : « le choix du patient, c'est la théorie, parce que je me sentirais mal si le patient revient en acidocétose ». Huit acceptent : « Si la personne est capable de décider ce qu'elle veut ou pas de sa vie, on respecte cela ». Neuf soutiennent : « Je suis très bien avec un patient qui ne fait pas ce qu'il faut pour aller mieux. J'y reviendrai (à la cessation tabagique) puisque je prescrirai des médicaments pour qu'elle

Tableau VII. Représentations des principes éducatifs.

Enseignement	Apprentissage
4, 6, 11, 13, 20, 27 (n = 6)	1, 2, 3, 5, 7, 8, 9, 10, 12, 14, 15, 18, 19, 22, 23, 24, 25, 26 (n = 18)
En fonction (de la pathologie) 16, 17, 21 (n = 3). Non-pertinent : 28, 29, 30 (n = 3)	

ait moins d'inconfort du fait qu'elle continue à fumer ». La représentation de l'attitude de trois soignants fluctue en fonction du type du service ou du type de demande du patient : un soignant comprend en orthopédie mais soutient en soins palliatifs. Dans la relation de soins, un autre entend la demande mais ne l'écoute pas et soutient la décision d'en finir.

Une catégorie apparaît : à côté de l'acceptation, apparaît l'« humanisme fataliste », expression empruntée à Garcia Marquez^[14]. L'humanisme fataliste est la conception selon laquelle « chaque homme est maître de sa propre mort. La seule chose que nous (médecins) pouvons faire est l'aider à mourir sans peur, ni douleur ». L'acceptation concerne trois soignants. L'« humanisme fataliste » en concerne cinq. Dans ce cas, le soignant accepte parce qu'il ne peut rien y faire, que le patient est en droit d'exercer sa liberté de choix, en maître de sa destinée. Ce type d'acceptation n'implique pas le niveau qui précède : la compréhension. Elle est plutôt abdication : « Ce n'est pas grave si la personne ne le fait pas, c'est sa vie ».

motivation, la facilitation des apprentissages et la réappropriation des SF. L'accompagnement éducatif « psychosocial » fait référence à des modèles de pratiques fondés sur la relation de confiance, la gestion des émotions, la démarche de projet et la résolution de problème. Vingt soignants se placent dans une perspective « psychosociale », cinq dans une perspective « simple ».

Peu de répondants (n = 4) présentent des représentations en cohérence parfaite avec un modèle de santé unique (c.-à-d. cohérent avec le modèle biomédical ou biopsychosocial sur les représentations relatives aux objectifs de santé, aux objectifs de comportement de santé, aux types de savoir et aux objets de savoir). Un répondant présente des représentations cohérentes avec le modèle biomédical. Trois présentent des représentations cohérentes avec un modèle biopsychosocial. Vingt et un présentent des représentations hétérogènes en regard de ces deux modèles.

Discussion

La majorité des soignants formule des objectifs de santé en accord avec la santé globale. Une seconde analyse fait toutefois apparaître une forme de santé en opposition à la santé physique objective : la santé psychique subjective. Cela soulève plusieurs questions : S'agit-il d'« oubli » de la santé physique parce que « évidente » pour le soignant ? S'agit-il d'une progression vers le modèle biopsychosocial ou un renoncement à celui-ci ? S'agit-il d'un abandon complet du modèle biomédical ? Quels en sont les risques ? Y-a-t-il risque d'« abdication » du rôle professionnel (et des responsabilités) du soignant au profit d'une liberté maximale du patient ? Comment la participation reste-t-elle possible s'il y a suppression d'un des acteurs de la négociation : le soignant ?

Représentations des principes éducatifs

Les principes éducatifs concernent la manière dont le soignant s'y prend pour éduquer. Les catégories thématiques prévoient deux dimensions : un modèle d'enseignement vs. d'apprentissage et un accompagnement éducatif « simple » vs. « psychosocial ».

Le modèle d'apprentissage est centré sur l'apprenant et les acquis. Le modèle d'enseignement est centré sur l'enseignant et les contenus à transmettre. Dix-huit répondants se placent dans un modèle d'apprentissage, six dans un modèle d'enseignement (Tableau VII).

L'accompagnement éducatif « simple » fait référence à des modèles de pratiques fondés sur la

L'implication du patient dans la relation soignant-patient est plus fréquente dans la participation aux activités que dans les décisions qui fixent le cadre de ces activités. Cinq soignants ne donnent pas de marge dans la décision mais bien dans l'implication dans les activités. La participation est-elle possible sans codécision ? Ce positionnement ne s'inscrit pas dans le modèle biopsychosocial. La codécision fait partie intégrante des principes d'apprentissage, du développement de capacités psychosociales.

Concernant l'attitude en situation extrême, on touche à l'empathie vis-à-vis du patient. L'humanisme fataliste traduit-il un déficit d'empathie ? Comment le soignant peut-il approuver sans comprendre ce que l'autre communique et ressentir ce que ce refus suscite en lui ? Lorsque le soignant accepte le choix du patient en comprenant, il va plus souvent le soutenir. Avec l'humanisme fataliste, l'acceptation est intellectuelle et non suivie d'acte.

Le degré idéal d'implication émotionnelle du soignant est très variable, allant d'une implication importante à la nécessité de mettre des limites. Ces deux tendances se retrouvent dans la littérature. Parsons^[15] prône, dans son modèle fonctionnel, la neutralité affective du soignant (caractérisée par un rapport objectif et non-émotionnel) alors que Menninger^[16] défend l'idée que le *caring* fait partie de la qualité d'un système de soins. Observe-t-on une évolution vers plus d'investissement émotionnel ? Les soignants investis émotionnellement présentent un tableau plus concordant sur le plan de la participation. À l'exception d'un, tous présentent un modèle de participation mutuelle, soit un positionnement inverse de celui du patient passif attendu par Parsons. La nécessité soulignée de limites dans l'implication serait-elle une difficulté de gérer l'émotionnel ou simplement une position cohérente avec le principe de neutralité affective ? S'agit-il d'une difficulté de percevoir les limites du rôle attendu d'un soignant-éducateur ?

La représentation de patients plus ou moins « éducatibles » témoigne de la persistance d'une vision de l'ETP nécessitant la motivation préalable du patient et n'incluant pas le travail sur la motivation comme un objectif pédagogique.

Les représentations du « patient modèle » concernent de façon égale « ce qu'il fait » et « ce qu'il est ».

Les représentations du « patient difficile » s'attachent essentiellement à « ce qu'il fait ». Ces dernières renvoient davantage à des causes situationnelles (c.-à-d. une lecture en termes de rôles sociaux) qu'à des causes dispositionnelles^[17] (c.-à-d. une lecture en termes d'humeur, personnalité, valeurs et intentions). Cette lecture en termes situationnels témoigne-t-elle du fait que le soignant se sente investi du rôle de modifier les comportements ? Une lecture du « patient difficile » en termes dispositionnels peut réduire la marge d'action du soignant, tandis qu'une lecture en termes de rôle le place en position d'infléchir la situation. L'observation de l'objet sur lequel se centre la représentation va dans le sens de la responsabilité du soignant. Les représentations du « patient modèle » s'axent essentiellement sur le patient, celles du « patient difficile » s'axent sur le soignant. Les déclarations témoignent d'une gratification du soignant lorsqu'il parvient à mener à bien sa mission éducative. *« J'ai à la limite plus de plaisir quand j'ai un patient que j'arrive à faire bouger un peu »*. Les verbatims traduisent aussi un sentiment de « souffrance » chez les soignants ($n = 6$) qui ne parviennent pas à mener leur mission éducative. Ces verbatims font état de problèmes d'incompréhension, d'impuissance et de non respect en tant que personne.

Peu de répondants présentent des représentations en cohérence avec un modèle de santé unique (biomédical ou biopsychosocial). La majorité des répondants présentent des représentations hétérogènes en regard des modèles. Cette hétérogénéité des représentations est-elle indicative d'une évolution vers le modèle biopsychosocial ? Une tendance semble corroborer cette hypothèse. Lorsque l'hétérogénéité des représentations est observée, les combinaisons les plus courantes comprennent systématiquement des représentations en cohérence avec le modèle biopsychosocial. Lorsque le niveau de représentations devient plus opérationnel, les représentations relatives à l'ETP s'éloignent du modèle biopsychosocial chez la plupart des soignants qui rapportent des représentations hétérogènes. Cette tendance est-elle un indice d'un hiatus entre souhaité et vécu ? Quels sont les éléments (absence d'outils opérationnels, obstacles organisationnels...) qui entravent la mise en œuvre de l'ETP ?

La recherche présente différentes limites : 1) les représentations sont explorées au moyen du discours. Or, le langage ne permet l'expression que d'une partie seulement des représentations ; 2) les catégories émergentes n'ont pu être explorées auprès de l'ensemble des répondants ; 3) parmi les 30 soignants interviewés, 22 soignants pratiquent l'éducation du patient en face-à-face uniquement. Aucun soignant ne pratique cette éducation auprès de groupes uniquement ; 4) les chercheurs sont issus d'une équipe de recherche en éducation du patient ce qui peut avoir induit des réponses favorables à cette approche en raison de la désirabilité sociale.

Conclusion

Cette recherche montre l'existence de représentations non connues jusqu'ici : la santé psychique subjective, l'adaptation psychologique sans auto-soins, l'autonomie décisionnelle sans autonomie fonctionnelle, l'importance du SE, la connaissance de soi sans celle de la maladie, l'humanisme fataliste, ... Elle souligne que l'emploi de termes communs tels que autonomie, accompagnement, santé globale, participation, éducation, ... peut cacher des acceptions très diverses. La concordance parfaite des représentations avec un modèle de santé unique (biomédical ou biopsychosocial) demeure marginale.

Il y a matière à poursuivre les recherches afin de déterminer l'incidence des représentations sur les pratiques ainsi que la mesure dans laquelle la tendance émergente, la santé psychique subjective, constitue un nouveau modèle. Ces incidences sont particulièrement intéressantes dans le cadre des pratiques d'équipe et des messages, éventuellement contradictoires, qui parviennent au patient.

Sur le plan des activités de formation et d'aide à l'action, l'hétérogénéité des représentations en matière d'ETP invite à : 1) développer des cursus en s'inspirant d'une forme d'ETP construite sur les représentations des soignants et à inférer. Cette méthode constituerait l'objet de formation et permettrait d'assurer la cohérence des méthodes de formation avec celles de l'ETP ; 2) envisager la cohérence

entre l'approche recommandée en formation et le contexte qui cadre la pratique ; 3) veiller à l'intégration des identités de soignant et d'éducateur afin qu'une identité ne se construise pas au détriment de l'autre ; 4) encourager l'intervision afin de construire l'ETP en actant la diversité de ses modalités d'application. L'intervision encouragerait le partage des représentations et favoriserait l'échange sur le sens donné aux vocables propres à la discipline.

Contributions

Tous les auteurs ont participé à la conception du protocole de recherche. France Libion et Sandrine Roussel ont mené le recueil et le traitement de données. Sandrine Roussel a procédé à l'analyse qualitative et à la rédaction de l'article. Alain Deccache a dirigé la recherche et apporté une aide à la rédaction.

Remerciements

Nous remercions Cyril Crozet*, Rémi Gagnayre*, Anne Le Rhun** et Pierre Lombrail** pour leur collaboration (* Université Paris 13. ** CHU de Nantes).

Financement

Ce travail de recherche a été réalisé sur fonds propres de l'Université catholique de Louvain et avec le soutien de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Paris.

Références

1. Le Rhun A, Greffier C, Lamour P, Gagnayre R, Lombrail P. État des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ? Éducation du patient et Enjeux de santé. 2007;25:17-21.

2. Deccache A, van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Educ Couns* 2010;78:282-7.
3. Abric J-C, editor. *Pratiques et représentations sociales*. 4^e ed. Paris : PUF-Psychologie sociale ; 2003.
4. Seca J-M. *Les représentations sociales*. Paris : Armand Colin ; 2005.
5. Bishop G. Les prototypes de la maladie : nature et fonctions. In : Petrillo G, editor. *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*. Lausanne : Delachaux et Niestlé 2000:45-66.
6. Jodelet D, Ohana J. Représentations sociales de l'allaitement maternel : une pratique de santé entre nature et culture. In : Petrillo G, editor. *Santé et société. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*. Lausanne : Delachaux et Niestlé 2000:37-66.
7. Jourdan D, Picc I, Aublet-Cuvelier B, Berger D, Lejeune M, Laquet-Riffaud A, et al. Education à la santé à l'école : pratiques et représentations des enseignants du primaire. *Santé publique* 2002;4:403-23.
8. Vega A. Les infirmières hospitalières françaises : l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles. *Sci Soc Santé* 1997;15:103-41.
9. Jodelet D, editor. *les représentations sociales*. Paris : PUF ; 1989.
10. 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.
11. 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.
12. Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches qualitatives, Hors série*, 2007;5:99-111.
13. Malherbe J. *Sujet de vie, objet de soins ?* Montréal : FIDES ; 2007.
14. Garcia Marquez G. *L'amour aux temps du choléra*. Paris : Grasset ; 1985.
15. Parsons T. *The social system*. Glencoe : The free press ; 1951.
16. Menninger W. "Caring" as Part of Health Care Quality. *JAMA* 1975;234:836-7.
17. Fiske ST. *Psychologie sociale*. Bruxelles : De Boeck ; 2008.
18. Bury J. *Education pour la santé. Concept, enjeux, planification*. Bruxelles : De Boeck Université ; 1988.
19. Haute Autorité de Santé. *Éducation thérapeutique du patient. Définitions, finalités et organisation. Recommandations 2007* : [On-line] Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>.
20. Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux. *Med Hyg* 2004;2484:1168-72.
21. Taylor V. Health education-a theoretical mapping. *Health Educ J* 1990;49(1).
22. Szasz T, Hollender M. The basic models of the doctor-patient relations. 1976;97:585-9.
23. Deccache A, Lavenhomme E. *Information et éducation du patient*. Bruxelles : De Boeck université ; 1989.
24. Bélair L. La formation à la complexité du métier d'enseignement. In : Paquay L, Altet M, Charlier E, Perrenoud P, editors. *Former des enseignants professionnels Quelles stratégies ? Quelles compétences ?* Bruxelles : De Boeck, Perspectives en éducation ; 1996:63-75.
25. Jouquan J, Bail P. À quoi s'engage-t-on en basculant du paradigme d'enseignement vers le paradigme d'apprentissage ? *Pédagogie Médicale* 2003;4:163-75.
26. De Ketele J-M, Roegiers X. *Méthodologie du recueil d'informations : fondements de méthode d'observation, d'interviews et d'étude de documents*. Bruxelles : De Boeck université ; 1991.

Correspondance et offprints : UCL-IRSS-RESO. Université Catholique de Louvain. Clos chapelle-aux-champs, 30 bte B.1.30.14, 1200 Bruxelles, Belgique.
Mailto : Sandrine.roussel@uclouvain.be

2.2. DIVERSITÉ DES REPRÉSENTATIONS CHEZ LES PROFESSIONNELS⁸

-Et comment savez-vous que vous êtes fou ?

-Pour commencer, est-ce que tu m'accordes qu'un chien n'est pas fou ?

-Sans doute.

-Eh bien, vois-tu, un chien gronde lorsqu'il est en colère, et remue la queue lorsqu'il est content. Or, moi, je gronde quand je suis content, et je remue la queue quand je suis en colère. Donc, je suis fou.

-Moi j'appelle ça ronronner, pas gronder.

-Appelle ça comme tu voudras

Alice au Pays des Merveilles, Lewis CARROLL (1832-1898)

L'analyse des résultats de cette première phase de recueil fait par ailleurs apparaître, parmi les professionnels, des représentations très diverses sur des concepts considérés comme un socle commun, comme des éléments fédérateurs du champ de l'éducation du patient. Ce sous-chapitre présente et discute cette diversité. Des hypothèses sont émises tant en regard de cette diversité que de l'apparition de certaines tendances originales. Ce consensus apparent peut être source de difficultés dans la communication entre professionnels et dans la communication avec le patient.

Éléments-clés :

Quatre concepts qui paraissent faire consensus en éducation du patient, correspondent en réalité à des représentations variées parmi les professionnels de soins de santé concernés :

- la santé psychique subjective fait son apparition comme objectif de santé (i.e. ce que le soignant vise pour le patient), à côté de la santé physique objective et de la santé globale. Elle peut par ailleurs être qualifiée de « santé globale », par certains professionnels.
- le concept d'autonomie est flou. Il fait le plus souvent référence à l'autonomie fonctionnelle (à savoir : appliquer le traitement). L'autonomie décisionnelle (ou auto-détermination) est plus rarement considérée.
- le concept d'éducation (thérapeutique) du patient reste méconnu (et souvent perçu négativement).
- le diagnostic éducatif, lorsqu'il est présent, est souvent confondu avec le bilan de santé (physique et objectivée).

⁸ Ce sous-chapitre a été publié dans la revue Education Thérapeutique du Patient. Un article à vocation professionnelle a également été rédigé à la demande du journal Nutrition & Endocrinologie: Roussel S, Gagnayre R, Deccache A. Difficultés de mise en pratique de l'ETP... et si les représentations étaient en cause? Nutrition et Endocrinologie. 2014;11(63):198-201. Enfin, il a fait l'objet de deux communications orales : (1) Roussel S, Deccache A. Santé Globale, Participation, Soignant-Educateur... Des représentations variées pour des concepts qui semblent faire consensus en ETP! Présentation Orale. 4^e congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne, 26 mai 2012, Bruxelles. (2) Roussel S. Représentations variées pour des concepts consensuels: risques de quiproquo parmi les soignants, 2^e journée d'ETP en diabétologie de la société francophone de diabète, 24 mai 2013, Paris, conférence sur invitation.

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 désresponsabilisation 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 médicament.* »

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 Lombraill** 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. Éducation thérapeutique du patient en médecine générale: représentations, pratiques et attentes des praticiens [Thèse pour le doctorat en médecine]. Amiens: Université de Picardie Jules Vernes; 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.
- Abrie 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.

Chapitre 2

Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2012; 4(2): S401-S408

S. Roussel et A. Deccache

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 visez-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 ?

2.3. ARTICULATION DES REPRÉSENTATIONS ENTRE ELLES⁹

Ce sous-chapitre présente une lecture complémentaire de cette première phase de recueil. Il propose, sous la forme d'un cadre théorique, une tentative d'articulation des représentations entre elles. C'est cette articulation dynamique des représentations qui conduit à l'apparition ou non d'une pratique éducative ainsi qu'à l'apparition d'une forme spécifique d'éducation du patient.

Éléments-clés :

- L'adoption de la « représentation de la situation » d'Abric, comme cadre de référence, permet de rendre compte de la richesse des résultats.
- Des tendances se dégagent concernant les représentations du professionnel en lien avec ses pratiques rapportées :
 - La représentation de soi est prépondérante lorsque les composantes « soignant » et « éducateur » sont intégrées. Les autres représentations exercent une influence lorsque la représentation de soi oscille entre « soignant » et « éducateur », un phénomène nommé « polyphasie cognitive » par Moscovici.
 - L'existence d'un phénomène d'oscillation des représentations de la tâche entre soin et éducation, en fonction des objectifs perçus du service, du temps restant de prise en charge, de l'état de santé du patient jugé guérissable ou non et de la représentation de la demande du patient. L'émergence d'objectifs de santé psychique subjective pourrait constituer un 3^e modèle de santé, si ces objectifs de santé singuliers s'accompagnent d'autres représentations spécifiques (une représentation de soi comme « accompagnateur », la représentation des savoir-être comme savoirs visés, etc.).
 - Les représentations du patient (par le professionnel) peuvent être générales ou spécifiques. Les représentations générales, liées à des catégories de patients, associent « l'intelligence » du patient ou sa pathologie à un degré d'éducabilité. Les représentations spécifiques, liées à un patient singulier, comprennent les représentations relatives à l'adhésion du patient à la démarche éducative et aux attentes du patient.
 - Le lien entre les représentations du contexte et les pratiques éducatives est moins rapporté par le professionnel. Seules des représentations des objectifs du service et celles du projet institutionnel en matière d'éducation du patient sont évoquées.
- Comme le montre la revue de la littérature, la représentation de la tâche (et dès lors, la manière de considérer l'éducation du patient) n'est pas le seul type de représentation en lien avec les pratiques éducatives. Or, c'est précisément sur une comparaison entre la représentation de l'éducation du patient et les pratiques éducatives que reposent les constats d'incohérences entre représentations et pratiques, mentionnés précédemment.
- Le type d'approche éducative peut varier chez un même soignant. Cette variation est fonction des éléments suivants : les représentations des objectifs de comportements de santé (fonction du temps restant de prise en charge), les représentations des objectifs du service, les représentations relatives à l'état de santé du patient (guérissable ou non), les représentations des attentes du patient à l'égard d'un « bon » soignant et les représentations de la nature de la demande du patient.

⁹ Ce sous-chapitre fait l'objet d'une proposition d'article, soumise par Roussel S, Deccache A, Frenay M, sous le titre : « Représentations des professionnels de soins de santé à l'œuvre dans leurs pratiques éducatives : une étude exploratoire ». Il a en outre été présenté sous forme de communication orale : Roussel S, Deccache A « Modélisation » de l'influence des représentations des soignants sur leurs pratiques d'éducation du patient, 28th congress of applied psychology, 12 juillet 2014, Paris.

Représentations des professionnels de soins de santé à l'œuvre dans leurs pratiques éducatives: une étude exploratoire

Résumé : **Introduction :** L'Education thérapeutique du patient (ETP) suppose l'intégration d'approches éducatives dans les pratiques soignantes. **Contexte :** Cette intégration reste inachevée sur le terrain. Un décalage entre les pratiques et les représentations est, en outre, pointé par certains auteurs. Ces éléments soulignent la nécessité de recherches relatives à l'articulation entre représentations et pratiques en ETP. **Objectif & Méthode :** Une recherche qualitative exploratoire, menée auprès de trente soignants, vise à mieux comprendre les représentations à l'œuvre dans les pratiques d'ETP. **Résultats :** L'adoption de la « Représentation de la situation » d'Abric, comme cadre de référence, permet de rendre compte de la richesse des résultats. Diverses tendances se dégagent: l'oscillation de la représentation de soi entre « soignant » et « éducateur », l'existence d'un possible troisième modèle de santé, la perception limitée du spectre des représentations de l'ETP par le professionnel, l'importance des représentations des attentes du patient. **Discussion & Conclusion :** Cette étude apporte un nouvel éclairage aux difficultés de mise en œuvre de l'ETP.

Mots-clés : éducation (thérapeutique) du patient, représentations, soignants, pratiques, approche inductive

Perceptions of healthcare personnel at work in their educative practices: an exploratory study

Abstract: **Introduction:** Patient education (PE) assumes the integration of educational approaches in healthcare practices. **Context:** This integration remains unachieved in the field. In addition, a gap between practices and perceptions is pointed out by some authors. All this emphasizes the need for research on links between practices and perceptions in PE. **Objectives & method:** An exploratory qualitative research, conducted with thirty healthcare professionals, aims at a better understanding of the perceptions at work within PE practices. **Results:** The "Representation of the Situation" of Abric, adopted as reference framework, covers the richness of the study results. Various trends emerge: the fluctuation of the perception of oneself between 'caregiver' and 'educator', the emergence of a third health model, the limited perception of the spectrum of PE by the professional, the importance of the perception of the context and the perceptions related to the expectations of the patient. **Discussion & Conclusion:** This study sheds new light on the difficulties of implementation of PE.

Keywords: Therapeutic patient education, perceptions, health personnel, practices, inductive approach.

INTRODUCTION

L'Education (thérapeutique) du patient (ETP) apparaît dans les années '70. Elle est définie comme un ensemble d'actes éducatifs menés dans le cadre d'une relation soignant-patient, dont la finalité est la santé et/ou la qualité de vie. L'ETP vise l'acquisition de comportements de santé et/ou de comportements thérapeutiques du patient (et de son entourage) en agissant sur les facteurs cognitifs et psychosociaux [1, 2]. Cette approche implique, chez les soignants, des changements dans les manières de voir et de faire. L'ETP suppose l'intégration d'approches éducatives dans leurs pratiques professionnelles. Une telle intégration reste inachevée [3, 4]. L'observation révèle notamment d'apparentes « incohérences ». Ces « incohérences » concernent tant les pratiques entre elles : un diagnostic éducatif peut ne pas être suivi d'une prise en considération des aspects psychosociaux [5], que les déclarations et les pratiques : un discours sur l'*empowerment* peut coexister avec la recherche de l'observance par le soignant [6].

Classiquement, l'ETP invite le soignant à explorer les représentations du patient afin d'appréhender ses difficultés à adopter ou à maintenir un comportement de santé. Étonnamment, relativement peu de recherches concernent les représentations des soignants en lien avec leurs pratiques éducatives [7-22]. Or, L'influence des représentations sur les pratiques a été démontrée expérimentalement [23]. L'analyse des représentations des soignants pourrait dès lors permettre de mieux comprendre les difficultés rencontrées.

Les représentations (sociales) sont comprises ici comme « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » [24] p.53 S'il est admis que représentations et pratiques sont en situation d'influence réciproque, les unes pouvant modifier les autres [25], cette recherche s'intéresse à une partie du phénomène.

Un premier article propose une analyse descriptive des représentations de l'ETP [26]. Le présent article offre une lecture complémentaire. Il concerne la dynamique de l'ensemble des représentations (R) à l'œuvre dans l'apparition d'une pratique d'ETP. Cette démarche vise à comprendre en quoi les représentations peuvent expliquer les difficultés d'intégration des approches éducatives dans les pratiques des soignants ainsi que les « incohérences » relevées.

METHODOLOGIE

Une recherche qualitative exploratoire inductive a été menée par entretiens semi-directifs. Cette enquête a concerné des soignants exerçant l'ETP et formés à cette approche.

Deux instruments 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 les R, les pratiques et les liens entre les deux. Les objets de recherche relatifs aux représentations sont définis en fonction du cadre intégratif de Deccache [1] associé à la définition de l'ETP reprise ci-

avant [2]. Les objets de recherche prédéfinis sont les Représentations des objectifs de santé (ce que le soignant cherche à atteindre pour le patient sur le plan de la santé ou la qualité de vie), les Représentations des objectifs de comportement de santé (ce que le patient devrait pouvoir faire en dehors de la prise en charge par le soignant), les Représentations des objectifs de l'éducation (ce que le patient devrait acquérir lors de l'éducation), les Représentations de la relation soignant-patient (comprenant le mode de relation, le rôle du soignant et le rôle du patient) et la Représentation des principes éducatifs (la manière dont le soignant devrait s'y prendre pour éduquer). Le recueil des pratiques correspond à un découpage chronologique de l'ETP en trois temps : le diagnostic, l'éducation et l'évaluation. Outre, l'exploration systématique des objets de recherche prédéfinis, des questions ouvertes invitaient les répondants à établir les liens, à évoquer les changements (de pratiques et de représentations) ainsi que les éléments à l'origine des pratiques. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits intégralement. Toute mention d'éléments représentationnels « influençant » la mise en œuvre d'une pratique éducative (son absence, sa présence et le cas échéant, le type d'ETP) est identifiée et extraite des *verbatim*. Ces éléments sont, par la suite, groupés en catégories [27].

Cette recherche fait partie d'un ensemble de trois recherches menées sur site distinct (deux en France, une en Belgique francophone)¹. Cet article concerne la recherche conduite en Belgique. Afin d'assurer la validité et la fiabilité du recueil des données sur les trois sites, plusieurs précautions méthodologiques ont été prises : des réunions d'intervision, le test des outils de recueil, des entretiens menés en binôme dans un premier temps, la triangulation des chercheurs lors du codage des *verbatim* ainsi que la triangulation des données par les répondants au moyen d'un questionnaire auto-administré.

Une liste de répondants potentiels a été dressée sur avis d'experts. Les chercheurs ont contacté, par téléphone, les soignants mentionnés sur cette liste afin de leur proposer de participer à la recherche. Tous les soignants contactés ont été progressivement inclus dans l'échantillon jusqu'à ce que le point de saturation des données soit atteint [28]. Les nouvelles données n'améliorent alors plus la compréhension du phénomène. Le point de saturation des données a été atteint au trentième participant.

Un total de trente-huit soignants a été contacté. Huit n'ont pu être inclus dans l'échantillon : six étaient injoignables ou n'exerçaient plus, deux ne souhaitaient pas participer. Deux tiers des répondants sont des femmes. Treize répondants sont âgés de 40 à 49 ans, neuf de plus de 50 ans, cinq de moins de 40 ans. Douze soignants pratiquent l'ETP depuis 20 ans, sept la pratiquent depuis moins de 10 ans. Plus de deux tiers exercent l'ETP exclusivement en face-à-face. Plus rarement, cette approche individuelle est combinée à une approche groupale. Ces professionnels travaillent à l'hôpital, en centre de soins, en cabinet privé et/ou au domicile du patient. Seize sont infirmiers, sept médecins, deux ergothérapeutes, deux kinésithérapeutes, un psychologue, un assistant social ou un éducateur. Dix-huit sont spécialisés dans un ou plusieurs domaine(s) :

¹ Le projet de recherche a reçu un avis favorable de la commission d'éthique de l'Institut de recherche en Sciences Psychologiques, Université catholique de Louvain.

addictologie, algologie, diabétologie, gériatrie, médecine générale, néphrologie, obstétrique, oncologie, orthopédie, soins palliatifs.

RESULTATS

L'analyse des données met à jour les tendances majeures suivantes : l'homogénéité des représentations relatives à l'ETP est le fait d'une minorité de soignants ; certains répondants se sentent parfois soignant, parfois éducateur ; les Représentations du rôle professionnel semblent jouer un rôle déterminant dans la mise en œuvre de l'ETP ; l'idée que le professionnel se fait des attentes du patient à son égard peut le conduire à s'intéresser à l'ETP, mais aussi à mettre en œuvre des pratiques d'examen physique apparemment contradictoires avec sa vision de l'ETP ; l'approche éducative d'un même répondant peut varier considérablement en fonction du type de services, de temps restant de prise en charge, etc.

Les catégories prédéfinies issues de Deccache [1] ne peuvent rendre compte que d'une partie des résultats. Cette partie est reprise en grisé sur la Figure 1. Beaucoup de catégories ne sont pas couvertes.

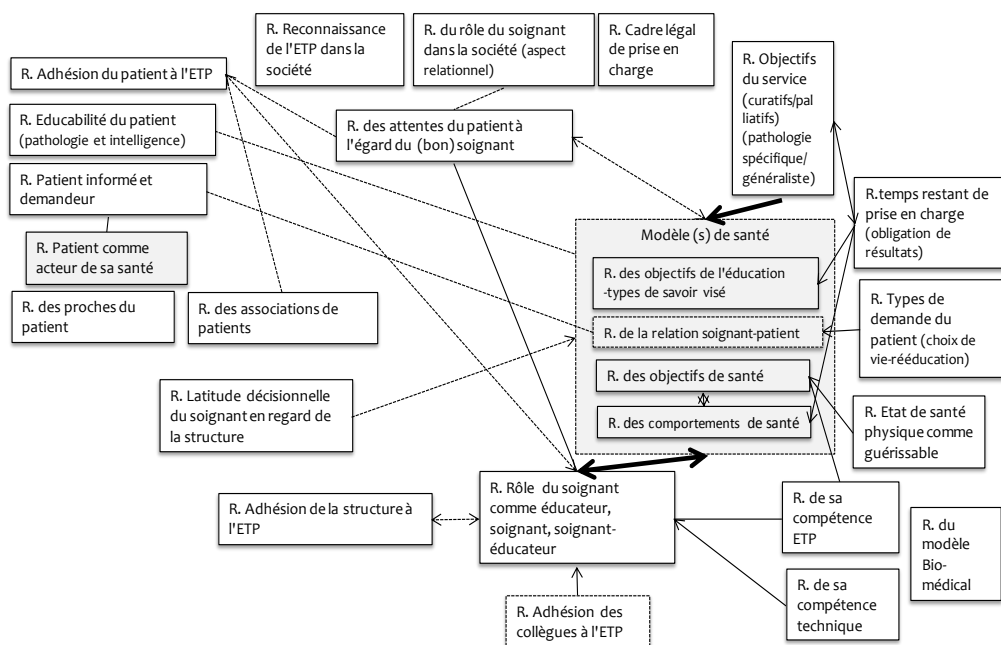


Figure 1. Schéma des représentations à l'œuvre dans une pratique éducative

Or, le regroupement des catégories [27] fait apparaître des catégories génériques proches de la « Représentation de la situation » d'Abric [23]. Aussi, pour essayer d'interpréter la diversité et la richesse des données, la « Représentation de la situation » est adoptée comme nouveau cadre problématique.

Selon cet auteur, une pratique est influencée par quatre représentations qui forment ensemble la « Représentation de la situation ». Ces quatre composantes de la Représentation de la situation sont définies ici comme suit :

- La Représentation de soi est « l'ensemble des hypothèses ou la théorie » que la personne (ici, le professionnel) a à propos d'elle-même et de l'image qu'elle veut donner aux autres, ce qu'elle pense « être » [23] p.97.
- La Représentation du partenaire est « l'ensemble des hypothèses que la personne (ici, le professionnel) formule sur le partenaire de l'interaction (ici, le patient), l'ensemble des attributs qu'elle lui affecte et la valeur subjective qu'elle lui donne » [23] p.120.
- La Représentation de la tâche est la théorie que le professionnel élabore sur la finalité de la tâche, sa nature, les moyens à déployer pour la réaliser, les comportements utiles en vue de l'efficacité [29].
- La Représentation du contexte n'est pas définie, par Abric. Celui-ci fait état d'une expérience dans un cadre expérimental. Il mentionne que « la tâche peut prendre une signification différente pour le sujet selon le contexte qui l'habille » [23] p.199. La Représentation du contexte peut être définie comme l'ensemble des hypothèses que la personne élabore sur les éléments non directement liés aux partenaires de l'interaction. Il peut s'agir du contexte du patient, celui des autres acteurs de santé, du service, de l'institution, de la société, etc.

Selon Abric, la Représentation de la situation résulte de ces quatre représentations. La prépondérance de ces différentes représentations dans la Représentation de la situation n'est pas une constante; leur rôle sera plus ou moins prépondérant. La Représentation de la situation conduit à la mise en œuvre d'une certaine pratique.

Une vue d'ensemble des représentations à l'œuvre dans l'ETP est proposée en Figure 3.

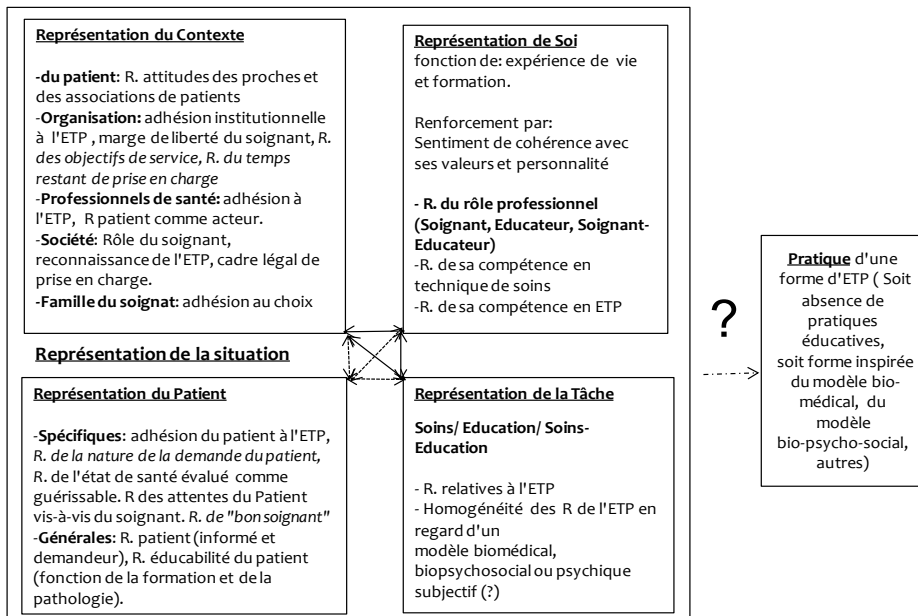


Figure 2. Schéma synthétique des représentations à l'œuvre dans une pratique d'ETP.

Dans ce qui suit, la Représentation de soi est abordée en premier en raison du rôle pivot qu'elle paraît jouer dans la mise en œuvre de l'ETP. L'ordre de présentation des autres représentations est dicté par l'enchevêtrement de ces dernières. Il vise, autant que possible, à faciliter la lecture.

Représentations de soi

La Représentation de soi comprend la Représentation de son rôle professionnel et la Représentation de ses compétences.

La Représentation du rôle professionnel peut intégrer ou osciller entre, les rôles « soignant » et « éducateur ». Lorsqu'elle intègre les rôles « soignant » et « éducateur », que ces deux rôles sont indissociables, la Représentation de soi semble jouer un rôle déterminant dans la Représentation de la situation. Tandis que lorsqu'elle varie, qu'elle oscille entre « soignant » et « éducateur », les autres composantes de la Représentation de la situation exercent alors une influence dans la Représentation de la situation. Ces composantes activent sélectivement, au niveau de la Représentation de soi, tantôt le rôle « soignant », tantôt le rôle « éducateur ».

Une vue schématique de la dynamique des représentations (et dès lors, de l'ordre de présentation) est reprise dans la figure ci-dessous.

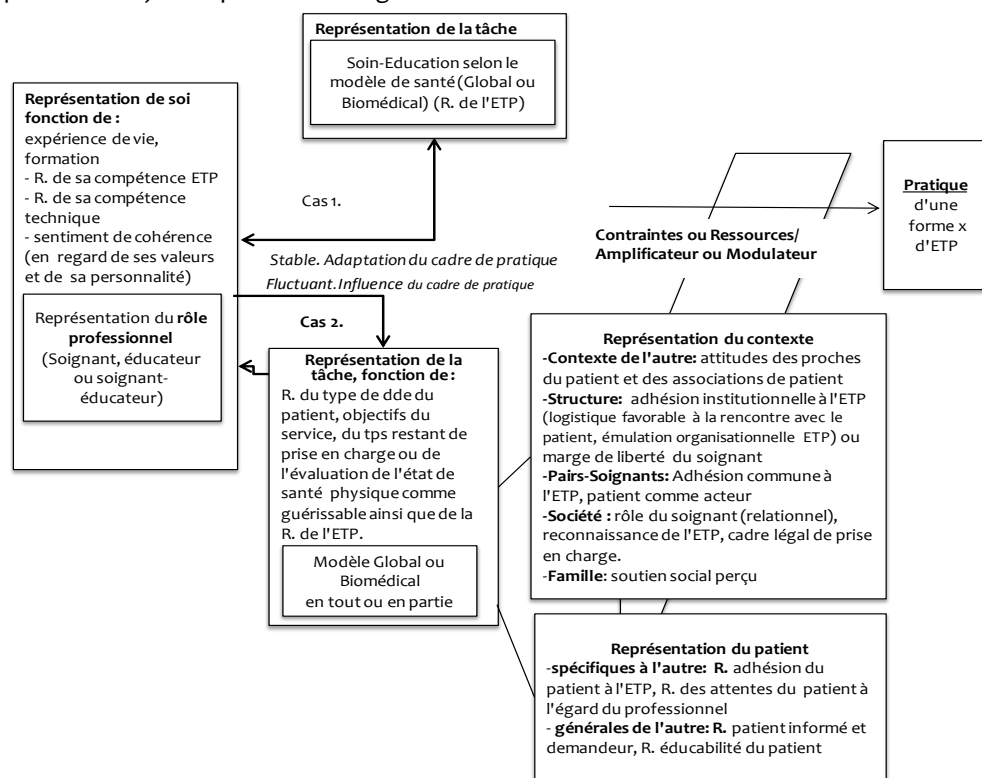


Figure 3. Schéma dynamique des Représentations. Rôle-pivot de la Représentation de soi.

Les deux cas de figure observés sont détaillés ci-après :

1. Une Représentation du rôle intégrée de « soignant-éducateur ». La Représentation de soi est déterminante dans la représentation de la situation.

La Représentation de « soignant-éducateur » se traduit directement sur le plan de la Représentation de la tâche. L'ETP est conçue comme partie intégrante du soin : il y a absence de dichotomie entre soin et éducation. Par ailleurs, les Représentation de la tâche sont caractérisées par la stabilité ; elles ne varient pas. Elles sont en accord avec un modèle de santé unique² : biomédical, biopsychosocial voire psychique subjectif [26]. Les autres composantes (la Représentation du patient, la Représentation du contexte) n'exercent alors que peu ou pas d'influence dans la Représentation de la situation. La Représentation de soi est prépondérante.

Les pratiques et les représentations de ces répondants ne sont pas nécessairement en adéquation avec le modèle de santé biopsychosocial (ou global). Elles peuvent être en accord avec le modèle biomédical. Les répondants dont la Représentation de la tâche et les pratiques sont concordantes avec un modèle de santé global présentent des Représentation des objectifs (santé globale), des Représentation de comportements de santé (auto-soins et d'adaptation), des Représentation de la relation « soignant-patient » (alliance thérapeutique) et des Représentation des objets d'éducation (compétences, motivation et facteurs psychosociaux) en accord avec le modèle de santé global. En matière de pratiques, ils rapportent établir un diagnostic global incluant l'environnement de vie, négocier des objectifs d'éducation singuliers avec chaque patient, viser l'auto-efficacité du patient, co-évaluer l'éducation avec le patient, etc. Tandis que, les répondants dont les Représentations de la tâche et les pratiques sont concordantes avec le modèle biomédical, présentent des Représentations des objectifs de santé (physique objectivée), des Représentations des comportements de santé (auto-soins), des Représentations de la relation « soignant-patient » (observance) et des Représentations des objets d'éducation (savoirs et savoir-faire) en accord avec le modèle de santé biomédical. En matière de pratiques, ils rapportent communiquer des savoirs théoriques, viser la surveillance de la maladie, procéder en questionnant le patient, évaluer les savoir-faire et les connaissances.

Trois éléments facilitent la Représentation de soi de « soignant-éducateur» :

(1) La personnalité, les valeurs. Un sentiment de cohérence est évoqué suite à ce choix professionnel.

J'avais besoin de ça pour continuer mon métier d'infirmière comme je le voulais... je ne suis pas une femme qui fait des piqûres, les machins. Je n'ai pas mon plaisir là-dedans. J'ai mon plaisir dans l'accompagnement des patients. (Céline³, infirmière, hôpital, stomatothérapie)

(2) L'entourage du soignant (les proches et le milieu professionnel) acquis à une démarche éducative intégrée au soin (R du contexte).

J'ai fini de me battre avec ça, j'ai fini... mais ça, je me suis battue pour que ils (les médecins) comprennent comment et le pourquoi oui. Je me suis battue pour qu'ils comprennent... Maintenant, c'est vitesse de croisière pour ça, c'est le pied». (Céline, infirmière, hôpital, stomatothérapie)

² Les Représentations concernées sont les catégories prédéfinies suivantes : les Représentations des objectifs de santé, les Représentations des comportements de santé, les Représentations de soignant-patient et les Représentations des objectifs de l'éducation.

³ Tous les prénoms sont des pseudonymes.

(3) L'adhésion du patient à une démarche éducative (R du patient).

La culture sanitaire, les campagnes médiatiques bien faites augmentent le pouvoir des gens. Ils interpellent les soignants. Ça facilite le travail de ceux qui sont dans une optique éducative (...) Les patients me sélectionnent. Seuls restent ceux qui adhèrent à la démarche. (Loïc, médecin généraliste, maison médicale)

2. Une Représentation du rôle oscillante entre « soignant » et « éducateur ». Les autres composantes de la représentation de la situation entrent en jeu.

Lorsque la Représentation du rôle oscille, la Représentation de la tâche paraît jouer un rôle central dans la Représentation de la situation. La Représentation de la tâche varie en fonction de la Représentation du contexte ou de la Représentation du patient (développé dans la Représentation de la tâche). Celles-ci activent sélectivement des Représentations de la tâche en accord avec l'ensemble d'un modèle de santé ou une partie de ses composantes⁴. La Représentation de soi et la Représentation de la tâche oscillent de concert. En certaines circonstances, les Représentations « soignant » (R de soi) et les Représentations « soin » ou « éducation en accord avec le modèle biomédical » (R de la tâche) sont activées. En d'autres circonstances, les Représentations « éducateur » (R de soi) et les Représentations « éducation en accord avec le modèle biomédical ou le modèle global » (R de la tâche) sont activées.

La Représentation du patient et la Représentation du contexte sont présentées par les répondants comme facilitant, renforçant ou entravant la mise en œuvre de l'ETP par leur influence prépondérante sur la Représentation de la situation. Des répondants font part de pratiques pas toujours concordantes avec leurs Représentations de la tâche (incluant les Représentations de l'ETP) mais visant à satisfaire le rôle attendu par le patient (développé dans les Représentations du patient) ou par le contexte (la structure de soins, les collègues, la société).

Que la Représentation de soi soit intégrée ou qu'elle oscille, différents éléments contribuent à la construction de la composante « éducateur » de la Représentation de soi : la perception de l'inefficacité du modèle biomédical, la Représentation de ses compétences et l'exercice de l'ETP.

- La perception des limites du modèle biomédical et de la relativité des connaissances médicales est évoquée, par les professionnels, comme moteurs de leur intérêt pour l'ETP.

Le physique et les objectifs biologiques diminuent par rapport au bien-être total. Toute la dimension de mon pouvoir se relativise énormément... La conscience des limites de mon pouvoir, c'est quelque chose qui s'affermir de plus en plus, c'est-à-dire que la déception d'un échec mesuré sur le plan biologique prend un caractère relatif... Le nombre de choses inutiles que je faisais au début de ma carrière en empoisonnant les gens avec des impératifs médicamenteux... Quand je repense au Daflon ou au Neutropil... (Cyril, médecin généraliste, libéral)

Cette perception est présentée soit comme un donné de départ ou soit comme une conséquence d'un épisode de vie. Lorsqu'elle est un donné, leur personnalité et leurs valeurs sont vécues comme incompatibles avec le modèle biomédical.

⁴ Les Représentations concernées sont les Représentations des objectifs de santé (santé physique/santé globale/santé psychique subjective), les Représentations des objectifs de comportements de santé (adaptation/auto-soins), les Représentations des objectifs de l'éducation (savoir et savoir-faire/savoir-être) et les Représentations de la relation soignant-patient (observance/alliance thérapeutique).

J'y ai toujours pensé. Cela vient des enjeux d'une médecine humaniste d'aller chercher dans les sciences humaines ce que la médecine ne m'apportait pas nécessairement. Cet intérêt est lié à ma personnalité. On disait déjà cela de moi quand j'étais adolescent. L'ETP, c'est tout à fait naturel pour moi. (Loïc, médecin généraliste, maison médicale)

Lorsqu'il y a rupture, l'épisode de vie déclencheur peut être soit de nature professionnelle, soit de nature non-professionnelle. L'épisode professionnel peut être une rencontre avec d'autres professionnels, des patients absents au rendez-vous, les patients de plus en plus informés

La toute-puissance médicale... cela ne marcherait plus. Les gens s'informent sur leur maladie. Ils veulent savoir. Ils ne vont plus écouter le soignant comme argent comptant. Il a fallu évoluer dans ce sens et pouvoir répondre aux attentes et aux droits du patient. Cela a très fort évolué et j'y ai vu une grande différence. En mieux ! (Leila, infirmière, hôpital, oncologie)

L'épisode non-professionnel comprend le fait de se retrouver dans la position de patient et un trauma.

J'ai été opérée quelques fois. Je me suis retrouvée de l'autre côté. Je voulais avoir des réponses à mes questions. Maintenant, je me dis que le patient en face de moi a envie de savoir, a le droit de savoir. (Leila, infirmière, hôpital, oncologie)

J'ai été homejacké. Je me suis demandé ce qui me nourrit dans la médecine... Il faut que je trouve ma nourriture ailleurs que dans la reconnaissance parce que cela va s'épuiser. Il faut que je la trouve dans l'autonomie. (Olivier, médecin généraliste, maison médicale)

- La Représentation de ses propres compétences est évoquée comme essentielle à une « stabilité » de la pratique de l'ETP. Des professionnels (dont tous les « soignants-éducateurs ») mentionnent que pour qu'il y ait confiance en soi et assurance en tant qu'« éducateur », les Représentations de soi comme compétent doivent concerner tant le domaine technique (de soin) que le domaine éducatif. S'il y a une lacune(s) dans l'un de ces deux domaines, les professionnels manquent d'assurance et de constance dans l'exercice de l'ETP. Aussi, la difficulté de se décentrer de l'application des techniques de soin en début de carrière est pointée comme obstacle à l'ETP. L'expérience et la maturité permettraient d'asseoir les compétences techniques et de développer des compétences éducatives.
- La pratique de l'ETP aboutit à une modulation ou à un renforcement, selon que l'issue en soit l'échec ou le succès. L'exercice de l'ETP, sanctionné par l'échec, conduit à moduler, à ajuster l'approche éducative adoptée. Exemple : l'échec du protocole standard d'éducation conduit le répondant à individualiser le plan d'apprentissage (P1, inf., hôpital, oncologie). En d'autres termes, il produit un changement des Représentations des principes éducatifs de l'enseignement vers l'apprentissage. L'exercice de l'ETP, couronné de succès, agit tel un renforcement positif sur le plan de la personnalité et des valeurs. Des sentiments de satisfaction, voire de plaisir au travail, nés de leur pratique éducative, sont mentionnés. Ces sentiments sont particulièrement présents lorsque le professionnel adopte une pratique d'ETP en accord avec un modèle global (ou s'en approchant).

On a une équipe extraordinaire et enthousiaste. Tout le monde travaille dans le sens de l'amélioration du patient... Je suis heureux à un point que vous ne pouvez pas imaginer... Je suis satisfait, j'ai fait le bilan ». (Olivier, médecin généraliste, maison médicale)

Représentations de la tâche

La Représentation de la tâche peut prendre les modalités suivantes : le soin (sans éducation) ou l'éducation. L'éducation peut elle-même revêtir différentes formes :

intégrée ou non au soin, en accord avec le modèle biomédical (soit l'enseignement) ou avec le modèle global (soit l'apprentissage).

Lorsque la Représentation de soi oscille (entre « soignant » et « éducateur »), divers éléments influencent les Représentations de la tâche :

- La Représentation de l'état de santé (R du patient) comme physiquement guérissable. Celle-ci influence les Représentations des objectifs de santé. Exemple : la qualité de vie est visée par certains professionnels lorsque la guérison n'est plus possible. Si la guérison physique est possible, ils s'attachent exclusivement à des objectifs de santé physique (Stéphane, médecin généraliste, libéral ; Noémie, infirmière, hôpital, orthopédie et soins palliatifs).
- La Représentation des objectifs de service (R du contexte) comme curatifs versus chroniques (de longue durée ou palliatifs). Cette dernière induit des Représentations de la tâche globalement en accord avec un modèle de santé déterminé. Exemple : une soignante se représente la tâche selon le modèle global lorsqu'elle exerce dans un service de soins palliatifs et selon un modèle biomédical lorsqu'elle exerce dans un service d'orthopédie. Toutes les représentations se répartissent en bloc selon un modèle unique, qui varie en fonction du service (Noémie, infirmière, hôpital, orthopédie et soins palliatifs).
- La Représentation de la demande du patient (R du patient). Elle influence les Représentations des objectifs de santé. Exemple : une professionnelle entend la demande d'arrêt d'une rééducation par le patient mais ne la comprend pas. En revanche, elle soutient la décision d'en finir, en tant que choix de vie. Lors de la demande d'arrêt de traitement, les Représentations des objectifs de santé physique en accord avec le modèle biomédical sont activées. Cette demande est inconcevable en raison des coûts générés par l'intervention chirurgicale préalable et en raison du choix délibéré du traitement par le patient. Or, Ce traitement inclut la rééducation. Lors d'une demande formulée sur le mode « choix de vie », les Représentations des objectifs de santé globale sont activées. Cette activation conduit à une approche empathique (Chloé, infirmière, hôpital, revalidation).
- Le temps restant de prise en charge. Celui-ci, en lien avec les Représentations des objectifs de service (R du contexte), influence la Représentation des objectifs de comportements de santé et de la Représentation des objectifs de l'éducation (type de savoirs visés). Exemple : dans la prise en charge des patients stomisés, une soignante vise tout d'abord l'acceptation des changements physiques (R des objectifs des comportements de santé d'adaptation, en accord avec le modèle global) et mène un travail sur le savoir-être et le savoir-devenir. Alors que la fin du séjour hospitalier approche, l'intervenante vise des objectifs d'auto soins : « changer sa poche » (R en accord avec le modèle biomédical). Elle se focalise alors sur les savoir-faire. L'adoption de cette dernière pratique est motivée par l'obligation de se conformer aux attentes perçues de l'institution hospitalière et par des objectifs de sécurité dont la professionnelle se sent dépositaire. (Charlotte, infirmière, hôpital, stomatothérapie)
- La Représentation de l'ETP. Celle-ci influence la Représentation de la tâche. Exemple : des professionnels adoptent des Représentations de l'ETP en accord avec le modèle biomédical pensant qu'il s'agit de l'unique forme d'ETP. D'autres adoptent des Représentations de l'ETP en accord avec le modèle global pensant également qu'il s'agit de l'unique forme d'ETP. Dans ces cas, le professionnel n'opère pas de choix

entre des modèles de santé : il n'en connaît qu'un. Cette observation est aussi valable pour les sous-dimensions de la Représentation de la tâche⁵. Toutes ne sont pas nécessairement concordantes avec un modèle de santé unique. Certaines peuvent être en accord avec le modèle biomédical, d'autres avec le modèle global.

- Dans une équipe, l'ETP peut être répartie sur l'ensemble des membres. Chaque membre peut alors œuvrer sur une facette spécifique de la santé, dans un objectif commun de santé globale. Dès lors, c'est la somme des interventions des professionnels qui sera porteuse d'un objectif de santé globale et non l'individu. Exemple : un kinésithérapeute tient un discours d'objectif de santé globale, en réalité, valable pour l'ensemble de l'équipe. Il vise, quant à lui, la rééducation fonctionnelle (Antoine, kinésithérapeute, hôpital, algologie).

Par ailleurs, une tendance inédite de la Représentation de la tâche émerge parmi les professionnels de soins de santé. A côté des objectifs de santé classiques⁶, émergent des objectifs de santé psychique subjective [26]. Sous un intitulé de « santé globale », les professionnels visent le bien-être, le bonheur du patient. Ces soignants semblent se singulariser tant sur le plan des représentations que sur le plan des pratiques. Ils partagent différentes représentations: la Représentation de son rôle comme accompagnateur plutôt que comme éducateur, la Représentation du savoir-être comme un savoir visé. Ils présentent en outre certaines pratiques qui les différencient du modèle global : l'atteinte des objectifs de santé est évaluée par le patient, le professionnel associe moins souvent les proches aux « séances éducatives », il s'adresse plus volontiers au patient seul.

Enfin, L'ETP souffre parfois de difficultés d'opérationnalisation, de « traduction » d'une représentation en une pratique, en un acte concret. En témoignent, les expressions de certains professionnels en cours d'entretien. Ceux-ci s'interrogent sur l'« adéquation » de leurs pratiques d'ETP en regard de leurs représentations.

Je leur explique c'est peut-être un défaut que j'ai, je dois plus les interroger sur ce qu'ils savent...Non ? (Stéphane, médecin généraliste, libéral)

Représentations du patient (par le professionnel)

Selon Abric [23], les Représentations du patient se déclinent en représentations générales et représentations spécifiques. Les représentations générales sont liées aux groupes sociaux auxquels appartient le patient. Elles préexistent à l'interaction avec le patient. Les représentations spécifiques sont liées à un patient particulier. Elles se forment lors de l'interaction.

Les représentations générales du patient englobent les Représentations des patients et la Représentation de l'éducabilité des patients. Les patients sont perçus comme mieux informés et plus demandeurs d'information que par le passé. Ces deux représentations

⁵ Les Représentations des objectifs de santé, les Représentations des objectifs de comportements de santé, les Représentations des objectifs de l'éducation, les Représentations de la relation soignant-patient et la Représentation des principes éducatifs.

⁶ Classiques au sens de relevant des deux modèles de santé connus, à savoir des objectifs de santé physique objectivée dans le cadre du modèle biomédical et des objectifs de santé biopsychosociale dans le cadre du modèle global.

sont présentées, par les professionnels, comme partagées par les pairs (R de contexte). Ce changement des Représentations des patients implique, pour le professionnel, une modification de la Représentation de son propre rôle. Il doit travailler autrement, se tenir informé des découvertes scientifiques, des traitements afin de rester crédible aux yeux du patient.

La Représentation de l'éducabilité des patients peut varier en fonction de leur intelligence ou de leur pathologie. Il n'y a pas de consensus en ce qui concerne l'influence de l'intelligence. Les uns affirment qu'un bon niveau facilite l'ETP, les autres défendent qu'il soit moins aisé d'éduquer des patients intelligents. Concernant la pathologie, les patients atteints de toxicomanie ou de diabète sont perçus par certains soignants comme moins éduquables. L'éducation des patients atteints de toxicomanie est réputée irréalisable dans la mesure où une relation de confiance, « condition nécessaire à l'ETP », ne peut être établie.

La base, c'est la confiance et si je n'ai pas confiance, si quand il vient, que je l'interroge et qu'il me ment... on n'avance pas avec un truc comme cela. Surtout les alcooliques et les toxicos. Je ne m'en occupe pas. Je les réfère à d'autres. (Cyril, médecin généraliste, libéral)

Un lien avec un niveau d'intelligence, élevé, est parfois souligné.

Paradoxalement des gens... socialement au-dessus de la moyenne, intellectuellement au-dessus de la moyenne mais franchement au-dessus qui ne veulent jamais entendre parler de tout ça et qui s'enfoncent. C'est assez curieux. C'est un peu anecdotique mais chaque année on voit des gens dont l'égo est tellement grand à tout point de vue socialement, culturellement, intellectuellement. Il n'y a pas moyen d'amorcer un vrai dialogue avec ces gens-là et ils finissent par devenir déments, aristocrates et déments. Le contact ne s'est jamais établi vraiment. Ce sont des gens qui intellectualisent, qui rationalisent, qui se disent au-dessus de la mêlée, avec qui il n'est pas possible d'avoir un vrai contact. (Oscar, médecin, libéral et hôpital, addictologie)

L'éducation des patients diabétiques est perçue comme décourageante par l'« absence de pérennisation des acquis d'apprentissage ». Notons toutefois que, dans ce dernier cas, ces professionnels ne côtoient pas de patients diabétiques.

Je n'aurais pas pu faire l'éducation du patient diabétique. Je n'aurais pas eu la force de faire... un éternel recommencement. J'ai l'impression que les patients diabétiques des fois, on tourne un peu en rond. Je n'aurais pas pu tout le temps. J'ai besoin que les choses avancent. (Céline, infirmière, hôpital, stomatothérapie)

La représentation d'un degré variable d'éducabilité est en lien avec la représentation que la motivation du patient doit préexister à l'ETP, que la motivation ne fait pas partie de l'éducation (R de la tâche). Ces professionnels posent la motivation comme préalable et identifient des catégories de patients non éduquables.

Les représentations spécifiques du patient comprennent la Représentation de la nature de la demande du patient, la Représentation de l'état de santé du patient comme guérissable, la Représentation des attentes du patient à l'égard d'un professionnel de soins de santé idéal et la Représentation de l'adhésion du patient à l'ETP. Les deux premières sont développées dans la partie relative aux Représentations de la tâche. Seules les deux dernières seront développées.

Les Représentations des attentes du patient influencent la Représentation de soi (lorsqu'elle oscille), ces représentations peuvent encourager ou, à l'inverse, freiner la Représentation de la situation comme ressortant de l'éducation. Le professionnel se représente d'autant plus son rôle comme « éducateur » qu'il perçoit que ce rôle est souhaité par le patient. Les indicateurs d'un tel souhait seraient, chez le patient, une attente d'informations fouillées relatives à la maladie et une ouverture à l'apprentissage. A l'inverse, la Représentation de la tâche comme relevant de l'éducation peut être

« abandonnée » ou passer au second plan afin de rencontrer l'idée que le professionnel se fait de ce que le patient attend de lui. Il peut être conscient de cette tension. Il adopte alors sciemment un comportement « en contradiction » avec ses Représentations de la tâche, mais en accord avec la Représentation des attentes du patient.

Il y a l'examen (physique) qui doit rester, même quand on n'y croit pas (...). Quand quelqu'un vous dit qu'il a mal à l'estomac vous savez que ça ne vous apprendra absolument rien de lui demander de se déshabiller et de palper son estomac mais je crois vraiment que si vous ne l'avez pas palpé il y a quelque chose qui va manquer. D'ailleurs, les gens disent : « il m'a bien examiné ». (Siméon, médecin généraliste, libéral)

La Représentation de l'adhésion du patient à l'ETP influence également la Représentation de soi comme « soignant » versus « éducateur ». La Représentation de l'adhésion du patient à l'ETP est présentée comme renforçant la posture du professionnel en faveur d'une démarche éducative : elle l'encourage à poursuivre dans cette voie. Cette adhésion serait entravée par certaines associations de patients qui communiquent des informations techniques peu pertinentes, trop standardisées (R du contexte)

Je trouve que les associations sont parfois très dangereuses parce qu'elles prennent des positions qui ne sont pas nécessaires, pas utiles et dangereuses pour les gens. Elles parlent d'appareillage, elles parlent de matériels mais tous les appareillages et tous les matériels ne conviennent pas à tout le monde. Nous, on se casse déjà la tête pour essayer de trouver quelque chose avec le patient qui lui convient... (Céline, infirmière, hôpital, stomatothérapie)

Représentations du contexte

Les Représentations du contexte comprennent les Représentations du contexte du patient, les Représentations de l'entourage du professionnel, les Représentations des pairs, les Représentations de l'organisation dans laquelle le professionnel exerce et les Représentations de la société.

Les Représentations du contexte du patient incluent les Représentations des proches du patient et les Représentations des associations de patients. Les intervenants les désignent tous deux comme susceptibles d'entraver l'action éducative. Les proches du patient sont présentés comme convoitant quelquefois d'autres objectifs que le bien-être du patient. Les associations de patients sont présentées comme interférant parfois dans le travail éducatif (développé dans les Représentations spécifiques du patient).

Les Représentations de la famille et de l'entourage du professionnel concernent essentiellement l'adhésion de ceux-ci à une démarche éducative intégrée au soin, encore souvent considérée comme une approche « alternative ». Cette adhésion se traduit par un soutien social perçu, essentiellement de la part du conjoint.

Les Représentations des pairs, des autres professionnels de santé, comprennent la Représentation du patient comme acteur de sa santé et la Représentation de leur adhésion à l'ETP. La Représentation du « patient-acteur de santé » est attribuée, à la formation actuelle des soignants, davantage axée sur le patient. Les conséquences de la non-adhésion des autres professionnels à l'ETP sont des messages contradictoires auprès du patient et le découragement du professionnel, qui tente d'instaurer cette démarche.

Les Représentations de l'organisation recouvrent les Représentations de l'adhésion institutionnelle à l'ETP, les Représentations de la marge de liberté dont dispose le professionnel, les Représentations des objectifs de service et les Représentations du temps restant de prise en charge. Les deux dernières sont développées dans les

Représentations de la tâche. Deux situations sur le plan organisationnel sont réputées favorables à l'ETP : (1) Le répondant a opté pour un cadre professionnel (la pratique en libéral, les maisons médicales) lui permettant d'exercer l'ETP comme il le souhaite. Un tel choix est souvent en lien avec une Représentation de soi intégrée de « soignant-éducateur » ; (2) Le répondant travaille dans une structure acquise à un degré variable à l'ETP. La tolérance de l'organisation vis-à-vis de pratiques « alternatives » et, à défaut, une marge de liberté importante du professionnel dans l'organisation favorise alors des Représentations de la tâche favorables à l'éducation.

Les Représentations de la société englobent les Représentations du rôle des soignants, la reconnaissance de l'ETP et le cadre légal de prise en charge. La société est perçue comme avalisant l'importance du relationnel dans les soins. Cette représentation cautionne une approche de type ETP. Elle invite le professionnel à changer de posture et l'encourage à poursuivre dans cette voie. En revanche, le cadre légal de prise en charge est conçu comme allant à l'encontre de l'ETP.

La pénurie de médecins suite au numerus clausus encourage le curatif au détriment du préventif. (Loïc, médecin généraliste, maison médicale), La diminution du temps d'hospitalisation limite les opportunités d'éducation. (Laetitia, infirmière, hôpital, diabétologie)

DISCUSSION & CONCLUSION

Partant du constat d'intégration inachevée des pratiques éducatives dans les pratiques soignantes, et plus particulièrement du relevé d'« incohérences » entre discours et pratiques [5, 6], nous avons exploré les Représentations des professionnels afin de comprendre leur rôle dans les pratiques d'ETP. Notre analyse nous conduit à adopter la Représentation de la situation d'Abric [23], comme nouveau cadre théorique, plus intéressant pour rendre compte de la richesse des résultats. L'adoption de ce cadre théorique offre un premier éclairage au relevé d'« incohérences ». Le cadre initial concernait exclusivement les Représentations de l'ETP. Par conséquent, le relevé est fondé sur une comparaison entre les pratiques et les Représentations de l'ETP, qui ne constitue qu'une partie des représentations à l'œuvre dans les pratiques d'ETP.

La Représentation de la situation repose, en outre, sur l'idée qu'une partie variable des représentations sera prédominante et donnera lieu à une pratique correspondante. Le relevé d'« incohérences » repose quant à lui, sur les présupposés que les Représentations de la tâche ressortent de l'ETP et que les représentations sont stables. Or, une relative stabilité des représentations est le fait d'une partie seulement des professionnels : ceux qui présentent une posture intégrée de « soignant-éducateur » (R de soi). L'autre partie des professionnels présente une posture oscillant entre « soignant » et « éducateur ». Ce phénomène déjà observé par Moscovici (2004) est dénommé « polyphasie cognitive » par ce dernier. Il se caractérise par des modes de pensées distincts (voire contradictoires) qui coexistent de manière dynamique au sein d'un même individu. Pour paraphraser cet auteur, les professionnels parlent tantôt « soignant », tantôt « éducateur ». Les rapports de l'humain avec son environnement sont à l'origine de ces modes de pensées distincts [30]. En absence de polyphasie, les pratiques d'ETP sont relativement stables ; les approches éducatives sont intégrées au soin. En présence de polyphasie, les représentations ne sont ni cohérentes entre elles, ni concordantes avec un modèle de santé unique. La Représentation de la situation fluctue alors en fonction du poids variable

exercé par ses différentes composantes. La Représentation de la tâche peut, au demeurant, ne pas être conçue comme relevant de l'éducation, mais comme relevant du soin. La manière de voir l'ETP est parfois reléguée au second plan en regard d'autres représentations. L'interaction avec le patient (R du patient) et le contexte organisationnel (R du contexte) exercent alors une influence déterminante. Ils infléchissent la Représentation de la situation à la faveur du soin ou de l'éducation, à la faveur d'une ETP en accord avec le modèle biomédical ou en accord avec le modèle global. Cette dynamique apporte un deuxième éclairage aux « incohérences ». Lorsque la Représentation de soi n'est pas intégrée en « soignant-éducateur », la Représentation de la situation n'est pas immuable. Les pratiques ne sont pas stables. Elles sont cohérentes avec la Représentation de la situation à un temps et dans un lieu donnés. Il ne s'agit pas tant d'« incohérences » entre représentations et pratiques que d'hétérogénéité des représentations et de leur prépondérance variable dans la Représentation de la situation.

Ensuite, à côté des modèles classiques de santé (biomédical et global), une tendance originale est observée, la « santé psychique subjective » (R de la tâche). Cette tendance semble liée à des représentations et des pratiques spécifiques. Elle pourrait constituer un troisième modèle. Méconnue et se présentant de prime abord comme de la santé globale, les représentations et pratiques liées à cette tendance ont pu être étiquetées d'« incohérentes ».

Outre l'élargissement du spectre des représentations à l'œuvre, le phénomène de « polyphasie cognitive » et l'émergence d'un possible troisième modèle de santé, d'autres hypothèses sur les difficultés de mise en œuvre de l'ETP peuvent être avancées :

- La traduction d'une vision de l'ETP en actes concrets est parfois source de difficultés.
- Les Représentations de l'ETP couvrent rarement l'ensemble de la palette possible. Cette palette comprendrait l'ensemble des représentations en cohérence avec le modèle biomédical, celles en cohérence avec le modèle global voire celles en cohérence avec le modèle psychique subjectif. Par conséquent, la manière de considérer l'ETP peut résulter d'une absence de vision des alternatives, plutôt que d'un véritable choix.
- L'ETP peut enfin être répartie sur l'ensemble de l'équipe. La santé globale du patient est visée par la somme des interventions de chacun de ses membres.

Le regard que les professionnels offrent de leurs représentations et de leurs liens avec les pratiques invite à considérer différemment ce qui a pu être qualifié d'« incohérent », par un observateur extérieur. Les représentations semblent toutefois jouer un rôle dans les difficultés d'intégration des approches éducatives dans les pratiques soignantes : une Représentation de soi oscillante entre « soignant » et « éducateur », la vision limitée du spectre des Représentations de l'ETP, la Représentation du contexte (organisationnel mais aussi sociétal), les difficultés d'opérationnalisation des représentations... Les résultats invitent en outre à considérer de plus près les représentations liées au patient, en particulier lorsque la Représentation de soi est oscillante.

Notre recherche comporte certaines limites. Le dispositif de recueil de données permet une mise en liens mais n'autorise pas à conclure en termes de causalité. Il permet de mettre à jour des tendances mais ne permet pas de se prononcer sur la fréquence des

tendances observées. Les liens sont, en outre, rapportés par les répondants. Des techniques complémentaires (observation participante, entretien d'explicitation, ...) couplées aux entretiens devraient permettre d'explorer plus finement les pratiques et d'asseoir le lien entre représentations et pratiques. Par ailleurs, avant de poursuivre l'exploitation du « modèle psychique subjectif », il est nécessaire de le confirmer comme modèle de santé. Enfin, Abric [23] incite à la prudence quant à la conclusion d'une position centrale de la Représentation de soi, dans la Représentation de la situation. La Représentation de soi est particulièrement prépondérante en dehors de référence(s) objective(s) et extérieure(s). En situation d'interaction, les autres composantes de la Représentation de la situation peuvent devenir prépondérantes. Or, nos résultats vont précisément dans le sens d'une centralité de la Représentation de soi, de l'importance de la Représentation du rôle professionnel. Cette importance pourrait avoir été surestimée du fait de la méthode de recueil de données : l'entretien. Le partenaire, le patient, est absent.

Cette recherche ouvre la voie à une nouvelle compréhension des représentations à l'œuvre dans l'ETP et aux difficultés de mise en œuvre de l'ETP. Qu'il s'agisse de comprendre les représentations à l'œuvre dans l'ETP ou de viser l'évolution des pratiques, elle souligne la nécessité de ne pas se limiter aux seules Représentations de l'ETP. Si à ce stade, il est prématuré de prétendre en dresser une liste exhaustive, cette recherche laisse entrevoir des implications en matière de formation (Favoriser l'intégration des composantes soignant et éducateur, ouvrir le spectre des possibles en matière d'ETP, ...) et d'aménagement de contextes favorables à l'exercice de l'ETP (Soutenir une démarche, qui actuellement résulte encore souvent d'une initiative d'un ou de quelques individus, par une politique institutionnelle cohérente en la manière, voire inscrire l'Education du patient comme critère de qualité de tout parcours de soin, ...).

Remerciements : à tous les participants à la recherche

Financement : cette recherche a pu être entamée grâce à un financement de l'INPES. Elle a pu se poursuivre grâce à un mandat d'assistante facultaire.

Déclaration de conflits d'intérêts : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt.

Références

- [1] 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.
- [2] WHO. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. Technical report series. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
- [3] Buttet P, Fournier C. Prévention et éducation pour la santé. In: Gautier A, editor. Baromètre santé médecins et pharmaciens 2003. Paris: INPES; 2005. p. 64-82.
- [4] Hult H, Fridh ML, Falk AL, Thörne K. Pedagogical processes in healthcare: An exploratory study of pedagogic work with patients and next of kin. Education for Health: Change in Learning & Practice. 2009;22:1-11.

- [5] Le Rhun A, Greffier C, Lamour P, Gagnayre R, Lombrail P. Etat des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés): Une démarche éducative centrée sur le patient? *Education du patient et Enjeux de santé*. 2007;25:17-21.
- [6] Deccache A, van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*. 2010;78:282-7.
- [7] André P, Gremy F, Fourcade J, Bruere-Dawson C, Bonnin M, Hervé C. Représentations, discours et pratiques autour de la substitution médicamenteuses par opiacés. A propos d'une enquête réalisée auprès de 97 médecins français. *Annales de Médecine Interne*. 1996;147:20-30.
- [8] Broom AF, Doron A. Traditional medicines, collective negotiation and representations of risk in Indian cancer care. *Qualitative Health Research*. 2012;23:54-65.
- [9] Grosclaude M. Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer: savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement*. 2007;5:139-52.
- [10] Guimelli C. La fonction d'infirmière. Pratiques et représentations sociales. In: Abric J-C, editor. *Pratiques sociales et représentations*. 4ème ed. Paris: PUF; 2006. p. 83-107.
- [11] Lhuillier D, Diuana V, Amado G, Sanchez A, Larouze B. Représentations des risques et des pratiques de soins en milieu carcéral: Le cas du VIH et de la tuberculose dans les prisons de Rio de Janeiro. *Bulletin de Psychologie*. 2008;61:7-16.
- [12] Morant N. Social representations and professional knowledge: The representation of mental illness among mental health practitioners. *British journal of Social Psychology*. 2006;45:817-38.
- [13] Morin M, Souville M, Obadia Y. Attitudes, représentations et pratiques de médecins généralistes confrontés à des patients infectés par le VIH. *Cahiers internationaux de psychologie sociale*. 1996;29:9-28.
- [14] Naudet M, Miche J-N. Prise en charge du problème alcool par le médecin généraliste: Impact de sa formation et de ses représentations. *Alcoologie et Addictologie*. 2006;28:41-50.
- [15] Regnier Denois V, Poirson J, Soum Pouyalet F, Chauvin F. La chimiothérapie par voie orale: Représentations et pratiques des oncologues et des patients. *Psycho-Oncologie*. 2009;3:168-75.
- [16] Salas S, Dany L, Michel R, Cannone P, Dudoit E, Duffaud F, et al. Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs: Une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. *Médecine Palliative*. 2008;7:130-9.
- [17] Grace SL, Gravely-Witte S, Brual J, Monette G, Suskin N, Higginson L, et al. Contribution of patient and physician factors to cardiac rehabilitation enrollment: a prospective multilevel study. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation*. 2008;15:548-56.
- [18] Kelly PJ, Sable MR, Schwartz LR, Lisbon E, Hall MA. Physicians' intention to educate about emergency contraception. *Family medicine*. 2008;40:40-5.
- [19] Good MJ, Frazier LM, Wetta-Hall R, Ablah E, Molgaard CA. Kansas office-based nurses' evaluation of patient tobacco cessation activities. *Journal of Community Health Nursing*. 2004;21:77-85.

- [20] Jones RA. Patient education in rural community hospitals: Registered nurses' attitudes and degrees of comfort. *The Journal of Continuing Education in Nursing*. 2010;41:41-8.
- [21] King L, Quinn GP, Vadaparampil ST, Gwede CK, Miree CA, Wilson C, et al. Oncology nurses' perceptions of barriers to discussion of fertility preservation with patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2008;12:467-76.
- [22] Vigil-Ripoche MA. "D'exécuter un soin à penser le soin" ou de la difficulté à "mettre en mots" la pratique infirmière. *Recherche en Soins Infirmiers*. 2006:65-76.
- [23] Abric J-C. *Coopération, compétition et représentations sociales*. Cousset: DelVal; 1987.
- [24] Jodelet D. *Les représentations sociales*. Paris: PUF; 1989.
- [25] Seca J-M. *Les représentations sociales*. Paris: Armand Colin; 2005.
- [26] Roussel S, Libion F, Deccache A. Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en Education Thérapeutique du Patient: Pistes pour la formation. *Pédagogie médicale*. 2012;13:79-90.
- [27] Van Der Maren J-M. *La recherche appliquée en pédagogie: des modèles pour l'enseignement*. 2è ed. Bruxelles: De Boeck; 2003.
- [28] Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches Qualitatives*. 2007;5 99-111.
- [29] Abric J-C. Experimental study of group creativity: Task representation, group structure and performance. *European Journal of Social Psychology*. 1971;1:311-26.
- [30] Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*. 3è ed. Paris: PUF; 2004.

Éléments-clés de l'ensemble de ce deuxième chapitre :

Cette analyse des représentations invite à une autre lecture des « incohérences » entre représentations et pratiques. L'éventail des représentations à l'œuvre (non limité aux représentations de l'éducation du patient), l'oscillation de la représentation de soi entre soignant et éducateur, l'émergence d'un possible troisième modèle de santé, l'absence de vision de l'ensemble du spectre de l'éducation du patient par les professionnels, la répartition des tâches éducatives sur l'ensemble de l'équipe, les difficultés de traduction de la vision « éducation du patient » dans la pratique et la prédominance d'une représentation sur les autres dans l'apparition de l'approche éducative sont autant d'éléments qui peuvent expliquer ces « incohérences ».

Par ailleurs, les concepts (autonomie, participation, santé globale, éducation du patient et diagnostic éducatif) en apparence consensuels dans le champ de l'éducation du patient correspondent en réalité à des représentations variées parmi les professionnels.

CHAPITRE 3. OSCILLATION DE L' « IDENTITÉ » ET SANTÉ PSYCHIQUE SUBJECTIVE : UNE RECHERCHE CONFIRMATOIRE

Le chapitre précédent présentait une recherche exploratoire. Celle-ci met à jour deux tendances inédites parmi les représentations des professionnels pratiquant l'éducation du patient : l'oscillation de l' « identité » (entre soignant et éducateur) ainsi que la poursuite d'objectifs de santé psychique subjective. Ces tendances sont de l'ordre respectivement de la « représentation de soi » et de la représentation de la tâche. Elles pourraient être à l'origine de difficultés de mise en œuvre de l'éducation du patient. Or, ces données ont été obtenues par des approches qualitatives n'autorisant pas la généralisation des résultats. Aussi, une recherche quantitative confirmatoire a-t-elle été menée afin de vérifier l'existence et l'ampleur de ces deux tendances. Elle vise dans un second temps à explorer les variables en lien avec l'une et l'autre de ces tendances. Cette recherche a été menée par questionnaires auprès de 90 professionnels de soins de santé francophones pratiquant l'éducation du patient. Cet échantillon couvre plusieurs pays contrairement à celui de la première phase. Ce choix repose sur la nécessité de pouvoir disposer de suffisamment de données pour procéder à des analyses statistiques.

Éléments-clés :

- L'oscillation de l' « identité » et la poursuite d'objectifs de santé psychique subjective sont corroborées par cette recherche. Toutefois, l'oscillation de l' « identité » est observable selon trois positionnements (soignant, éducateur et soignant-éducateur) et non, deux (soignant, éducateur) comme observé lors de la recherche exploratoire.
- L'oscillation de l' « identité » est liée à l'oscillation de la tâche, à une modulation des objectifs de santé en fonction de la curabilité du patient (le traitement si la guérison est possible, la qualité de vie si elle ne l'est pas) et à un certain scepticisme vis-à-vis de la médecine biomédicale.
- La poursuite d'objectifs de santé psychique subjective est caractérisée par la visée de comportements de santé (vivre sa vie sans inclure le traitement) et par un exercice du pouvoir dans la relation soignant-soigné (le pouvoir au seul patient), distincts de ceux du modèle de santé biomédical et de ceux du modèle de santé global. La tendance « santé psychique subjective » se profile comme un modèle alternatif en éducation du patient.
- Tant l'oscillation de l' « identité » que la poursuite d'objectifs de santé psychique subjective sont associées au pays d'exercice de l'éducation du patient¹¹.

¹⁰ Ce chapitre fait l'objet d'une proposition d'article, soumise par : Roussel S, Deccache A, Frenay M, sous le titre : « Oscillation between identities and subjective psychological health objectives among health-care professionals practising patient education ». Il a en outre fait l'objet d'une communication orale : Roussel S, Deccache A. Santé psychique subjective, identité oscillante. Ampleur du phénomène et implications, 5^e congrès de la Société d'Education Thérapeutique Européenne, 21 juin 2014, Paris.

¹¹ Outre la mise en évidence d'une différence significative sur le plan de l'oscillation de l'identité en fonction du pays d'exercice, un Khi carré d'indépendance a également révélé une différence significative montrant qu'il existe une relation entre la poursuite d'objectifs de santé psychique subjective et le pays d'exercice ($\chi^2=7.67$, $p=0.006$). 33 sur 47 (70%) des professionnels exerçant en France poursuivent ce type d'objectifs contre 11 sur 29 (38%) de leurs homologues exerçant en Belgique. Ce résultat n'est pas intégré dans l'article ci-après. Notre recherche portait en effet sur les variables associées pouvant préciser cette tendance et pas sur des caractéristiques socio-administratives.

OSCILLATION BETWEEN IDENTITIES AND SUBJECTIVE PSYCHOLOGICAL HEALTH OBJECTIVES AMONG HEALTH-CARE PROFESSIONALS PRACTISING PATIENT EDUCATION

Abstract. Background: To verify among practitioners of Patient Education whether there is an oscillation between identities (as caregiver or as educator) and an inclination towards subjective psychological health objectives. These two tendencies could actually hamper the implementation of Patient Education, as defined by the WHO. Next, to explore the variables associated with one or other of these two tendencies. **Methods:** A quantitative cross-sectional survey using a self-administered questionnaire was carried out among 90 French-speaking professionals who practise Patient Education. Statistical analyses using chi-square and/or logistic regression techniques made it possible to identify the main predictive variables in the case of the oscillation and the associated variables in the case of subjective psychosocial health objectives. **Results:** Sixty percent of the respondents displayed an oscillation between identities, which was found to be linked to task oscillation, the curability of the patient and scepticism vis-a-vis medicine. Fifty-six percent of respondents pursued subjective psychological health objectives. The pursuit of subjective psychological health objectives was found to be associated with health behaviour objectives and ways of considering power in the caregiver-patient relationship that were distinct from those seen in the biomedical health model and the global health model. This tendency seems to represent an alternative model of Patient Education. **Conclusion:** Oscillation between identities and subjective psychological health objectives can be observed among practitioners. This may provide an explanation for the difficulties in implementing educational practice in a way that follows the global health model.

Keywords: patient education as topic, health educators, social identification, health personnel attitude, perception.

OSCILLATION DE L'IDENTITÉ ET OBJECTIFS DE SANTÉ PSYCHIQUE SUBJECTIVE PARMI LES PROFESSIONNELS DE SOINS DE SANTÉ PRATIQUANT L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

Résumé. Contexte : Vérifier l'existence, chez les praticiens de l'Éducation Thérapeutique, de deux tendances pouvant entraver la mise en œuvre de l'Éducation Thérapeutique telle que définie par l'OMS: une oscillation de leur identité (entre soignant et éducateur) ainsi que leur inclination pour des objectifs de santé psychique subjective. Explorer ensuite les variables qui amènent ces professionnels à adopter l'une ou l'autre de ces deux tendances. **Méthode :** Une enquête transversale quantitative, par questionnaire auto-administré, a été menée auprès de 90 professionnels francophones pratiquant l'éducation thérapeutique. Des analyses statistiques par chi-carré et/ou par régression logistique ont permis d'identifier les principales variables prédictives dans le cas de l'oscillation et des variables associées dans le cas des objectifs de santé psychique subjective. **Résultats :** Soixante pour cent des répondants présentent une oscillation de l'identité. L'oscillation de l'identité est liée à l'oscillation de la tâche, la curabilité du patient, le scepticisme vis-à-vis de la médecine. Cinquante-six pour cent poursuivent des objectifs de santé psychique subjective. La poursuite d'objectifs de santé psychique subjective est caractérisée par des comportements de santé et par un exercice du pouvoir dans la relation soignant-soigné distincts de ceux du modèle biomédical de santé et du modèle global de santé. Cette tendance se profile comme un modèle alternatif en éducation thérapeutique. **Conclusion :** L'oscillation de l'identité et les objectifs de santé psychique subjective sont observables parmi les professionnels. Elles pourraient être une explication aux difficultés de mise en œuvre de pratiques éducatives en accord avec le modèle global de santé.

Mots-clés : éducation du patient, professionnels de soins de santé, identité sociale, attitudes des professionnels de soins de santé, représentations.

Introduction

Patient Education first emerged in the 1970s and was intended as a way of addressing the challenge posed by chronic diseases in our ageing societies. (Therapeutic) Patient Education is defined by the World Health Organisation (WHO) as a process that 'should enable patients to acquire and maintain abilities that allow them to optimally manage their lives with their disease. It is therefore a continuous process, integrated in health care. It is patient-centred (...). It is designed to help patients and their families understand the disease and the treatment, cooperate with health-care providers, live healthily, and maintain or improve their quality of life' [1]. Forty years later, however, it cannot be denied that there are difficulties with the implementation of Patient Education [2-9]. In this context, an exploratory study [10] carried out among health-care professionals revealed two tendencies that may underlie these difficulties: oscillation between identities (as caregiver or educator) and subjective psychological health objectives, (psychological) well-being evaluated exclusively by the patient. This study has set out to analyse these two tendencies.

What are these tendencies? To what extent do they constitute an obstacle to Patient Education, as defined by WHO?

In terms of identity, if it is confirmed that oscillation is taking place [10], this would mean that these professionals feel that they are sometimes solely caregivers and sometimes solely educators. Care and education are not being integrated. This phenomenon corresponds to the 'cognitive polyphasia' identified by Moscovici [11]. This consists in the coexistence of different or even contradictory social cognitions within a single individual. In other words, these professionals think of themselves sometimes as caregivers and sometimes as educators. While cognitive polyphasia has been observed in the area of health care [12-15], it has not been mentioned specifically in regard to Patient Education. When it comes to implementing Patient Education, such an oscillation would lead to professionals not maintaining a consistent focus on Patient Education and would run counter to the definition of Patient Education as 'a continuous process, integrated in health care' [1].

In terms of health objectives, subjective psychological health might offer an alternative, in the context of Patient Education, to the two coexisting traditional models: the biomedical model and the biopsychosocial/global model. The biomedical model looks at the organic component of a disease. This is diagnosed and then treated by doctors. The global model views the disease as the result of complex organic, human and social factors. It requires an approach to management ranging from prevention to rehabilitation, working interdependently with the community [16]. These two models are not contradictory: the global model incorporates the biomedical model, but includes other dimensions as well.

Setting out from these two models of health, Patient Education may be closer to one model or the other. When it follows the biomedical model of health, Patient Education consists of the unilateral transmission of medical knowledge by professionals [17]. This

type of Patient Education targets physical health [16]. The education process is intended to permit the acquisition of typical behaviours in typical situations, to manage the patient's treatment and avoid complications [18]. Professionals hold the power, and define and evaluate the objectives that must be reached [19]. When it follows the global model of health, Patient Education involves setting out from the patient's concerns and background to help him/her to acquire jointly negotiated competencies in relation to his/her own physical, psychological and social health [17]. The education process should also reinforce the patient's psychosocial competencies (self-efficacy, self-determination, etc.) to allow the patient to pursue his/her own life plan within his/her social environment [18]. The acquisition of medical knowledge represents only a minor component of education. Power is shared between the professional and the patient [19]. This form of Patient Education corresponds to the WHO definition [1].

Beside these models, professionals would target the subjective psychological health for their patients. This is in opposition to the objective physical health addressed by the biomedical model. Subjective psychological health is only one part of global health. It would also be characterized by: a preference for being called 'accompanying person' rather than 'educator', delegation of power to the patient and the tendency to target competencies enabling to live one's life with no consideration for the treatment [10]. If, as well as pursuing other specific health objectives, these professionals shared other specific characteristics, it could constitute an alternative model of health. If this type of subjective psychological health-based Patient Education were developed in parallel with Patient Education based on the global model, it could hamper the implementation of the latter form of Patient Education.

This study has sought to verify the existence of an oscillation between identities among health-care professionals and to explore the variables, if any, that predict the oscillation. It has also attempted to verify whether there is a tendency towards subjective psychological health objectives and to determine what, if anything, sets subjective psychological health trend apart from the existing models. The study has addressed the following specific questions: to what extent can oscillation between professional identities be seen? What are the predictive variables of that oscillation? To what extent do health-care professionals aim subjective psychological health? What are its characteristics? In particular, how is it distinguished from Patient Education following one of the two 'traditional' models? With a better understanding of these phenomena, it should be possible to identify steps that can be taken towards a form of Patient Education that is better integrated with health-care practices and follows the global model more closely.

Methodology

The research hypotheses predicted the existence of an oscillation between identities and a tendency to pursue subjective psychological health objectives among certain health-care professionals. If the hypotheses were confirmed that these do exist, various hypotheses concerning associations with other variables would be considered, based on the tendencies identified by previous exploratory research [10].

As regards the oscillation between identities, the hypotheses predicted that this would be linked to task oscillation, the time required for education by comparison with the technical aspect of care, the patient's health status and practice in multiple specialties. The analysis formed part of an exploratory process looking at the predictive variables. Therefore, analyses were also carried out to identify essential links with all other variables.

In terms of subjective psychological health, the aim was to determine the characteristics of this tendency. More specifically, it was to study whether this is distinct from Patient Education based on the biomedical model of health and from Patient Education based on the global model. The aim was therefore to determine whether professionals who support a subjective psychological health trend take a stance in opposition to an approach inherited from the biomedical model and are only partly supportive of an approach inherited from the global model. The hypotheses predicted a link between subjective psychological health objectives and targeting health behaviours other than strict compliance with treatment (biomedical model) and other than 'living one's life' including the treatment (global model), in favour of simply 'living one's life'. They also predicted a link between these health objectives and a locus of power in the professional-patient relationship, which is exercised neither by the caregiver alone (biomedical model) nor jointly by the patient and the caregiver (global model), but where the patient alone has power. In addition to the links with these variables, the hypotheses predicted an association between the subjective psychological health objectives and a preference for the label of an 'accompanying person'.

This research was conducted by means of a self-administered questionnaire, in a target group of people who are aware of Patient Education. All the delegates at the conference on Patient Education and the members of a Nursing association for Patient Health were invited to complete our questionnaire. Some 106 individuals did so: 86 of the first group and 20 of the second group. The response rate was 36% for the attendees at the conference but could not be determined for the other group since the questionnaire was forwarded by the organisation to its members. A total of 90 questionnaires were eligible for inclusion.

The majority of the respondents (79%) practise Patient Education. Most of them had completed specific training in this area (76%). Eighty-two percent of the participants were practising health-care professionals, as nurses (49%), doctors (32%), pharmacists (10%), dietitians (5%), and occupational therapists (4%). The remainder worked in coordination, training or reception roles. All the professionals were French speakers, most of them from France (58%) and Belgium (34%). The rest came from Switzerland, Luxembourg, Italy and Togo. They were practising in a variety of specialties, with paediatrics, diabetology, psychiatry, general medicine, obstetrics and geriatrics most strongly represented. The majority worked in hospitals (68%).

The respondents were asked to express a dichotomous choice 'mostly agree/mostly disagree' for all the statements. The variables were then constructed on the basis of one or more statements. The 'identity' variable comprised two modalities (oscillating versus integrated) and was assessed using the following two statements:

- *'With the patient, I feel like both a caregiver and an educator at all times'*
- *'With the patient, I feel like an educator at certain times, and like a caregiver at other times'*

The variable 'subjective psychological health objectives' comprised two modalities (subjective psychological health objectives versus no subjective psychological health objectives). These health objectives are in opposition to objective physical health objectives. The items chosen were therefore selected in such a way that professionals were able to express their preference for one or other of these components in the global model¹. This was assessed using the following five statements:

- *'I mainly target the patient's well-being, his/her happiness. Physical health is not my primary objective'*
- *'I mainly target the patient's well-being, his/her happiness, not maintaining/restoring physiological and biological parameters'*
- *'I mainly aim to maintain or restore physiological and biological parameters, not to make people happy'*
- *'I mainly aim to restore/maintain the patient's physiological and biological parameters. His/her happiness is not my prime objective'*
- *'If the patient says he/she feels well, I am satisfied even if his/her physiological and biological parameters are not as they should be'*

A number of variables may be associated with the two dependent variables. In the case of identity oscillation, the independent variables addressed in this study were:

- task oscillation (oscillating versus integrated), assessed on the basis of two items: *'During a consultation, caregiving and education take place at two separate times'*, *'During a consultation, caregiving and education are inextricably linked'*;
- the time required for education by comparison with the technical aspect of care (additional versus identical), assessed by *'Providing education whilst providing care takes more time than administering care'*;
- social health as something that is part of the health-care professional's role (his/her role versus not his/her role), assessed by *'The patient's emotional, family and professional quality of life does not depend on me. Everyone has to play their own part!'*;
- the 'curability' of the patient modulating the approach taken by the professional (modulator versus other), assessed by *'I provide treatment as long as the patient can be cured. If he/she cannot be cured, I am interested in his/her quality of life'*;
- the perception of biomedical medicine (scepticism versus other), assessed by *'You cannot impose a medical approach on patients that has not proven its efficiency'*.

In the case of subjective psychological health tendency, three independent variables were addressed in this study. The first two were designed to test the association between subjective psychological health tendency and characteristics that relate to the existing models.

¹ Respondents who agreed with the global health objectives did not have to express a preference for one type of health over another. Global health comprises both of them.

- the locus of exercise of power (shared² versus other) (power held by the caregiver only³ versus rejection of the statement), assessed by *'As a health-care professional, I know what is good for the patient; I show him/her which way to go', 'The patient knows what he/she wants to do with his/her life. I try to accompany him/her on the path that he/she has chosen', 'For me, the decision on treatment should be made together with the patient. It is always a negotiation';*
- the targeted health behaviour (living his/her life, including the treatment⁴ versus other) (strict compliance with treatment⁵ versus rejection of the statement), assessed by *'I think the patient should be able to protect him/herself from serious risks and comply with the treatment as prescribed' , 'I think the patient should be able to live (his/her life) in his/her own setting and cope with the unexpected';*
- the attractiveness of the 'accompanying person' label as compared with 'educator' (more attractive versus other), assessed by *'My role is to be an accompanying person for the patient, not an educator'.*

A set of socio-professional characteristics were also measured: the country of practice, the Patient Education course completed, the amount of experience in health care, age, the number of specialties in which the individual practises and the profession.

The questionnaire was pre-tested among 27 professionals undergoing ongoing training in Patient Education at a French University. Six items were modified to ensure that they were well understood by a French target group. The final questionnaire included 32 statements.

The data were then coded using SPSS 21. Respondents and items with a response rate of below 90% were excluded. After the items were grouped to define and dichotomise the variables (based on the modalities listed in brackets above), the analyses detailed below were carried out.

The analysis of oscillation between identities was very exploratory in its approach. The model first had to be constructed, so a two-stage analysis was carried out. The first step involved performing chi-square tests of independence. A variable selection process was done on the basis of this. The selection criteria were a *p*-value of less than 0.20 and missing values of below 10%. Subsequently, a logistic regression (ENTER method) was carried out with the variables that had been preselected using the step-by-step models. To analyse subjective psychological health tendency, chi-square independence tests were carried out to determine whether there were links between this tendency and the following variables: targeted health behaviour, locus of power, preference for the label of 'accompanying person', and socio-professional characteristics.

The research project was approved by the Ethics Committee of the Psychological Sciences Research Institute (IPSY) at the Université catholique de Louvain.

²In accordance with the global model

³ In accordance with the biomedical model

⁴ In accordance with the global model

⁵ In accordance with the biomedical model

Results

Oscillation between identities

Forty percent of the professionals (n=36) displayed an integrated identity as caregiver-educator. Sixty percent (n=53) displayed an oscillating identity. Of the latter, 17% (n=9) oscillated between caregiver and educator, while 83% (n=44) oscillated between caregiver, educator and caregiver-educator. The hypothesis that oscillation between identities takes place among certain professionals was confirmed. A significant proportion of respondents display an oscillating identity. This oscillation, however, had a specific character. Alongside the expected oscillation between two modalities, an oscillation was also observed between three modalities.

Variables associated with oscillation between identities

The hypotheses predicted that oscillation between identities would be linked to task oscillation, the perception of additional time required for education, the patient's health status (curability) and practice in multiple specialties. Analyses were carried out in order to identify any links with other variables. A chi-square test of independence showed that oscillation between identities was significantly linked to task oscillation ($\chi^2=10.54$, $p=0.001$) and to a critical perception of biomedical medicine ($\chi^2=3.71$, $p=0.054$). The inclusion of social health in the professional's role, the country of practice, experience in health care and age were selected for the logistic regression because their p -values were lower than 0.20 and the percentage of missing values was below 10%. Since experience and age display a strong association ($R=0.754$), age was selected for the regressions because it had a lower p -value and fewer missing values.

As a result, the following variables were selected for the step-by-step logistic regressions, based on their predictive character: task oscillation, social health as his/her role, curability of the patient, perception of medicine, country and age. A logistic regression (ENTER method) was carried out. The aim was to establish the effects of task oscillation, the patient's state of health (curability), the perception of biomedical medicine and the country of practice on the probability that the respondents would oscillate between identities.



Table 1. Factors associated with oscillation between identities (Oscillating/Integrated)

	Chi-square		Missing values	Logistic regression ^b				Associated modalities
	χ^2	p-value		B (SE)	OR	95% CI of ORs [lower, upper]	P-value	
Task oscillation	10.54	0.001	2	3.013 (0.966)	20.34	[3.06;135.17]	0.002	Oscillation & task oscillation
Time for education	0.31	0.577						
Social health as part of their role	FET ^a	0.076	3					
Health status: curability	1.88	0.171	1	1.439 (0.647)	4.22	[1.19;14.98]	0.026	Oscillation & modulation
Perception of medicine	3.71	0.054	2	1.649 (0.684)	5.20	[1.36;19.89]	0.016	Oscillation & scepticism
Country	3.37	0.066	7	1.608 (0.636)	4.99	[1.44;17.38]	0.011	Oscillation & France
Experience	2.80	0.094	1					
Age	3.12	0.077	0					
Number of specialties	0.09	0.767						

^a Fisher's exact test in bilateral conditions

^b Model $\chi^2(4) = 23.90$ $p < 0.001$. Nagelkerke $R^2 = 0.356$. Hosmer & Lemeshow Test = 0.796. Missing values: 12

The regression model was statistically significant $\chi^2(4) = 23.90$, $p < 0.001$. The model accounted for 35.6% (Nagelkerke R^2) of the variance in oscillation between identities and correctly classified 73.1% of cases. The model did predict the data (Hosmer & Lemeshow Test, $p = 0.796$). Four of the seven predictive variables were significant: task oscillation⁶, the health status of the patient, the perception of medicine and the country. The professionals who oscillated between tasks were 20.34 times more likely to oscillate between identities. The professionals who were sceptical about biomedical medicine were 5.20 times more likely to oscillate between identities than those who did not share that scepticism. A professional working in France was 4.99 times more likely to oscillate than one working in Belgium. Finally, oscillation between identities was linked to a different approach depending on the patient's health status (namely: treatment as long as a cure is possible; quality of life when the patient is incurable); professionals who modulate their approach depending on the patient's health status were 4.22 times more likely to oscillate between identities.

As regards variables associated with oscillation between identities, the hypotheses were partly confirmed by the results. The association between identity oscillation and task oscillation and the modulation according to the patient's health status were confirmed.

⁶ The frequencies of identity and task oscillation were different. Sixty percent of respondents displayed oscillation between identities, as compared with 24% who had oscillation between tasks. The integration between health care and education (i.e. the task) seemed more marked than the integration between caregiver and educator (i.e. the identity). Of those who oscillated between tasks, 90% oscillated between identities.

The analysis revealed other associations with the oscillation between identities: the perception of biomedical medicine and the country of practice.

Subjective psychological health objectives

The scores for subjective psychological health objectives ranged from 0 to 5, with 5 being the highest score. The distribution of the scores within the sample was as follows: 2% for a score of 0 (n=2), 5% for a score of 1 (n=4), 20% for a score of 2 (n=16), 17% for a score of 3 (n=14), 17% for a score of 4 (n=14) and 39% for a score of 5 (n=32). Acceptance of the most extreme statement (*'If the patient says he/she feels well, I am satisfied even if his/her physiological and biological parameters are not as they should be'*) indicated an epistemological gap. Nevertheless, 11 of the 14 respondents who obtained a score of 4 for subjective psychological health objectives did accept this extreme item. The cut-off was therefore set at 4. Overall, 56% of the respondents (n=46) pursued subjective psychological health objectives, while 44% (n=36) had little or no focus on them.

Variables associated with subjective psychological health

The hypotheses predicted a link between subjective psychological health objectives and a preference for seeing oneself as an 'accompanying person', targeting health behaviours distinct from those of the biomedical model and the global model, and a locus of exercise of power in the professional-patient relationship that was distinct from those seen in the biomedical model and global model. A chi-square test of independence was carried out to determine whether there was an association between subjective psychological health objectives and these different variables.

Table 2. Characteristics associated with subjective psychological health objectives

	Subjective psychological health objectives (SPH/not SPH)				Chi-square	ddl	p-value	<0.05 = *
	SPH (n=46)		Not SPH (n=36)					
Preference for 'accompanying person' - Yes	14 (46) ^a	30% ^b	10 (36)	28%	0.069	1	0.793	
<u>Health behaviour</u>								
Living one's life including the treatment –Other	25 (41)	61%	8 (34)	24%	10.577	1	0.001	*
Strict compliance with treatment - No ^c	26 (43)	60%	8 (35)	23%	11.098	1	0.001	*
<u>Locus of exercise of power</u>								
Power sharing - No	38 (45)	84%	22 (35)	63%	4.893	1	0.027	*
Power for the caregiver - No ^c	37 (45)	82%	20 (36)	56%	6.821	1	0.009	*

^a 14 corresponds to the number of respondents focusing on SPH who answered yes to the statement 'preference for accompanying role'; 46 corresponds to the total number of respondents focusing on SPH who responded to the same statement.

^b 30% corresponds to the ratio between 14 and 46. This is the percentage of individuals focusing on SPH who indicate a preference for 'accompanying person'.

^c The italics indicate a sub-dimension of the characteristic mentioned above.

Analysis of the data has shown that the difference between the two groups was not significant in terms of the preference for the 'accompanying person' ($\chi^2=0.07$, $p=0.793$).

According to the hypotheses, the health behaviours being targeted should be distinct from those addressed by the two known models of health. Firstly, to distinguish themselves from the global model, the professionals pursuing subjective psychological health objectives had to be aiming for patient health behaviours distinct from those targeted by the global model (living one's life while complying with treatment). In fact, 61% of the respondents pursuing subjective psychological health objectives wished their patients to display health behaviours other than 'living one's life including compliance with the treatment', as compared with only 24% of those not pursuing subjective psychological health objectives. A chi-square test of independence showed a significant difference ($\chi^2=10.58$, $p=0.001$), which indicates that there was a link between subjective psychological health objectives and the specific health behaviour objectives. Respondents who pursue subjective psychological health objectives do aim for health behaviours that are distinct from those who subscribe to the global model. So what was the nature of this modality 'other' than living one's life including the treatment? Eighty-five percent of the respondents who supported the 'other' modality aimed for 'simply living one's life'. This modality did not include treatment. This is a distinct modality, one that corresponds to an approach focusing on subjective psychological health tendency. Secondly, in order to distinguish themselves from the biomedical model, the professionals aiming their patients' subjective psychological health also had to aim for a type of health behaviour that was different from that targeted by the biomedical model (strict compliance with treatment). One sub-modality of the variable 'health behaviour' offers clarification on this point. Sixty percent of the respondents pursuing subjective psychological health objectives rejected the idea of strict compliance with the treatment, as compared with 23% of those not pursuing those health objectives. This difference between the two groups was also significant ($\chi^2=11.10$, $p=0.001$).

Professionals aiming subjective psychological health did aim for behavioural objectives that are distinct from the objectives of those who subscribed to the two existing models. It would seem that they aimed for behaviours along the lines of 'simply living one's life'.

According to the hypotheses, the locus of exercise of power in the professional-patient relationship should be distinguished from that targeted by each of the two known models of health. (1) To distinguish themselves from the global model, professionals aiming subjective psychological health had to conceive of power other than as shared between the professional and the patient. In fact, 84% of the respondents aiming subjective psychological health rejected the idea of sharing power with the patient, as compared with 63% of those not aiming subjective psychological health. A chi-square test of independence showed a significant difference ($\chi^2=4.89$, $p=0.027$), which indicates that a relationship does exist between subjective psychological health objectives and the locus of exercise of power in the health-care relationship. So what was the nature of this modality 'other' than sharing power? Eighty-eight percent of the respondents who took a stance against sharing power, actually aimed for power to be exercised by the patient alone. (2) Furthermore, in order to distinguish themselves from the biomedical model, professionals aiming their patients' subjective psychological health would also have to conceive of power as not being exercised by the caregiver alone. One sub-modality of the variable 'locus of exercise of power' offers a more detailed understanding of this point: 82% of the respondents aiming subjective psychological health rejected the idea of power

being exercised only by the caregiver, as compared with 56% of those not aiming subjective psychological health. This difference between the groups was significant ($\chi^2=6.82, p=0.009$).

Professionals targeting subjective psychological health viewed the locus of exercise of power in the professional-patient relationship differently to those who subscribed to the two existing models. In this situation, power is conceived as being exercised by the patient alone.

As regards variables linked to subjective psychological health, the hypotheses were largely confirmed by the results. The association between subjective psychological health objectives and the targeted health behaviour and also the locus of exercise of power were confirmed. The association with a preference for being labelled as an 'accompanying person' was not confirmed. The analysis also showed that professionals who adopted subjective psychological health as a health objective for their patients also set themselves apart from the two known models, both in terms of the targeted health behaviours and in terms of the locus of exercise of power.

Discussion

The oscillation between identities and the pursuit of subjective psychological health objectives among professionals engaged in Patient Education were both corroborated by the research results. A more nuanced picture emerged, however, in relation to the oscillation between identities. As well as an oscillation between two modalities for some professionals, an oscillation between three modalities was seen for others.

The study showed that the oscillation between identities was linked to task oscillation, the perception of medicine, the curability of the patient and the country of practice. Its association with task oscillation tends to confirm a dichotomous or even trichotomous perspective that goes beyond identity alone. Its association with the perception of medicine and the curability of the patient poses the question of creating a positive identity as a caregiver-educator. Education seems to be envisaged when it is impossible or futile to act as a biomedical caregiver, whether due to scepticism in relation to a certain form of medicine that is inadequate and/or due to the impossibility of curing the patient. The link to the impossibility of curing the patient may be a result of the scope of (Therapeutic) Patient Education itself: the management of patients affected by a chronic health problem.

While an oscillation between two modalities (between caregiver and educator) was observed during exploratory research [10], the oscillation observed here was, for the most part, an oscillation between three modalities (between caregiver, educator and caregiver-educator). What is the significance of this oscillation? Could 'caregiver' be linked to an approach consistent with the biomedical model, while 'educator' is linked to the subjective psychological health tendency, and 'caregiver-educator' to an approach consistent with the global model? Oscillation between three modalities, including that of caregiver-educator, may also be an indication that an integrated identity as caregiver-educator is being created. That is unless there are in fact two modalities, with 'caregiver-educator' being confused with 'educator', while 'caregiver' refers to the technical aspects

of care. Further research is needed to clarify the respective links between all the possible modalities and their occurrence in practice.

As regards subjective psychological health, the study revealed links to targeted health behaviours and the exercise of power. Next to specific health objectives, they make it possible to define other characteristics of this tendency. These variables relate to the perception of Patient Education. More than being a simple tendency within Patient Education, subjective psychological health seems to emerge as an alternative model. In fact, apart from the original health objectives, which are distinct from those of the global model and the biomedical model, it also distinguishes itself from these two models in terms of the targeted health behaviours (which do not include treatment) and the exercise of power (which is left to the patient).

When it comes to identifying the distinguishing features of professionals who adopt the subjective psychological health perspective, the respondents in Table 2 are very similar in terms of the dimensions that follow the biomedical model and those that follow the global model. This phenomenon is due to the fact that there were virtually no respondents in our sample who agreed with the biomedical model. An opportunity to indicate agreement with a characteristic dimension of the biomedical model was therefore rejected by those respondents who adopt the subjective psychological health perspective. Those respondents who follow the global model accept it insofar as biomedical health is a part of global health. This specific characteristic may be linked to the nature of the sample: a target group consisting of attendees at a conference on Patient Education or members of a Patient Education association is not very likely to express agreement with the biomedical model.

This study did show certain limitations. First of all, the cross-sectional design means that conclusions cannot be drawn on any relationships of cause and effect. Next, the small number of respondents who agree with the biomedical model, the limited number of respondents and the large number of missing values placed statistical limitations on the analyses that could be carried out. Finally, this study does not claim to explore all the variables associated with oscillation between identities and subjective psychological health objectives. Research involving larger numbers of participants will therefore be needed in order to identify all the variables associated with these two tendencies.

Conclusion

This study, which was carried out amongst a French-speaking target group of professionals aware of Patient Education, confirms that some professionals do oscillate between identities and are inclined to subjective psychological health objectives. These two tendencies may constitute an obstacle to the implementation of Patient Education in accordance with the definition used by WHO [1]. Oscillation between identities may constitute an obstacle to the integrated implementation of Patient Education in health care. At the same time, subjective psychological health perspective may hamper the implementation of Patient Education in a way that follows the global model of health.

These results invite political decision-makers, practitioners and trainers to ask questions about the type(s) of health care being targeted, and consequently the forms of Patient Education that are desired. Can a focus on subjective psychological health be seen as an alternative? If so, what would the role of the professional then be? How can a view of education as an integral part of health care be promoted? What contexts are favourable for this? The results from this study show that subjective psychological health objectives cannot be measured using a single statement. It was necessary to use a combination of several statements. The approach that was followed to identify links between the variables was intended to be exploratory. The results represent useful material that could give rise to further research relevant to the practice of Patient Education. From this perspective, the fact that a practitioner in France is more likely to display the two tendencies than his/her counterpart practising in Belgium calls into question the context in which Patient Education is implemented. These two countries differ in terms of political priorities, compulsory training, etc. The results obtained underline the need to carry out comparative studies that will allow analysis of the contexts in which TPE is delivered and of the impact of those contexts on practices.

References

- [1] WHO. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. Technical report series. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
- [2] Hoving C, Visser A, Mullen PD, van den Borne B. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*. 2010;78:275-81.
- [3] Sunaert P, Vandekerckhove M, Bastiaens H, Feyen L, Vanden Bussche P, De Maeseneer J, et al. Why do GPs hesitate to refer diabetes patients to a self-management education program: A qualitative study. *BMC Family Practice*. 2011;12.
- [4] Rantanen M, Johansson K, Honkala E, Leino-Kilpi H, Saarinen M, Salanterä S. Dental patient education: a survey from the perspective of dental hygienists. *International Journal of Dental Hygiene*. 2010;8:121-7.
- [5] Leep Hunderfund AN, Bartleson JD. Patient Education in Neurology. *Neurologic Clinics*. 2010;28:517-36.
- [6] Kääriäinen M, Kyngäs H. The quality of patient education evaluated by the health personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2010;24:548-56.
- [7] Heyden I. L'ETP à domicile : avis de soignants et de responsables. *Education Thérapeutique du Patient*. 2013;5:229-52.
- [8] Albano MG, Crozet C, D'Ivernois JF. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: Results and trends. *Acta Diabetologica*. 2008;45:211-9.
- [9] Balcou-Debussche M, Debussche X. Type 2 diabetes patient education in Reunion Island: Perceptions and needs of professionals in advance of the initiation of a primary care management network. *Diabetes and Metabolism*. 2008;34:375-81.
- [10] Roussel S, Gagnayre R, Deccache A. Difficultés de mise en pratique de l'ETP.... et si les représentations étaient en cause? *Nutrition & Endocrinologie*. 2014;11:198-201.
- [11] Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*. 3^e ed. Paris: PUF; 2004.

- [12] de-Graft Aikins A. Exploring biomedical and ethnomedical representations of diabetes in Ghana and the scope for cross-professional collaboration: a social psychological approach to health policy. *Social Science Information*. 2002;41:625-52.
- [13] do Nascimento AM, Roazzi A. Cognitive polyphasia and the iconic structure of the social representation of death. *Psicologia: Reflexao e Critica*. 2008;21:499-508.
- [14] Renedo A, Jovchelovitch S. Expert knowledge, cognitive polyphasia and health: A study on social representations of homelessness among professionals working in the voluntary sector in London. *Journal of Health Psychology*. 2007;12:779-90.
- [15] Wagner W, Duveen G, Verma J, Themel M. 'I have some faith and at the same time I don't believe' - Cognitive polyphasia and cultural change in India. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 2000;10:301-14.
- [16] Bury J. Education pour la santé. Concept, enjeux, planification. Bruxelles: De Boeck Université; 1988.
- [17] Deccache A. Education pour la santé, éducation du patient. Quelques concepts et leur signification en médecine générale. In: Sandrin-Berthon B, Aujoulat I, Ottenheim C, Martin F, editors. *L'éducation pour la santé en médecine générale De la fonction curative à la fonction éducative*. Vanves: CFES; 1997. p. 51-62.
- [18] Eymard C. Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In: Foucaud J, Bury JA, Bacoul-Debussche M, Eymard C, editors. *Education thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis: Inpes; 2010. p. 39-53.
- [19] 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.

CHAPITRE 4. INTERACTIONS ENTRE LES PRATIQUES ÉDUCATIVES DU PROFESSIONNEL ET SES REPRÉSENTATIONS : UNE RECHERCHE QUALITATIVE

Le bonheur c'est lorsque vos actes sont en accord avec vos paroles.
GANDHI (1869-1948)

Les précédentes phases de recherche concernent essentiellement les représentations du professionnel. Ce chapitre propose une analyse des pratiques éducatives singulières et des représentations en interaction avec ces dernières.

Une recherche qualitative inductive a été menée sur 38 professionnels, pratiquant l'éducation du patient en France ou en Belgique francophone¹². Ce choix repose sur les différences de représentations observées entre ces deux pays lors de la phase de recherche précédente (Chapitre 3) et sur la nécessité de disposer d'un échantillon suffisant¹³. Cette recherche combine les techniques de l'entretien d'explicitation (recueil des pratiques) et celles de l'entretien semi-directif (recueil des représentations). Contrairement à la première phase de recueil (Chapitre 2), nous ne visons pas à intégrer ici la situation d'absence de pratiques éducatives. Il s'agit de mieux comprendre les interactions représentations-pratiques chez le professionnel, lorsqu'il y a éducation.

Éléments-clés :

Sur le plan des pratiques d'éducation du patient :

- Les pratiques éducatives sont classées selon qu'elles sont centrées sur le patient ou sur le soignant. Cette classification est inspirée des modèles de Szasz & Hollender. La typologie proposée comporte 4 types (et de nombreux sous-types), partant du plus centré sur le professionnel jusqu'au plus centré sur le patient : patient passif-soignant actif, direction-coopération, participation mutuelle et suivre-rester à côté. Ce dernier type interroge les typologies existantes. Il semble se situer en marge des autres types.
- Cette typologie fait apparaître une gradation sur les plans du mode de communication, du travail des représentations et de la motivation, de la personnalisation, de la complexification des techniques et des contenus d'apprentissage et de la réflexivité en regard des pratiques.
- Les variations de pratiques sont de trois sortes : les variations à l'intérieur d'un même type, les variations entre les types, la présence ou l'absence de pratiques éducatives.

Sur le plan du lien représentations-pratiques :

- Les représentations et les pratiques des professionnels sont globalement cohérentes.
- Quelques « incohérences » entre représentations et pratiques sont toutefois relevées. Elles sont liées à la division des tâches, à une injonction de la part de la Direction, à l'utilisation décontextualisée d'outils et à la difficulté de transfert des acquis de la formation.
- Les variations entre les types de pratiques semblent essentiellement liées à des représentations du contexte (et parfois du patient). Les variations à l'intérieur d'un même type de pratiques semblent liées aux représentations à l'égard du patient.
- Un type de pratiques est davantage en lien avec une ou des représentation(s) prépondérante(s). Il n'est pas en lien avec l'ensemble des représentations du professionnel.

¹² L'optique poursuivie n'est toutefois pas celle d'une étude comparative entre pays.

¹³ Or, nous craignons épuiser notre échantillon à l'issue de nos deux premières phases de recherche.

1. INTRODUCTION

Nos précédentes phases de recherche constituent un préalable à la présente phase et ce, par l'exploration des représentations des professionnels de soins de santé. Ainsi, une première étude exploratoire conjointe des représentations des professionnels et de leurs pratiques (Chapitre 2) a notamment révélé que le spectre des représentations à envisager lors de l'analyse des interactions représentations-pratiques était plus large que la seule représentation de l'éducation du patient (même si celle-ci a également toute son importance).

Par ailleurs, la revue de la littérature (Chapitre 1) montre qu'il y a bien une pertinence à étudier l'interaction entre les représentations des professionnels de soins de santé et leurs pratiques d'éducation du patient, en ce sens que la majorité des études concluent en un lien. Elle relève également que, parmi ces études, seules trois [1-3] étudient la qualité des pratiques d'éducation du patient (i.e. comment est pratiquée l'éducation). Parmi lesquelles, une seule encourage l'expression de pratiques singulières, au sens de spécifique, distincte.

Les précédentes phases de recherche considèrent également des « pratiques génériques », à savoir ce que le professionnel fait généralement avec ses patients. Or, ces « pratiques génériques » ont fait l'objet d'une première conceptualisation par le professionnel. Elles ne donnent pas d'éléments précis sur ce qui est réalisé avec un patient particulier, lors d'une séance.

Par conséquent, tant en regard de nos recherches « préliminaires » que de la littérature, il semble particulièrement pertinent de poursuivre par une recherche s'intéressant aux pratiques singulières d'éducation du patient et à leurs interactions avec les représentations des professionnels.

Nos recherches et la revue de la littérature nous aident également à affiner le dispositif de recueil de données. La phase de recherche quantitative (Chapitre 3) montre qu'il existe pour les deux tendances analysées (à savoir : l'oscillation de la représentation de soi et la santé psychique subjective) des différences significatives en fonction du pays d'origine (France versus Belgique)¹. La revue de la littérature met à jour trois recherches concernant le lien représentations-pratiques comprenant des éléments de qualité des pratiques [1-3]. Celles-ci ont été menées dans trois pays distincts (respectivement les Pays-Bas, la Norvège et la France). Elles ont en commun la non-constance des pratiques chez un même professionnel et le rôle central des représentations du rôle du professionnel et de la représentation du patient. Ces études présentent également d'importantes divergences : le taux de pratiques éducatives et la centralité du rôle des représentations parmi d'autres facteurs en regard des pratiques.

¹ A savoir davantage de positionnement en santé psychique subjective et davantage d'oscillations chez les professionnels exerçant en France, en regard de ceux exerçant en Belgique francophone.

Dès lors, il est pertinent d'envisager pour cette recherche, une approche qualitative inductive. Ce choix repose sur les raisons suivantes : le peu de publications dans ce domaine, l'absence de données convergentes sur les représentations, le défaut de données sur les pratiques singulières et la présence de différences observées entre pays qui incite à la prudence d'autant que nous souhaitons mener cette étude à la fois en France et en Belgique. Cet élargissement de l'échantillon est quant à lui motivé d'une part, précisément par le souhait d'essayer d'interpréter ces différences et par la crainte d'« épuiser » notre échantillon. Par ailleurs, contrairement à la première phase de recueil, nous ne visons plus ici à intégrer la situation d'absence de pratiques éducatives. Il s'agit ici de mieux comprendre les interactions représentations- pratiques chez le professionnel, lorsqu'il y a effectivement mise en œuvre de pratiques éducatives. En d'autres termes, il s'agit d'étudier ici ce qu'ils font lorsqu'ils éduquent et ce qui fait qu'ils le font comme ils le font. Il ne s'agit pas d'étudier ce qui fait qu'ils éduquent ou non.

Ce chapitre propose une analyse de pratiques singulières d'éducation du patient² et des représentations en interaction avec ces dernières, telles que rapportées par les professionnels de soins de santé, afin d'affiner notre compréhension de ce phénomène.

Le présent chapitre s'inscrit dans le prolongement des premières phases de recherche de la thèse. Il intègre les résultats des chapitres précédents. Il développe les interactions représentations-pratiques qui sont l'élément central de cette thèse en ciblant strictement la pratique éducative. Par conséquent, il s'arrête à la présentation des résultats. La discussion sera reprise dans la discussion générale qui intègre l'ensemble des résultats de la thèse. Elle ne sera pas développée isolément du reste du travail afin d'éviter la redondance.

2. MÉTHODOLOGIE

Une recherche qualitative de type (principalement³) inductive[4, 5] a été menée par des entretiens auprès de professionnels de soins de santé pratiquant l'éducation du patient en France (ETP) ou en Belgique (EDUP).

Dispositif de recueil, méthodes & outils

Les entretiens ont associé des entretiens d'explicitation pour l'exploration des pratiques et des entretiens semi-directifs pour l'exploration des représentations. Les entretiens d'explicitation sont une technique d'entretien dont la spécificité est de viser la verbalisation d'une activité passée aussi finement que possible[6]⁴. L'exploration des représentations a été menée sur base des quatre composantes de la représentation de la situation⁵ d'Abric [7], à savoir les représentations de soi, du patient, de la tâche et du contexte, qui en regard de nos précédentes recherches s'avèrent pertinentes pour

² Education du patient (EDUP) pour la Belgique ; Education thérapeutique du patient (ETP) pour la France.

³ Le recueil des représentations se base sur la catégorisation d'Abric. Aussi, l'approche ne peut être considérée comme pleinement inductive.

⁴ La chercheuse principale a suivi 6 jours de formation concernant cette technique.

⁵ Ce point est développé en détails dans le Chapitre 2, point 2.1.

classifier les représentations en jeu dans les situations d'éducation du patient. Une ouverture était toutefois laissée à l'apparition d'autres représentations.

Nous ne reprenons ici que les idées majeures de la *représentation de la situation* d'Abric [7] d'afin de faciliter la lecture du paragraphe tout en précisant les objets de recherche sur le plan des représentations. Selon Abric, la représentation de la situation va donner lieu à l'apparition d'un certain type de comportement (dans le cas qui nous intéresse des pratiques d'éducation du patient). La *représentation de la situation* est la résultante de quatre représentations dont le poids (la prépondérance) n'est pas constant : il varie dans le temps. Ces quatre types de représentations que nous traduisons pour la situation d'éducation du patient sont :

- (1) la *représentation de soi*, soit « l'ensemble des hypothèses ou la théorie » que le professionnel de soins de santé a à propos de lui-même et de l'image qu'il veut donner aux autres, ce qu'il pense « être » [7] ;
- (2) la *représentation du patient*, soit l'ensemble des hypothèses que le professionnel formule sur le patient, l'ensemble des attributs qu'il lui affecte et la valeur subjective qu'il lui donne [7] ;
- (3) la *représentation de la tâche*, soit la théorie que le professionnel élabore sur la finalité d'éducation du patient, sa nature, les moyens à déployer pour la réaliser, les comportements utiles en vue de l'efficacité [8]. La représentation de la tâche comprend les représentations des objectifs de santé (ce que le professionnel vise comme santé pour le patient, les représentations des objectifs de comportements de santé (ce que le patient doit pouvoir faire en dehors de la prise en charge par le professionnel), la représentation de la logique d'adoption de comportement (ce qui va faire en sorte que le patient mette en place ce comportement, le lien entre le savoir et le comportement), la représentation de l'éducation du patient (l'idée que le professionnel se fait de l'éducation du patient), la représentation de la relation professionnel-soigné en situation extrême (ce que le soignant ferait en situation de refus de soins par le patient) et la représentation de la tâche (l'idée que le professionnel se fait des liens entre soin et éducation) ;
- (4) la *représentation du contexte* est ébauchée par Abric [7], qui mène ses recherches dans le cadre d'un laboratoire. La représentation du contexte peut être définie comme l'ensemble des hypothèses que le professionnel élabore sur les éléments non directement liés aux interactions entre lui et le patient (soient les hypothèses qu'il émet à propos du contexte du patient, des autres acteurs de santé, du service, de l'institution, de la société, etc.).

Le guide d'entretien peut être consulté en Annexe 1 du présent chapitre. Il donne un aperçu des objets de recherche (pratique éducative singulière, représentations concernant la situation concernée, représentations en général, ouverture sur d'autres facteurs et éléments d'identification de type socio-administratif) et une idée des questions posées. Dans le cas des entretiens d'explicitation, il s'agit d'aider la personne à se replacer dans la séance éducative concernée en se focalisant sur ce que la personne a fait, les questions ne peuvent être pré-élaborées. Il s'agit d'un accompagnement du cheminement de la pensée. Dans le cas des entretiens semi-directifs, l'ensemble des objets de recherche sont évoqués. Toutefois, les questions peuvent ne pas être abordées

dans l'ordre du guide d'entretien. Les questions peuvent par ailleurs être formulées différemment. Il s'agit ici aussi de rebondir sur le discours du répondant.

Nous avons cependant établi un ordre dans l'abord des représentations et des pratiques. En effet, les représentations sont considérées comme des « informations satellites de l'action vécue » ; elles apparaissent comme des concurrents à verbaliser la pratique singulière. Elles sont réputées « concurrentes » parce que verbalisées plus aisément. Il s'agit d'une des situations qui nécessite l'accompagnement de l'intervieweur afin que soit verbalisée la pratique singulière [6]. L'entretien débutait, par conséquent, par la verbalisation d'une pratique, singulière. Procéder de la sorte nous prémunissait d'encourager l'évocation de représentations en lieu et place des pratiques⁶. Cela permettait en outre de partir d'une pratique singulière et vécue par le répondant pour évoquer ensuite les éléments qui l'ont amené à agir de la sorte. Ce principe a été mis en œuvre avec souplesse. Il s'agissait de structurer l'entretien en deux temps : l'un plutôt centré sur la pratique ; l'autre plutôt centré sur les représentations. Nous ne bloquions pas l'évocation de représentations lors de la première partie mais nous étions attentive à ce que les pratiques singulières et leur déroulé restent le fil conducteur.

L'entretien se déroulait comme suit :

- 1) Exploration d'une pratique singulière d'éducation du patient ;
- 2) Évocation sur base de cette pratique des représentations concernées (en ce, y compris les éléments à l'origine d'une éventuelle oscillation ainsi que les éléments pointés comme étant à l'origine de la représentation) ;
- 3) Exploration systématique des représentations propres à la situation ;
- 4) Exploration systématique des représentations en général ;
- 5) Ouverture sur d'autres facteurs

Population-échantillon

Pour être inclus dans notre échantillon, le répondant devait (1) exercer en tant que professionnel de soins de santé ; (2) mettre en œuvre des pratiques éducatives, auprès du patient (ce qui exclut les personnes qui exercent des tâches de coordination, celles qui ne sont plus actives professionnellement ainsi que les pratiques exclusives de renvoi vers un autre professionnel) ; (3) exercer en France ou en Belgique francophone ; (4) accepter de participer à la recherche ; (5) accepter d'être interviewé individuellement.

Ces critères ont été énoncés afin que puissent être effectivement recueillies des pratiques singulières d'éducation du patient et des représentations chez un professionnel en fonction.

Au vu de la variété possible des pratiques d'éducation du patient, nous avons considéré comme telle toute pratique que le répondant qualifie de pratique éducative, à condition toutefois que celle-ci comporte effectivement une intention éducative.

⁶ De sortir le répondant d'un univers mental pour le ramener dans un autre.

L'échantillon a été constitué sur base d'une liste d'un organisme de formation et sur base d'avis d'expert, à savoir qu'une personne de l'institution, réputée spécialiste en éducation du patient, désigne les personnes qui font de l'éducation du patient dans son institution.

La taille de l'échantillon n'était pas prédéfinie. Le recueil des données prenait fin lorsque le seuil de saturation des données⁷ [9] était atteint.

Transcription, codage et analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits intégralement en partie par le chercheur principal et en partie par un tiers. Ces derniers entretiens ont fait l'objet d'une relecture avant codage afin de nous assurer de la fidélité de la retranscription.

Le codage des données était différent en ce qui concerne les pratiques et les représentations. Nous ne disposons pas d'informations préalables concernant les pratiques. Le codage des pratiques émerge dès lors de l'analyse. À l'inverse, l'exploration, le codage et l'analyse des représentations sont réalisés à l'aide d'une application (souple) de la catégorisation d'Abric [7] (représentation de soi, du patient, du contexte et de la tâche).

Aussi, avons-nous procédé en 3 temps :

- Le temps 1 visait l'élaboration d'une typologie des pratiques. Nous avons procédé en retraçant le déroulé des actions du professionnel lors de la séance éducative ainsi que ses interactions avec le patient. Deux exemples peuvent être consultés en Annexe 2 du présent chapitre. Après avoir dressé des profils correspondants à des pratiques très contrastées, nous avons tenté de déterminer un critère commun en vue du classement de toutes les pratiques. Après plusieurs tentatives, le choix du critère s'est porté sur la centralité de l'acteur.
- Le temps 2 visait le codage à la fois des pratiques et des représentations. Un type de pratiques était « attribué » à chaque entretien pour qualifier la pratique du professionnel. Lorsque le professionnel présentait plusieurs pratiques, la pratique qui intègre le plus la participation du patient était prise en considération. Conjointement, les autres caractéristiques des pratiques étaient relevées afin de déterminer les autres caractéristiques communes de ce type de pratiques. Cette analyse a permis d'affiner et d'« éprouver » la typologie. En parallèle, les éléments relatifs aux représentations étaient codés, de deux manières distinctes : (1) une analyse systématique de représentations présentes selon la catégorisation d'Abric [7] mentionnée précédemment ; (2) le relevé des représentations prépondérantes dans la situation donnée. Il est à noter que cette identification de représentations a également été opérée en cours d'entretien dans la plupart des cas. Elle a été validée par le répondant sur la base d'une reformulation du chercheur. Une analyse complémentaire a été opérée par lecture flottante de la retranscription de l'interview.
- Le temps 3 visait à examiner dans quelle mesure, l'ensemble des pratiques qui ressortent d'un même type correspondent ou non à des représentations spécifiques ou à des conjonctions de représentations spécifiques.

⁷ Lorsque l'ajout d'un participant n'apporte plus d'information utile à la compréhension du phénomène.

Le projet de recherche a reçu un avis favorable de la commission d'éthique de l'Institut de recherche en sciences psychologiques (IPSY), de l'Université catholique de Louvain. Il a également obtenu l'accord de la Direction des soins des établissements hospitaliers, lorsque celui-ci était exigé.

Les entretiens se sont déroulés de novembre 2014 à juin 2015.

3. RÉSULTATS

Après la présentation des caractéristiques de l'échantillon, nous développerons ci-dessous la typologie de pratiques éducatives issues de l'analyse, suivie d'une analyse des interactions entre les pratiques éducatives des soignants et leurs représentations.

3.1. CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON

Quarante et un professionnels ont été contactés pour un entretien. Trois ont refusé. Un seul professionnel (un médecin) a motivé sa décision : le renvoi vers un autre membre de l'équipe, l'infirmière, « qui fait plus d'éducation du patient ». Deux n'ont pas invoqué de raison (l'une, travaillant en libéral, a raccroché avant de savoir de quoi il s'agissait. L'autre, travaillant en centre hospitalier, n'était pas présente lors du rendez-vous de l'interview et n'a pas donné suite à nos appels ultérieurs).

Notons que la stratégie de recrutement par un organisme de formation s'est avérée peu porteuse. Seulement quatre professionnels ont pu être recrutés grâce à cette méthode. En effet, la mobilité professionnelle semble particulièrement élevée suite à la formation. Beaucoup avaient changé de travail.

Un total de trente-huit professionnels ont été interviewés au cours de trente-six interviews.

Parmi ses trente-six interviews, vingt-six évoquent bien une pratique singulière et ont été retenus pour une analyse des liens représentations-pratiques. Les dix autres n'ont pu être considérés parce que ne rencontrant pas les critères permettant la verbalisation d'une pratique d'éducation vécue et singulière par un professionnel, à savoir :

- Cinq n'ont pu évoquer de pratiques singulières. Quatre d'entre eux « évoquent être en routine ». Un d'entre eux précise que le lancement de l'activité éducative est imminent, mais n'a pas encore débuté.
- Deux interviews ont concerné un binôme de professionnels ; ils ont été interrogés ensemble à leur demande.
- Trois ne sont plus en contact avec les patients ; ils exercent des tâches de coordination ou de conception de programmes. Ces coordinateurs ont été cependant interviewés afin de recueillir des informations ne pouvant être recueillies auprès d'autres professionnels rencontrés.

Si ces interviews n'ont pu être exploitées pour l'analyse systématique des interactions représentations-pratiques. Elles offrent un regard intéressant et parfois différent sur ce phénomène. Ces éléments sont repris au point 3.4.

Le descriptif de notre échantillon comprend l'ensemble des trente-huit participants à la recherche, du fait que les résultats des trente-six entretiens correspondants sont exploités.

Parmi les trente-huit répondants, vingt-deux exercent en Belgique, seize exercent en France. La majorité de ces professionnels sont des femmes (n=31). La moitié (n=19) travaille dans une structure hospitalière. Les autres travaillent en maisons médicales, en maisons du diabète, au domicile du patient, en cabinet, dans des associations ou encore en milieu carcéral. Vingt et un sont infirmiers, huit médecins, quatre kinésithérapeutes, trois diététiciens, un pharmacien et un psychologue.

La plupart de ces professionnels se présentent⁸ comme expérimentés en EDUP-ETP : l'expérience moyenne est de douze ans. L'expérience la plus courte est d'un an tandis que la plus longue est de trente-six ans. La formation suivie en EDUP/ETP est très variée depuis aucune formation spécifique⁹ (n=14) jusqu'au niveau master en éducation du patient (n=3), en passant par une formation de 40 heures (n=10), une formation d'éducateur en diabétologie de 150 heures avec un recyclage régulier (n=4)¹⁰, une formation de 70 heures (n=1), une formation d'environ 110 heures (diplôme universitaire ou équivalent) (n=6). L'éducation du patient est pratiquée avec un seul patient pour la moitié de l'échantillon. Quinze la pratiquent à la fois en individuel et en groupe et quatre la pratiquent uniquement en groupe.

Tous les professionnels ont évoqué une éducation liée à une pathologie avérée et à son traitement¹¹ : la plus citée est le diabète¹² (n=12), suivie par des problèmes respiratoires (asthme-bronchopneumopathie chronique obstructive-tabagisme) (n=4), des problèmes locomoteurs (n=4), l'obésité (n=3), les troubles bipolaires (n=3), l'addictologie (n=2), les maladies infantiles (n=2). Les suivantes sont évoquées par un seul professionnel : l'hépatite C, la douleur chronique, l'oncologie, l'ostéoporose, l'alimentation entérale, la sclérose en plaques et la rééducation post-AVC, la prise en charge diététique lors des hospitalisations.

Les entretiens ont une moyenne de 73 minutes avec d'importantes disparités. Le plus court a duré 40 minutes, tandis que le plus long a duré 1 heure 52 minutes.

⁸ La durée de cette expérience est fonction de la représentation que le répondant se fait de l'éducation du patient et/ou de ses conditions d'exercice. Par exemple : Pour certains professionnels, le début de l'exercice de l'éducation coïncide avec celui de la profession ; « l'éducation faisant partie intégrante de l'exercice de la profession ». L'éducation peut toutefois se limiter à la distribution de brochures et à la communication des décisions de l'équipe médicale. Pour d'autres professionnels, il coïncide avec la fin de leur formation en éducation du patient, qui s'accompagne d'une reconnaissance de la part de leur établissement.

⁹ Ils peuvent toutefois avoir suivi des formations ponctuelles relatives à certaines techniques (exemple : technique d'entretien) ou thématiques (exemple : estime de soi des publics précarisés) proches de ou assimilées à l'éducation du patient.

¹⁰ Cette formation est décrite comme ayant une importante composante technique. L'ensemble des 150 heures ne sont pas consacrées à l'éducation, à l'inverse des autres formations.

¹¹ Il ne s'agit pas nécessairement de la spécialité du soignant, mais de la pratique vécue qu'il a verbalisée. Relever la pathologie concernée plutôt que la spécialité du soignant nous paraissait plus informatif quant aux contenus de l'entretien.

¹² Tous ces soignants ne sont pas dédiés à la prise en charge du diabète, certains sont « généralistes ».

3.2. TYPOLOGIE DES PRATIQUES D'ÉDUCATION DU PATIENT

Les résultats seront communiqués sur la base des 26 répondants, qui évoquent une pratique singulière et ont été interviewés individuellement.

À l'issue d'une lecture flottante des entretiens et de plusieurs tentatives de classement, il est apparu qu'au-delà de la diversité des pratiques, le critère commun permettant de mieux les distinguer les unes des autres était qu'elles soient centrées sur le professionnel ou sur le patient.

Par conséquent, la définition des types a été inspirée des modèles de Szasz & Hollender [10]. Ceux-ci proposent un modèle fonctionnel de la relation soignant-soigné dans laquelle la centration s'opère sur l'un ou l'autre des deux acteurs. Szasz & Hollender proposent trois modèles de base de la relation professionnel-patient : professionnel actif-patient passif ; direction du professionnel-coopération du patient ; participation mutuelle. Ceux-ci ont toutefois été « traduits » pour notre propos : l'éducation du patient. De fait, dans ce cadre, le patient n'est jamais totalement inactif. Les trois premiers types de notre typologie de pratiques correspondent aux trois modèles de Szasz & Hollender [10]. Par ailleurs, nos travaux antérieurs (sous-Chapitre 2.3. et Chapitre 3) montrent une orientation possible de type « santé psychique subjective ». Cette tendance correspond à une centration exclusive sur le patient. Nous observons ce type de pratiques dans notre échantillon. Aussi, cette typologie a-t-elle été complétée d'un quatrième type.

Afin d'offrir une vision transversale, un entretien pour chacun des trois premiers types de pratiques est proposé en annexe de la thèse.

Notons au préalable que certaines caractéristiques sont présentes chez la (quasi) totalité des professionnels interrogés, il s'agit de :

(1) ne pas employer un jargon médical et adapter son langage afin de pouvoir être compris par le patient. La modulation du langage s'opère toutefois sur base de la représentation que le professionnel se fait du patient.

Cela dépend de la personne que vous avez en face de vous. Parfois quand vous lui dites « fluidifier » ... chez certains, cela va aller. Si vous dites « liquéfier » aussi, mais si vous dites que cela rend le sang plus liquide, on doit s'adapter à la personne que l'on a devant nous, sans méchanceté aucune, mais il y a des quartiers où je travaille... (783-6)¹³(Alba¹⁴, Belgique, infirmière à domicile).

Je ne parle jamais de glucides, je parle de sucres. Je ne prends pas les gens pour des imbéciles, mais je me dis quand un mécanicien me parle de son métier, je ne comprends rien. Donc, ça doit être la même chose. Donc, je parle tout le temps de sucres. Ce qui n'est pas tout à fait juste, mais au moins ils comprennent, c'est une source de sucre (310-3) (...); J'ai essayé beaucoup de choses avant d'en arriver à cette version archi simplifiée de la diététique, je me demande pourquoi j'ai fait des études supérieures... pour faire des tableaux bicolores (glucides et protéines) (Rires)!! (201-3)(Chloé, Belgique, diététicienne, diabète).

(2) utiliser ou construire des supports écrits qui seront remis au patient au terme de l'entretien ;

(3) recourir à la peur. Cette stratégie est peu fréquemment usitée, mais elle est présente parmi tous les types de pratiques (sauf le type 4). Elle prend toutefois une forme différente selon les types. À l'exposition des risques auxquels s'expose le patient,

¹³ Les numéros entre parenthèses précisent les numéros de lignes de l'entretien retranscrit.

¹⁴ Tous les prénoms sont des pseudonymes.

présente dans les types précédents, succède l'expression du ressenti du professionnel *J'ai peur pour vous (508-9) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).*

Par ailleurs, certains professionnels incluent dans leur prise en charge outre le soin « technique » et l'éducation, une prise en charge sociale et administrative du patient. Cette tendance est présente parmi tous les types de pratiques, mais elle n'est pas le fait de tous les soignants.

L'analyse des entretiens permet de caractériser les autres dimensions de la pratique et met en évidence l'existence de sous-types (à l'exception du type 4 qui ne comporte pas de sous-types). Les différents types et sous-types de pratiques sont décrits ci-après.

TYPE 1. « ACTIVITÉ-PASSIVITÉ ». DIVULGATION DE SAVOIRS SANS SE PRÉOCCUPER DE CE QUE LE PATIENT SAIT OU SOUHAITE

Le professionnel qui présente ce type de pratiques est actif, il « livre » des savoirs ou des savoir-faire, sans se préoccuper de ce que le patient sait déjà ou souhaite (savoir). La « transmission » est unidirectionnelle. Onze répondants sur vingt-six ¹⁵ présentent ce type de pratiques.

Ces professionnels partagent également les caractéristiques suivantes :

L'existence d'une trame, de contenus prédéfinis auxquels le professionnel ne déroge pas ou à l'inverse, une absence totale de trame ou d'intention éducative préalable ; des informations sont communiquées lorsque le professionnel juge que c'est pertinent et que les conditions sont favorables (à savoir : bénéficier du temps nécessaire et être face à un patient perçu comme réceptif).

Les contenus sont répétés lorsque l'objectif de compréhension ou de comportement n'est pas atteint. En cas d'échec répétitif de l'éducation, les réactions diffèrent en fonction des sous-types (voir ci-après). Enfin, des conseils sont prodigués au patient.

On éduque le patient, comme je l'ai dit tout à l'heure, peut-être de mettre les jambes..., de marcher s'il faut, de surélever les jambes s'il faut, avoir une alimentation adaptée (422-7) (Mathis, Belgique, infirmier à domicile).

Je lui ai dit qu'avant de dépenser de l'argent dans l'eucalyptus il fallait peut-être fumer dehors et voire, ne plus fumer du tout (21-3) (Hypatie, Belgique, Médecin généraliste).

Un exemple d'entretien avec un professionnel présentant des pratiques de type 1 figure en annexe 1 de la thèse

Si on analyse plus finement ce que recouvre ce type, trois grands sous-types se dégagent :

Type 1.1. « Information pure » (Trois parmi les onze professionnels de type 1). Le professionnel énumère des informations sommaires d'ordre biomédical, une liste de comportements « à adopter ». Il livre des modes d'emploi.

¹⁵ Ces nombres sont précisés à titre purement informatif. Ils ne peuvent être considérés comme une fréquence ou comme un ordre de grandeur dans la mesure où la recherche menée est de type qualitative.

Ce type de pratiques est caractérisé par les éléments suivants :

L'information communiquée peut rester à un niveau « superficiel ». Le professionnel énumère ce qu'il « faut » faire, sans nécessairement en expliquer les raisons.

Donc, là je lui explique qu'il ne faut pas attendre d'avoir mal, mais que l'on va instaurer (une prise) toutes les 4 heures parce que c'est un minimum de prise d'antidouleurs (627-8) (Alba, Belgique, infirmière à domicile)

Il concerne la divulgation de connaissances ou savoir-faire théorique (soit une liste de comportements à adopter).

Je repars et je leur explique que cette injection elle est faite pour liquéfier le sang, pour éviter les thromboses, les phlébites. Parce qu'il y a eu une intervention chirurgicale. Donc, au niveau vasculaire, il y a ce risque qui est là. Et puis, elle était relativement contente de savoir qu'elle pouvait avoir une épistaxis, qu'elle pouvait saigner beaucoup plus longtemps (63-8) (Alba, Belgique, infirmière à domicile).

L'évaluation porte le plus fréquemment sur les « acquis ». Ils sont évalués par l'observation de l'acquiescement du patient et la demande de répétition des connaissances adressée à ce dernier.

S. comment vous avez su qu'elle comprenait bien ? A : « Elle me dit « d'accord, OK » » (97-9) ; Quand je pars, je m'assure toujours qu'ils aient compris. Vous voyez ? Donc, je fais souvent répéter au patient. Je dis « allez, dites-moi, le traitement ? » » (173-4) (Alba, Belgique, infirmière à domicile).

Ces pratiques consistent en une énumération d'informations biomédicales (santé physique) entrecoupée de soins techniques.

Type 1.2. « Instruction » (Quatre parmi les onze professionnels de type 1). Le professionnel transmet des connaissances ou des savoir-faire¹⁶. Il y a apprentissage d'un geste ou compréhension d'un mécanisme par le patient.

Ce type de pratiques est caractérisé par les éléments suivants :

Il ne se limite plus à des connaissances, des savoir-faire peuvent être objets d'éducation.

C'est des petits bobos que la maman ne sait pas toujours gérer, ne comprend pas. C'est comment on met de l'Iso Bétadine, comment on nettoie le nez d'un bébé quand il est enrhumé, il y a beaucoup de travail comme ça (63-5) (Jéromine, Belgique, médecin généraliste).

Lorsqu'il y a apprentissage d'un savoir-faire, le professionnel montre, fait faire et rectifie, jusqu'à ce que le geste soit parfait.

J'ai dû leur montrer aussi. Je leur ai remontré comment on mettait l'écharpe... d'immobilisation et je leur ai remontré aussi comment faire le transfert du patient et puis, ils l'ont refait avec moi. Donc, je les ai corrigés deux-trois fois et puis, ils ont compris, ils ont pu le refaire les jours qui ont suivi (70-2) ; J'ai en fait recorrecté en leur remontrant une deuxième fois et en plaçant leurs mains où il fallait. Et pour placer l'écharpe, même chose. Au départ, ils n'y arrivaient pas et puis donc, je leur ai montré, tout en le faisant et puis ils ont recommencé et puis voilà, après deux essais, c'était bon (99-101) (Clément, Belgique, kinésithérapeute, rééducation post AVC).

Comment faire puis, une autre fois, c'est elle qui fait puis on explique tout, une fois, deux fois, trois fois cela dépend des patients et puis, une autre fois on la laisse faire et on regarde et on arrête au cas où il y a quelque chose et on dit vous avez oublié-ci ou vous avez oublié-ça et puis, après, les autres fois, elles le font toutes seules et on laisse faire au fur et à mesure et on corrige et par après, on laisse tout faire et on dit à la fin si

¹⁶ Qu'il s'agisse de savoirs ou de savoir-faire n'est pas indicatif en soi d'une approche plus ou moins centrée sur le patient. C'est lié au problème de santé (exemple: le traitement du diabète insulino-dépendant implique des injections et dès lors, des savoir-faire ou la délégation de ceux-ci) et de la profession exercée (exemple: un kinésithérapeute communiquera à un patient des exercices à réaliser au domicile. Les apprentissages dans le cadre d'une séance de kinésithérapie seront davantage orientés vers l'acquisition de savoir-faire).

c'était bien ou pas bien, ce qu'elle pourrait améliorer. On continue comme cela jusqu'à ce que cela devienne parfait (72-7) (Garance, Belgique, infirmière à domicile, diabétologie).

Ces pratiques éducatives et les suivantes peuvent faire appel à des canaux sensoriels variés : auditif, visuel et plus rarement, kinesthésique. Le professionnel peut également recourir à la métaphore ou inventer des cas cliniques. Les méthodes sont toutefois positives.

(Métaphore) Je leur ai expliqué que l'articulation de l'épaule.... C'est une image que j'ai souvent utilisée. Que l'articulation du bras, enfin, l'os du bras. Donc, l'humérus était un peu comme une boule, une sphère posée sur une assiette, verticale et que donc, forcément, il n'y avait aucune stabilité de la boule par rapport à l'assiette et que la stabilité de cette articulation se faisait grâce aux muscles autour... qui dans ce cas-ci, ne fonctionnent plus, puisqu'ils sont paralysés et que donc, il n'y a plus grand-chose qui tient l'articulation (52-7) (Clément, Belgique, kinésithérapeute, rééducation post AVC).

(« Cas clinique ») Parfois, je dis « il y a des patients qui me disent qu'ils mangent beaucoup de légumes pour leur cholestérol, mais ce qu'ils ne m'avaient pas dit, que j'ai compris après, c'est que dans la salade il y a autant de mayonnaise que de salade ». Là, on laisse tomber la salade, ça ne sert à rien » (211-3) (Jéromine, Belgique, médecin généraliste)

L'évaluation porte plus fréquemment sur l'adoption d'un comportement que sur les acquis d'apprentissage.

En cas d'échec répétitif, deux pratiques sont relatées, soit (1) le professionnel abandonne (ce qui peut aller jusqu'à l'exclusion du patient du dispositif de soin), soit (2) le patient est orienté vers un autre professionnel dédié à l'éducation du patient, généralement l'infirmière.

Ah si cela ne fonctionne pas, on recommence ... heu... on fait intervenir le médecin éventuellement (...) Donc, si une famille ou un patient ne suit pas les conseils qu'on a donnés, on le signale au médecin qui lui va les voir en consultation et rappeler ce qu'on a dit, en disant « Attention, il faut faire attention à cela, il faut que cela change, etc. » et donc, il y a lui qui vient.... Remettre... une couche, je vais dire là-dessus (203-9) ; Ou si l'on veut imaginer un scénario vraiment négatif jusqu'au bout, ce sont des gens qui ne suivront pas... qui ne sont pas intéressés par cela ou qui ne nous croient pas. Hé donc, on peut aller avec ces gens-là jusqu'à la fin de la rééducation. En disant « bon, puisque vous ne suivez pas nos conseils, vous ne faites pas... Vous ne suivez pas les stratégies que l'on met en place. On arrête la rééducation avec eux et on les invite à aller ailleurs. Donc, on peut aller jusque-là (213-7) (Clément, Belgique, kinésithérapeute, rééducation post AVC)

J'ai une autre patiente où ça fait 5 ans que j'essaye de l'éduquer, j'arrive à rien et à un moment donné. Basta. Elle a une glycémie à 300, tant pis pour elle, elle sait pourquoi, je le lui ai déjà expliqué 150.000 fois (292-5) (Garance, Belgique, infirmière à domicile, diabétologie).

Type 1.3. «Début de contextualisation » (Quatre parmi les onze professionnels de type 1). Le professionnel considère des éléments de contexte de vie du patient, des habitudes de vie pour communiquer les savoirs. Il y a un début de personnalisation.

Ce type de pratiques est caractérisé par les éléments suivants :

Les informations et conseils communiqués sont parfois ancrés dans la « réalité » du patient. Il existe également une ouverture vers d'autres dimensions de la santé que la simple santé physique.

Moi, je l'ai encouragé quand il est arrivé dans cette nouvelle maison d'aller... c'était l'été en plus... de se mettre un peu sur la porte, pour rencontrer les voisins, pour discuter un peu, puisque c'était un peu un nouveau départ... (213-5) (Mathis, Belgique, infirmier à domicile).

Donc, on va même faire parfois faire le planning d'une journée type et réorganiser les choses pour que le boulot soit fait, mais en respectant plus leurs limites. (16-9) ; On parle plus de comment réorganiser ses heures de repassage sans rester des heures debout et se faire mal au dos et peut-être intercaler avec d'autres activités voire même se reposer 5 minutes par-ci par-là, se faire aider peut être avec les enfants (38-40) (Isaline, Belgique, kinésithérapeute).

Le professionnel encourage le patient, par la parole ou par des rendez-vous réguliers.

Je le remotive, je redonne des rendez-vous régulièrement, c'est de la motivation (238) (Jérôme, Belgique, médecin généraliste).

Ces éléments de contexte sont rarement recueillis en vue de l'éducation ; ils sont connus des professionnels du fait d'un suivi sur la durée ou de l'intervention au domicile.

Lorsque l'évaluation des acquis est réalisée par l'intermédiaire d'une demande de répétition auprès du patient, le professionnel se justifie par le niveau intellectuel plus bas du patient (cf. la répétition comme stratégie d'évaluation qui ne peut être envisagée qu'avec un public dont la capacité intellectuelle est perçue comme moindre par le soignant).

Ce que je fais aussi « maintenant vous m'expliquez ce que je vous ai dit », mais ça, ça dépend de chaque patient, j'ai quand même quelques patients avec des retards mentaux et donc je dois passer par ce système-là. Moi j'explique puis je dis « est-ce que j'ai bien expliqué, est-ce qu'avez bien compris, est-ce que je n'ai pas été claire ? Réexpliquez-moi dans vos mots ! » et là, je vois tout de suite si c'est bon ou pas. Là, c'est la seule manière d'être sûre que quand la porte est fermée, ils ont compris le message. Ça, je fais souvent (54-8) (Jérôme, Belgique, médecin généraliste).

Ces professionnels présentent en outre la particularité d'exercer l'éducation du patient uniquement auprès d'un patient (tandis que les pratiques sont plus panachées pour les types 1.1 et 1.2, pour lesquels il peut s'agir d'éducation tantôt auprès d'un patient, tant auprès d'un groupe de patients).

Après avoir évoqué la spécificité des différents sous-types, revenons un instant sur l'ensemble du type 1, nous constatons des « effets » de ces pratiques éducatives à la fois **sur le patient et sur le soignant**.

Nous disposons de peu d'information sur les « effets » de telles pratiques sur le patient : peu d'informations nous sont communiquées à ce propos, lors de l'entretien. Cette situation est cohérente avec le fait que les pratiques sont centrées sur le professionnel : Le professionnel est peu attentif au patient. Lorsque de rares informations sont fournies, le patient est décrit comme se calquant sur le contenu et le mode de relation imposés. Il formule des plaintes, demande parfois des informations d'ordre biomédical, pose les gestes que le professionnel lui a appris et écoute.

Ces professionnels sont fréquemment critiques à l'égard des autres professionnels et parfois, à l'égard des patients.

Non le libéral ce n'est pas pour moi, je n'aime pas mettre, comment dire, rentrer à peine dire bonjour, faire mon soin et repartir. Parce que les gens attendent quand même qu'on leur parle un petit peu. Et on voit les libérales, on a énormément de mal avec les libérales, juste les insulines sont gérées par les libérales. Je me demande s'il n'y a pas un neurone en moins chez les libérales, parce que le diabète, on fait un dextro, on adapte la dose d'insuline par rapport ... mais quand on voit les trucs remplis par les infirmières libérales, c'est à s'arracher les cheveux. On n'a pas eu le même diplôme. Nous, on vient, on va gérer les dextros par rapport aux insulines, quand on voit que les gens font des hypos régulièrement, on se dit, il y a une insuline à baisser. Ah non, mais pas chez les libérales, on fait toujours la même dose. Moi, je ne comprends pas. Franchement, je ne pourrais pas, ce n'est pas possible ! (573-81) (Adélie, France, Infirmière, Hôpital à domicile, algologie).

Beaucoup vont aller s'inscrire aux sports, mais c'est plutôt aller se mettre sur un vélo et papoter avec la voisine pendant une heure, ce n'est pas vraiment se dépenser et améliorer sa santé (59-61) (Isaline, Belgique, kinésithérapeute).

Notons qu'en cas d'échec répétitif de l'éducation ou si le patient ne s'autonomise pas, certains professionnels peuvent s'emporter. Cette tendance est marginale, mais présente dans les trois sous-types de pratiques.

C'est comme quand un parent explique à son enfant au niveau « éducation » on explique 36 fois les choses, le pourquoi du comment et à un moment on explose, parce que c'est bon quoi, il arrive un moment où il faut arrêter et que la 36^e fois qu'on fait la même bêtise... Ça m'est déjà arrivé avec certains patients, des fois, je dis : « Hé, maintenant on arrête quoi » (585-9) (Hypatie, Belgique, médecin généraliste).

Je suis un peu "rentre" dedans. Donc, j'essaie d'évoquer des situations graves si la prise en charge et l'implication du patient ne sont pas correctes, j'essaie de tout de suite scénariser des choses un peu pour faire prendre conscience. Il y a des choses qui sont vraies, mais je bouscule un peu les gens lors des premières séances en général pour qu'il y ait une accroche un petit peu (6-9) ; Chez elle, j'aurais peut-être dû prendre un peu plus de pincettes, on va dire pour le faire, mais voilà, elle a perçu ça d'une manière très, très violente quand même (63-5) (Lucas, Belgique, kinésithérapeute).

Ils manquent au demeurant de réflexivité à l'égard de leurs propres pratiques éducatives. Les professionnels de type 1.1 et de type 1.2 éprouvent d'importantes difficultés à exprimer ce qu'ils font. Les entretiens ont été longs et compliqués à mener, de nombreuses relances ont été nécessaires afin de les amener à évoquer une pratique singulière et pas des généralités. Malgré ces relances, ces entretiens restent caractérisés par un manque de détails. Ce manque de détails est également perceptible dans les verbatim cités ci-dessus.

La relation qui s'établit entre le professionnel et le patient est une transmission d'informations à caractère largement biomédical entrecoupée de soins (ou de prise en charge de problèmes sociaux). Le type 1.3 est caractérisé par un début de personnalisation, via la contextualisation, il semble annoncer le type 2.

TYPE 2. « DIRECTION-COOPÉRATION ». COMMUNICATION DE SAVOIRS, EN CONSIDÉRANT CERTAINS SAVOIRS PRÉALABLES ET D'AUTRES ÉLÉMENTS

Le professionnel considère des informations transmises (des savoirs ou d'autres éléments tels que les habitudes de vie, le niveau de détails souhaité) à sa demande par le patient et ce, en préalable à l'éducation¹⁷. Si cette approche n'est plus centrée exclusivement sur le professionnel, ce dernier garde la main. Il détermine ce qu'il est nécessaire d'acquérir ainsi que la méthode adéquate. Il transmet le plus souvent des savoirs et des savoir-faire, plus rarement, des savoirs uniquement. Sept répondants s'inscrivent dans ce type de pratiques.

Un exemple d'entretien avec un professionnel présentant des pratiques de type 2 figure en annexe 2 de la thèse

¹⁷ Une observation peut laisser penser que le professionnel présente des pratiques de type 1 ; certains savoirs sont considérés comme non-connus et sont abordés systématiquement avec les patients, sans exploration préalable des savoirs. *Après la mixité alimentaire, ça je ne le leur demande pas, c'est moi qui explique, enfin, je pars du principe qu'ils ne peuvent pas le savoir (142-5) (Chloé, Belgique, diététicienne, diabétologie).* L'exploration des savoirs a lieu en cours d'explication, sur des éléments précis. L'exploration « préalable » et communication de savoirs ne sont pas nécessairement séquencés en deux blocs distincts, comme c'est le cas de certains diagnostics éducatifs.

Ces professionnels partagent également les caractéristiques suivantes :

L'exploration « préalable » concerne essentiellement les connaissances et les gestes techniques (recueillis par observation). D'autres éléments sont recueillis moins systématiquement, notamment les habitudes de vie ou de soin (Types 2.1. et 2.2.) et les représentations (Type 2.2.). Les savoirs et les habitudes de vie sont recueillis dans des optiques différentes. Le recueil de savoirs est mené en vue de vérifier les « acquis » et de les rectifier, le cas échéant. Il ne s'agit pas de construire un apprentissage sur base des savoirs existants.

Je lui demande de trouver où il y a du sucre, je lui demande à lui, mais je le demande toujours. S'ils ne savent pas, je leur dis, mais ils cherchent d'abord, et ils entourent les mauvais (329-30) (Chloé, Belgique, Diététicienne, diabétologie).

Ils savaient qu'il fallait se piquer un bout du doigt, ils savaient changer la petite lancette, mais ils ne savaient pas combien de fois il fallait la changer. Ils avaient oublié qu'il fallait se laver les mains avant. Par contre, ils avaient bien retenu qu'il fallait piquer sur le côté et pas au milieu (...) voilà, mais ils connaissaient la péremption et cela, ils connaissaient tout (42-7) (Hélène, Belgique, infirmière à domicile, diabétologie).

Le recueil des habitudes de vie vise soit à personnaliser l'apprentissage en y intégrant des éléments qui font partie du quotidien du patient, soit à proposer des changements qui soient acceptables ou tenables pour le patient.

Je parle du miel de ce monsieur-là, je vais aller chercher la marque qu'il choisissait et je lui ai d'ailleurs montré, c'est bien cette étiquette-là ? Il m'a dit oui. Donc on est allé voir, c'est pour qu'il puisse se rattacher à un truc connu. Tiens, ça, c'est mon miel, et finalement qu'est-ce que ça dit sur mon miel, je trouve que quand on donne une information qui est trop générale, ça touche moins les personnes. Ça les concerne moins (331-2) (Chloé, Belgique, diététicienne, diabétologie).

La rectification des connaissances voire des « fausses croyances » est réalisée en leur opposant un savoir scientifique : l'argumentation du bien-fondé du comportement est essentielle. Certains professionnels soulignent aussi la nécessité de mener cette discussion avec diplomatie.

S : Tiens comment est-ce que vous faites... » ; H : Voilà. (Silences) S : donc, là, ils ont commencé à... ; H : se piquer et j'ai dit « tiens, vous ne vous lavez pas les mains ? » « Ah, mais non, on ne nous l'a jamais dit. Pourquoi ? ». Ben alors... Monsieur a dit « Ah ben non c'est sûrement parce... mais on est propre, vous savez, on n'est pas sale. C'est sûrement pour éviter les saletés. Et donc, j'ai pu leur expliquer que non qu'il suffisait qu'ils aient mangé une orange, une mandarine, une pomme ou quoi. Il y a du sucre sur les doigts et que c'est celui-là qu'ils prennent, quoi ! (64-8) (Hélène, Belgique, infirmière, diabétologie).

Alors, il prenait du miel sans sucre, je dis « ça n'existe pas », « Mais si, c'est une patiente de l'hôpital Erasme qui m'a dit que je devrais le prendre ». Ça, c'est compliqué, puis en plus d'aller voir sur Internet, on a trouvé la marque du miel sans sucre, qui n'est évidemment pas de miel sans sucre. Donc, je lui ai montré, j'avais la composition, on l'a regardée ensemble, et donc là, ça l'a quand même perturbé, se dire « zut, j'achète ce miel super cher, on m'a dit que c'était du sans sucre et ça n'en est pas ». Alors il ne mangeait plus de choco, je dis « finalement mettez du choco ce sera mieux que votre miel, pour le diabète ce sera mieux pour ne pas monter la glycémie ». Donc, il était quand même un peu content (268-74) (Chloé, Belgique, diététicienne, diabétologie).

Je dis : « Vous avez mal fait ! » (Rires). Non ! Je dis « c'est mieux jusque-là. Aussi ce qu'il ne faisait pas au début, c'est... il faut taper le produit assez fort sur une surface plane. Donc, s'il ne le fait pas assez fort, il reste de la poudre. Donc, il faut vraiment patienter, mélanger... Je lui ai montré qu'il restait des petits machins blancs, qu'il fallait encore... (36-8) (Fanny, Belgique, infirmière, diabétologie).

Les aspects émotionnels et motivationnels ne sont pas « gérés », « travaillés » avec le patient. S'ils sont le plus souvent considérés par le professionnel, ils ne font pas partie de sa prise en charge, au-delà de l'empathie et des encouragements. Pourtant, il apparaît chez certains soignants, une forme de prise en charge intuitive de ces aspects.

Souvent, je reprenais cet élément-là (la course à pied). « Vous avez déjà fait quelque chose de positif. Vous avez déjà mis l'activité physique en place. Ce que vous ne faisiez pas, il y a deux-trois ans. Vous y allez 2-3 fois par semaine ». On l'encourage. On prend vraiment le positif et on dit « Vous voyez. Cela vous y êtes arrivée »

(199-201). Cela, c'est important aussi de renforcer ce qu'ils ont mis en place, même si c'est... mais quand on a un élément positif, on s'en sert évidemment, pour l'estime de soi (205-6). Pour l'instant, on n'a pas encore vraiment travaillé cela (le soutien social)... Pour le moment, j'étais dans l'empathie. À lui dire « Ben oui, c'est vrai que cela doit être difficile... d'entendre cela de ses parents ». C'est vrai. Le conjoint n'aide pas non plus. C'est plutôt de l'empathie pour le moment. Pas vraiment de solution. (419-21) (Inès, Belgique, infirmière, diabétologie).

Il existe une trame prédéfinie ou des messages-clés à faire passer. Néanmoins, cette trame est utilisée avec (un peu de) souplesse. Par souplesse, il faut entendre que peuvent varier l'ordre des points à aborder et plus rarement, la profondeur de l'information communiquée. Il y a adaptation, dans une certaine mesure, en fonction des patients et de leurs réactions.

On construit ensemble toutes les infos que je suis censée leur apporter parce que j'ai quand même une trame, une check-list, bien précise des choses que je dois leur dire. Qu'ils comprennent bien, à quel moment ils doivent reprendre leurs traitements parce que c'est un peu compliqué (90-1) (Elsa, France, pharmacienne, oncologie).

En général, le démarrage commence de la même façon et puis, après on s'adapte un petit peu évidemment aux familles. Il y a des gens où on se rend bien compte qu'au début ils ont du mal, on ne force pas. On dit « Ecoutez, il n'y a pas de problème, on ne force pas, mais à un moment donné il faudra bien vous jeter à l'eau et y aller ». Il y en a parfois qu'on doit freiner parce qu'ils veulent foncer, on dit « attendez, doucement, une chose à la fois ». On s'adapte en fonction de la situation de l'enfant, des questions des parents, de l'anxiété des uns et des autres, de leur rythme de vie (291-6) (Emeline, Belgique, infirmière, pédiatrie, alimentation entérale).

Le jeu de l'oie est construit pour qu'il y ait une progression, c'est-à-dire, les premières cases c'est l'explication de l'ostéoporose. Ensuite, celles d'après c'est le traitement. Ensuite, c'est le rôle du soleil et de l'alimentation. Avec tous les gens qui sont là, on est à peu près sûr de tomber sur les cases sur lesquelles on veut qu'ils tombent (139-42). Quatre éléments à aborder : 4 produits laitiers, 40 minutes de marche, pendant 4 ans et prévention des chutes (Firmin, France, rhumatologue, ostéoporose).

On suit aussi tout un schéma (...) On commence toujours. Enfin, on commence, cela dépend évidemment si la personne vient en urgence avec un gros problème d'hypoglycémie, on va commencer par les hypoglycémies. S'il y a une injection à mettre en place, on va mettre l'injection en place, on va voir la technique et puis, le reste passera après. On essaye toujours d'expliquer la maladie (222-6) ; Les différents sujets seront abordés de la même manière, peut-être dans le désordre, hein, il n'y a pas d'ordre précis, si c'est quelqu'un qui arrive avec des questions sur le pied, on va commencer par le pied, voilà. Mais on verra tous les sujets. On essaye toujours de voir tous les sujets, avec tout le monde, d'avoir fait le tour (334-6) (Inès, Belgique, infirmière, diabétologie).

L'apprentissage des savoirs se réalise sur le mode de l'exposé (comprenant une argumentation sur le bien-fondé du geste à poser, du comportement à adopter) avec parfois une composante interrogative en début d'apprentissage. L'apprentissage des savoir-faire se réalise par la méthode (observer)-montrer-faire avec-faire faire. Ces méthodes ne diffèrent pas du type 1, si ce n'est qu'elles s'accompagnent ici d'une mise en situation fictive ou réelle.

Je leur ai demandé comment ils faisaient. Ils m'ont montré comment ils faisaient avec l'ancien appareil. Moi, je leur ai montré le nouvel appareil. Donc, ils ont testé. Ils ont fait leur glycémie devant moi avec l'ancien appareil et le nouveau, puisque moi je viens avec un « en test ». Je leur ai montré comment il fonctionnait et puis, hier. Ils avaient alors leur nouvel appareil chacun et ils ont fait leur glycémie avec moi, ce jour-là. Hier, sur leur nouvel appareil (51-5) (Hélène, Belgique, infirmière, diabétologie).

On fait des exercices ensemble, aussi. Moi, je leur donne les bases et puis je leur dis, parce que l'horaire de radiothérapie peut changer d'un jour à l'autre ou d'une semaine à l'autre : « Si la séance de radiothérapie est le matin, dites-moi... » (94-6) (Elsa, France, pharmacienne, oncologie).

Lors de l'apprentissage, le professionnel opte pour des méthodes interactives, participatives, voire ludiques (exemple: des jeux souvent conçus par le professionnel lui-même, un support conçu en séance)

Le jeu de l'oie... Au lieu de faire un cours, de dire grand A, grand B, grand C, ce qu'on faisait au début, hein. On disait voilà, je vous expliquerai ça, puis après je vous expliquerai le traitement, puis après... Bon, les gens

s'endorment ou ça ne les intéresse pas. Alors qu'avec ce système-là, c'est plus rigolo, c'est plus interactif et ça fait moins « grand cours magistral » (139-45) (Firmin, France, rhumatologue, ostéoporose).

Et puis, alors après pour bien qu'ils visualisent, parce que j'aime bien ça, je leur montre ceci, j'ai des équivalences, je leur montre, pour les fruits, les quantités de sucre qu'il y a dans les fruits avec des sucres, je travaille toujours avec des sucres, et les quantités de sucres qu'il y a dans les féculents et je leur montre toujours aussi avec des sucres, comme ça ... et s'ils boivent du coca, on calcule ensemble le nombre de sucres qu'il y a dans le verre de coca. Moi, je travaille toujours avec des bêtes sucres pour qu'ils visualisent. J'en fais des piles pour qu'ils s'en souviennent (111-7) ; Je prends ce tableau-là, je rajoute ici à la main, les choses qui ne rentrent pas dedans. Je parle encore de l'alcool, mais je l'ai rajouté. Pour Monsieur-là, j'ai rajouté, du miel, de la compote et ce genre de truc, et alors j'entoure, je leur demande où ils pensent qu'il y a du sucre et alors j'entoure en couleur, tous les trucs justes. Alors j'explique le principe de la mixité alimentaire en entourant d'une autre couleur les aliments qu'on va essayer de mettre ensemble. Je leur dis qu'on essaie d'avoir des aliments où il y a du sucre avec des aliments où il y a de la protéine et où il y a des fibres. (...). Et puis, alors je leur explique qu'au sein des repas on va essayer d'avoir, suivant les couleurs que j'ai, de l'orange et du vert. Et alors on repasse en revue les repas par rapport à ça. Par exemple mon monsieur mangeait du pain, de la compote au déjeuner. Donc, on avait un truc facile avec les couleurs, il dit « finalement je n'avais que du orange, ce n'est peut-être pas une bonne idée, qu'est-ce que je peux faire ? » et c'est ça que j'essaie qu'ils trouvent eux-mêmes (94-107) (Chloé, Belgique, diététicienne, diabète).

L'évaluation porte systématiquement sur les acquis d'apprentissage (savoirs et savoir-faire), par des mises en situation et la répétition des explications par le patient. La mise en œuvre du comportement dans la vie quotidienne ne fait pas l'objet d'une évaluation systématique. Enfin, dans les cas de mise sous insulinothérapie, les paramètres biologiques font partie intégrante de l'évaluation de l'apprentissage.

J'essaye au moins de les refaire reformuler comment ils vont... enfin... l'objectif de l'ordonnance qu'ils me présentent. Tout ce que l'on aura abordé potentiellement autour, je ne vais pas pouvoir le vérifier, mais je les fais reformuler sur le message, sur la traduction de l'ordonnance, sur la posologie, comment ils doivent le prendre et qu'est-ce qu'ils doivent mettre en place pour prévenir les effets indésirables. Je leur dis « maintenant, c'est à vous. Vous me dites. C'est moi le patient et... » (382-6) (Elsa, France, pharmacienne, oncologie).

On s'assure qu'il a compris par un questionnaire à la fin. Au début, on l'a fait, au bout de 6 mois, on a envoyé aussi des questionnaires aux patients en leur demandant de répondre, et on avait des résultats pas trop mauvais, c'est-à-dire qu'ils se rappellent de ce qu'on a envie qu'ils se rappellent, c'est-à-dire qu'il faut prendre tant de traitement, 3 à 4 produits laitiers par jour et bouger (152-8) (Firmin, France, rhumatologue, ostéoporose).

Je pense qu'ils ont vraiment acquis parce qu'hier, ils l'ont faite (L'injection de Bydureon®) (72) ; Quand je suis retournée hier, ils n'en (des nodules suite à l'injection de Bydureon®) avaient pas vu et effectivement, j'ai vérifié moi en palpant les endroits où ils avaient injectés. Il n'y en avait pas non plus (99-101) (Hélène, Belgique, infirmière, diabétologie).

Une analyse plus fine de ces communications des savoirs, permet de distinguer deux sous-types :

Type 2.1. Transmission limitée aux savoirs et aux savoir-faire (Quatre parmi les sept professionnels de type 2). Le professionnel explique systématiquement le pourquoi, le bien-fondé de la manière de faire « conseillée ». En cas d'échec de l'apprentissage, il prend plus de temps et répète de manière similaire le message transmis.

Dans les petits recoupements que je fais, ils se font facilement avoir c'est ... Quand ils mangent des frites, je dis « ça fait monter votre glycémie, votre taux de sucre ? » « Oh oui hein Madame ». Toujours qu'ils disent oui. « Et pourquoi ? Parce qu'il y a de la graisse ! » Et alors je redemande de rechercher, « Non, ce n'est pas pour ça, c'est pourquoi ? » pour essayer qu'ils comprennent qu'il faut regarder avec quoi les aliments sont faits. Franchement, ça me désole ça, parce qu'ils se font avoir, j'ai l'impression, 8 fois sur 10 ils se font avoir quoi. Alors que je viens d'expliquer, et qu'ils ont compris que dans les patates il y avait du sucre parce que je l'ai montré. Et puis hop quand on fait. Ou « dans les chips, oh il y a du sel et c'est pour ça », « mais non, ce

n'est pas le sel qui fait monter votre glycémie, c'est la pomme de terre ». Des petits recoupements qu'on essaie de faire de temps en temps (353-9) (Chloé, Belgique, diététicienne, diabétologie).

Type 2.2. « Prise en considération » des représentations (Trois parmi les sept professionnels de type 2). Les représentations sont recueillies et « reconnues ». Le traitement qui leur est réservé est de deux types : soit elles sont traitées comme des connaissances qu'il s'agit de rectifier au moyen de connaissances scientifiques objectives, soit le patient est orienté vers un professionnel-tiers (le psychologue) s'il s'avère qu'elles sont un obstacle au suivi du traitement.

Il faut essayer de recadrer surtout les croyances, les conceptions qu'ont les gens de leur maladie. On essaye de leur répondre, par exemple sur le lait il y a une multitude de croyances, plus ou moins fausses (248-9); Donc, on essaye de leur répondre, sur les ostéonécroses de la mâchoire il y a eu l'année dernière une émission à la télé dont on parle encore, ou on avait l'impression que chaque fois qu'on prenait un comprimé, on allait se retrouver avec une ouverture dans la mâchoire. Les gens n'en parlent pas tout de suite de ça, il faut qu'ils soient en confiance, qu'on leur explique. Pas casser la baraque tout de suite, mais c'est quand même cette idée-là qui va les empêcher de prendre les médicaments. Donc, si on veut que ça serve à quelque chose il faut vraiment leur laisser l'occasion de s'exprimer (284-90); On essaye d'avoir des éléments plus objectifs pas simplement du baratin (293) (Firmin, France, rhumatologue, ostéoporose).

Ce type de pratiques est caractérisé par d'autres éléments, à savoir :

Une négociation du traitement s'amorce, afin de prendre en compte des habitudes de vie ou d'un traitement de médecine alternative et ce, pour autant que ceux-ci ne soient pas délétères au traitement proposé. Le dialogue est toutefois ouvert.

J'ai quelques bouquins sur le sujet et donc, je leur dis « Laissez-moi votre liste (de traitements par les plantes et compléments alimentaires), je ne peux pas vous répondre d'emblée. On regarde en détail et je les rappelle. Alors, des, fois tout est à arrêter. Mais, on trouve un terrain d'entente. Je leur dis « Ecoutez, là, vous pouvez, mais ne les prenez pas en même temps (363-6) (Elsa, France, pharmacienne, centre hospitalier).

Des outils de suivi sont mis en place afin de permettre un suivi en interne par l'équipe ainsi qu'un relais en extrahospitalier.

On a aussi créé un document qu'on appelle -programme d'autonomie structurée- dans lequel on met les différentes informations et on écrit les informations dans le dossier infirmier qui permet de suivre l'apprentissage de la famille. L'équipe qui prend en charge l'enfant, fait aussi ces choses-là avec les parents (61-3) ; C'est pour les professionnels. Donc, on met ça dans le dossier infirmier et nous, on complète et les professionnels aussi, c'est, « Est-ce que c'est une nouvelle éducation ? Est-ce que c'est acquis ou est-ce que ce n'est pas encore acquis ? ». Donc, ça on complète au fur et à mesure, par exemple, utilisation de la sonde gastrique, aujourd'hui je fais une nouvelle éducation. Demain, je repasse voir ou l'infirmière du soir passe et dit « ce n'est pas encore acquis » et moi, je repasse le lendemain, « ok c'est bon, maman gère, elle sait comment il faut faire. Papa non, c'est le plus souvent maman » (90-5) (Emeline, Belgique, infirmière, alimentation entérale).

La question du projet de vie est rarement abordée... ou alors pour dire qu'il en faudrait un et qu'il faut continuer à avoir envie de vivre.

Revenons à l'ensemble du type 2. On constate à la fois des « effets » sur le patient et sur le professionnel.

Les « effets sur le patient » ne sont pas systématiquement développés par les répondants. La pratique reste centrée sur le professionnel. Le patient dispose toutefois d'un espace de parole. Certains professionnels mentionnent que le patient fait usage de cet espace : ils réagissent, ils font parfois preuve de proactivité en posant des questions, ... Plus rarement, le patient confie certains éléments inconnus des autres professionnels ou vient

chercher un soutien auprès du professionnel concerné. Si ces deux « retours » de la part du patient sont valorisants pour le professionnel, ils ne manquent pas de susciter l'inconfort chez ce dernier qui ne sait comment répondre à ces sollicitations.

Les « effets sur le professionnel » occupent davantage d'espace dans le discours du praticien, comme si le fait de partir (en partie) du patient, développait un autre type de relation et au final, le confrontait aux limites de son approche. Il exprime son incompréhension face à certaines situations : le professionnel ne comprend pas que le patient ne réponde pas correctement alors qu'il a compris. Il peut également se montrer temporairement sceptique sur le résultat de son action, jusqu'à ce que celle-ci soit au final couronnée de succès et le conforte dans sa manière de faire. Dans un cas comme dans l'autre ; il ne maîtrise pas les mécanismes sous-jacents. Il s'interroge également en regard des pratiques : s'agit-il bien d'éducation du patient ? Que fait réellement le patient sur base de ce qui a été appris ? Il exprime par ailleurs son désarroi dans la prise en charge des aspects émotionnels ou motivationnels amenés par le patient.

TYPE 3. « PARTICIPATION MUTUELLE ». LE PROFESSIONNEL POSITIONNE LE PATIENT EN TANT QUE PARTENAIRE

Dans cette approche, le professionnel « aide le patient à s'aider » [10]. Le patient devient ici pleinement acteur au même titre que le professionnel (qui reste acteur). Divers éléments peuvent être travaillés : les savoirs, les savoir-faire, mais également les facteurs psychosociaux (le sentiment d'auto-efficacité, le sentiment de menace, le soutien social, les représentations sociales, etc). La motivation fait partie intégrante de l'éducation. Sept sur vingt-six répondants s'inscrivent dans ce type de pratiques.

Un exemple d'entretien avec un professionnel présentant des pratiques de type 3 figure en annexe 3 de la thèse

Ces professionnels partagent également les caractéristiques suivantes :

Le professionnel n'impose pas de rythme, celui-ci est déterminé par le patient. Ce rythme peut très bien être ralenti pour se calquer sur le rythme d'apprentissage du patient ou accéléré pour rencontrer les objectifs de ce dernier.

Ce sont quand même des gens qui viennent sur la base du volontariat ici, même si le médecin les a envoyés. Ils viennent, ils prennent un rendez-vous, je leur consacre une heure (49-50); Les entretiens de suivi, en réalité, c'est eux qui déterminent s'ils veulent un suivi ou pas. Le rythme de suivi, l'intervalle de temps, tout ça, c'est eux qui le déterminent (57-9) ; Deux, trois, quatre, il y en a que je vois 6 fois, il y en a que je ne vois qu'une fois. C'est eux qui décident, « je veux vous voir », « je ne veux pas vous voir » ou « ça me suffit, ou pas ». C'est libre (630-1) ; Si quelqu'un est obligé de rester deux heures et qu'il n'y a personne derrière, il restera deux heures, jusqu'à ce qu'il ait compris. Si maintenant il n'a besoin que d'une demi-heure et que ça suffit, je vais prendre une demi-heure, j'ai l'avantage là par rapport au service hospitalier. C'est-à-dire que les gens sont souvent surpris qu'on leur consacre autant de temps (449-53) (Uranie, France, infirmière, tabacologie).

(Demande d'autonomie en insulinothérapie pour le soir même). Qu'est-ce qui est indispensable là tout de suite, voilà, et en effet, les questions d'alimentation qui sont très importantes dans le diabète, mais sont moins urgentes (363-4); Ici, ça s'est fait en une seule fois, mais la plupart du temps je le fais en plusieurs fois. La première fois, il va y avoir une explication et je vais faire moi-même le soin en le montrant et en nommant, ce que je fais. Cette étape-là va parfois se répéter quand certaines choses n'ont pas été comprises ou pas retenues. L'étape d'après c'est de... le patient le fait et moi, je le guide en lui rappelant les étapes et tout ça

et l'étape évidemment après c'est le patient qui fait son soin en m'expliquant lui-même ce qu'il fait sans mon aide, et puis, il est parti (125-32) (Xavière, Belgique, infirmière, diabétologie).

Moi, personnellement, je ne travaille pas avec un planning en tête, si les gens mettent deux ans à avoir confiance, ils mettent deux ans. Quelquefois ils vont, ils viennent, on les voit pendant 6 mois, on ne les voit plus pendant un mois, ils reviennent (78-9) (Robin, France, diététicien, addictologie).

L'éducation prend la forme d'une discussion, d'un échange verbal. Le professionnel suscite la participation active du patient (pose des questions, relance, reformule, tente de lui faire rétablir les liens, ...).

(Hypoglycémie et re-sucrage) Elle l'exprime bien « je transpire, je tremble, comme si je perdais la tête », elle me dit alors qu'elle boit du coca, elle boit du coca, elle boit du coca. Et puis « c'est pour cela que je suis trop haut après, c'est parce que je (Rire étouffé) bois trop de coca ». Et parce qu'elle panique. (...) parce que quand elle est toute seule, elle panique et que donc, quand qu'elle a ces signes d'hypo, elle continue, jusqu'à ce qu'elle n'ait plus de signes et puis... pouf, c'est bon. Quand elle se sent mieux, elle arrête. Et alors, elle a eu un resucrage beaucoup trop important. Et cela, on a remis en route aussi. « C'est super bien que vous sentiez bien l'hypoglycémie. Qu'est-ce que vous pourriez faire d'autre, plutôt que de boire autant de coca ? Et alors, voilà, est-ce qu'il y a des choses que vous aimez plus que d'autres ? (155-64) ; Elle me dit « si je suis à 3g30 là, c'est en fait parce que je me suis resucrée » (172) (Belle, Belgique, infirmière, diabétologie).

Il me dit « Le Spiriva®, théoriquement, je dois le prendre une fois par jour » « Oui, quand ? » « Cela, on ne me l'a pas dit ! » « Le Spiriva®, il va agir là-dessus (Montre sur la maquette). Cela, c'est la bronche normale. Là, c'est la bronche, qui manque d'air. Donc, elle se rétrécit et le Spiriva® va justement permettre à la bronche de passer de cet état-là à celui-là. Donc, beaucoup plus large, beaucoup plus « lax ». C'est une fois par jour parce qu'il agit 24h. À votre avis, comme cela intuitivement, à quel moment est-ce que vous devriez le prendre ? » Alors, il me dit « le matin » « Ha, le matin... » (153-8) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).

C'est prendre le temps vraiment d'exploiter ce qui s'est passé. Donc, de relater l'épisode avec finalement qu'est-ce qui est à l'origine actuellement de l'hypo, du malaise. Est-ce qu'il y avait des choses sous-jacentes ? Dans un premier temps, il n'y avait rien qui apparaissait, elle remettait ça sur son diabète qui était difficilement contrôlable depuis des années, qu'elle en avait marre. Puis, finalement, on a pu dégager effectivement qu'il y avait en plus un problème d'alcoolisme sur son diabète avec des hypos qui étaient liées à la prise d'alcool notamment. Mais bon, ça, c'est au bout de presque trois quarts d'heure de discussion... (20-6); C'est vraiment essayer de rebondir sur... essayer d'avoir le détail au rythme de la personne pour qu'elle puisse elle-même se refaire un peu le scénario en tête et lui donner l'occasion un maximum de l'entendre, de la laisser parler. Donc, finalement, moi, j'interviens avec des questions ouvertes, mais ce n'est pas moi qui parle le plus (121-4) (Lina, Belgique, infirmière, diabétologie).

Le professionnel est attentif aux savoirs et aux savoir-faire préalables, aux habitudes et au rythme de vie, mais aussi aux représentations. Ces éléments sont systématiquement pris en considération dans l'éducation.

J'essaie de le... (le terme « obésité ») leur faire prononcer pour voir si pour eux c'est quelque chose d'intégré (...) Donc, (si) c'est un patient obèse dit « je suis obèse » « d'accord qu'est-ce que ça représente pour vous en fait ? » (80-3); Elle savait très bien sur le plan scientifique ce que ça représentait, elle m'a dit si je me souviens bien, « Pour moi l'obésité, c'est un emmerdement au quotidien » (97-8) (Nathan, France, médecin spécialiste, obésité).

« C'est quoi pour vous l'hypo ? À partir de combien est-ce qu'on est en hypo ? » Et alors, elle me dit « déjà à 90, je ne me sens pas bien » et donc, on a pu négocier ensemble que l'hypo, c'était bien en dessous de 70 et pas à 90. Que quand c'était à 90, ok, c'est clair qu'elle puisse ressentir quelque chose et c'est d'accord (177-80) (Belle, Belgique, infirmière, diabétologie).

« Et cela représente quoi l'oxygène pour vous ? » « Ben, un fil » « Oui, un fil, mais qui va vous servir à quoi ? ». Et le gars, il me dit « Ben creuser ma tombe » (17-9) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).

Certains de ces professionnels évoluent dans des dispositifs contraints. Ces dispositifs peuvent dicter un ensemble de séquences dans le cadre d'une éducation en groupe, imposer un diagnostic uniformisé sur le plan national ou encore imposer au patient de côtoyer le dispositif (dans le cadre pénitentiaire). Les professionnels ont développé des stratégies permettant de mettre en œuvre ce type de pratiques en dépit de ce contexte,

à savoir : laisser l'initiative du prochain rendez-vous au patient, mener un entretien individuel préalable et proposer des séances individuelles modulables complémentaires aux séances en groupe, engager un suivi personnalisé après le diagnostic uniformisé et imposé, méta-communiquer sur le cadre contraint et déployer des techniques d'entretien permettant la formulation d'objectifs par le patient lui-même.

(Diagnostic individuel, suivi d'éducation en groupe avec séance individuelle) *Ça permet d'orienter avec le diagnostic éducatif, de proposer des ateliers correspondants au patient, même s'il y a une base correspondant à tous les patients et ensuite, chaque patient aura des séances bien particulières, qui lui correspondent un peu plus (142-4) (Nathan, France, médecin spécialiste, obésité).*

(Diagnostic imposé, suivi personnalisé) *Ce n'est pas un cours magistral. C'est-à-dire que quand les gens remplissent le dossier en fonction de ce qu'ils me disent, moi, je dois répondre. Je ne sors pas le même topo à tout le monde (170-1) (Uranie, France, infirmière, tabacologie).*

Une analyse plus fine du type 3 fait apparaître trois sous-types distincts.

Type 3.1. Entretien de la motivation existante, de la motivation préalable à l'éducation

(Trois parmi les sept professionnels de type 3). Le professionnel travaille la motivation uniquement lorsque le patient est déjà engagé dans le processus d'apprentissage. La trame est prédéfinie, rigide. Elle est non négociable par le patient. Le professionnel outille le patient, y compris sur le plan émotionnel et de la confiance en soi.

Ces professionnels partagent également les caractéristiques suivantes :

Le travail sur le maintien de la motivation est mené notamment via les techniques d'entretien motivationnel. Le professionnel relève les aspects positifs, les avancées même si les objectifs co-négociés ne sont pas pleinement atteints. Il ne vise pas à susciter la motivation initiale d'entreprendre un changement de comportement.

(Arrêt tabagique) *« Regardez, la semaine dernière, vous avez fait une petite parenthèse, mais ce n'était pas grave, c'est un écart dans le régime il faut continuer. Regardez les bénéfices que vous avez ressentis, est-ce que l'infirmière trouve que ça cicatrise mieux, est-ce que votre plaie suppure moins ? » « Oui, oui » « Ben voyez... et comment vous vous êtes senti quand vous fumiez ? » « Ben j'avais mal à la tête... » Montrer les bénéfices à l'arrêt. Ce qui n'est pas évident (225-30); C'est en fonction de son identité de fumeur... d'après ce qu'il m'a dit, je le mets dans une case. Ce n'est pas bien ce que je dis, ce n'est pas comme ça qu'on fait, mais quelque part, on oriente la conversation (237-8) (Uranie, France, infirmière, tabacologie).*

(Ce que) *je vais travailler avec le patient c'est énormément la question de la motivation avec des techniques d'entretien motivationnel où je vais repartir de la situation de base, essayer d'apporter vraiment un message éducatif par rapport à différents thèmes de santé, mais certainement pas une conférence liée à l'alimentation (...). Je vais, avec le patient, essayer de voir quel est l'objectif que lui peut se fixer sur la période entre deux. C'est la technique des petits pas en motivation: à la place de se dire « ok du jour au lendemain je vais changer l'entièreté de mon alimentation parce que je veux arriver à ça », mais non on va mettre un petit objectif qui est ok, on va réduire les boissons sucrées et on ne s'attaque qu'à ça sur une période (...). La fois d'après, on revient sur cet objectif avec de ma part en tout cas, le plus possible de valorisation de ce qui a été fait même si l'objectif n'est pas atteint. « Ok vous n'avez pas tout à fait supprimé les boissons sucrées, mais vous avez mis ceci et ceci en place, ça va vous permettre d'aller plus loin la prochaine fois » (81-95) (Xavière, Belgique, infirmière, diabétologie)*

Le professionnel explore la motivation initiale du patient. Il détermine dans quelle mesure les conditions sont présentes pour bénéficier au mieux de l'éducation du patient et optimiser les chances de « réussite » de celle-ci : l'existence d'une motivation interne, un

stade de Prochaska¹⁸ de type « contemplation » au minimum, le fait qu'il s'agisse du « bon moment ».

C'est quelque chose que j'ai fait au bout d'un certain moment. Ça me permet de savoir si c'est le patient qui vient de sa propre volonté (...) On parle souvent d'éducation thérapeutique, mais il y a de la motivation externe simplement en fait et pas de la motivation interne (62-7). « Ça me fait aussi peur, parce que ma mère était obèse et qu'elle a un diabète », qu'elle ne veut pas devenir diabétique. C'était une de ses motivations principales et puis d'autre part, c'est une patiente qui était célibataire, qui a 35 ans et qui a exprimé au terme de la consultation que son image corporelle était peut-être aussi un frein pour une liaison avec quelqu'un (99-101) (Nathan, France, médecin spécialiste, obésité).

Tout est motivation, la route Prochaska, c'est merveilleux, hein ? En fonction de sa motivation, on réagit de manière différente. Et, à l'entretien, on voit très vite où se situe à peu près cette personne. Si elle est dans l'action, si elle est dans le conflit. Si quelqu'un me dit « l'État s'en met plein les poches », on sait déjà qu'il commence à être au stade de « satisfait » et qu'on va chercher le conflit. Donc, là, on coupe court à tous ces gens qui veulent une autre conversation (197-201); Un petit jeune qui prépare son bac, je lui dis: « Passe ton bac d'abord, rentre dans l'école. Une fois que tu y es, tu reviens, parce que ce n'est pas le bon moment » (425-6) ; Il y a quelqu'un qui m'a mis : « je veux arrêter de fumer pour ne pas polluer mon chien ». J'ai rebondi là-dessus, parce que c'était, il ne l'a pas mis en premier parce que ça ne se dit pas. C'est honteux hein, vouloir arrêter pour ne pas polluer son chien. Ce n'est pas la base qu'on aurait au départ, mais c'est celle-là qui marche. Il vit avec son chien, son chien avait des signes de tabagisme passif. Donc, il a arrêté pour soulager le chien. Pourquoi pas, c'est ça, les balances décisionnelles (480-5) (Uranie, France, infirmière, tabacologie).

Il existe une trame ou plutôt des points-clés à aborder ou auxquels parvenir. Ces éléments peuvent y compris être de l'ordre de la prise de conscience par le patient.

(Liste de points) Je demande au patient de se présenter : quel âge il a, quels sont ses antécédents médicaux. Ensuite, je lui ai demandé si dans son entourage familial elle avait des gens qui étaient en surpoids et en obésité, et pour elle, ce que représentait l'obésité ? Je la laisse formuler ses idées, ensuite, je reprends avec elle l'histoire de son poids. Je repars de son enfance, l'adolescence, toutes les étapes de la vie et à chaque fois qu'il y a des moments de prise ou perte de poids, j'essaye de corréler cela avec des éléments. Pour voir si elle s'en souvient, s'il y a eu des interactions ou quelque chose comme ça. En l'occurrence, oui, effectivement, il y a eu une notion de carence affective en fait dans l'enfance, pour laquelle elle avait au départ du mal à faire le lien entre son obésité et sa carence affective et dans son comportement alimentaire. Après, on a très rapidement pu mettre en évidence que son comportement alimentaire était lié à cette carence et que ça revenait à des grignotages ou quelque chose comme ça (17-27) (Nathan, France, médecin spécialiste, obésité).

(Prise en considération des représentations) D'abord, c'est reconnaître ce qu'ils disent, parce que la plupart du temps, il y a une base réelle. « Oui, le miel apporte plein de bonnes choses pour la santé, la cicatrization et ceci et cela, mais ça n'empêche pas par exemple son pouvoir calorique » et donc, c'est reconnaître ce qu'eux voient et puis, c'est de le remettre dans un contexte qui dit, « mais dans le cas d'une alimentation et particulièrement, si vous voulez perdre du poids ... ». Moi, c'est ce qui m'arrive souvent. « Le miel c'est du sucre ». Voilà, ça n'empêche pas que c'est bon, donc, il faut en prendre avec modération. C'est de... le moins possible... rentrer dans un dialogue en disant : « Toi, tu dis ça. Moi, je dis ça » et on est en bataille. C'est d'arriver à rejoindre nos avis pour pouvoir ... pour que le patient puisse assimiler et accepter ce qui est proposé (170-9) (Xavière, Belgique, infirmière, diabète).

Le professionnel emploie des méthodes actives, afin de faciliter l'expression et l'élaboration mentale du patient (par un travail de relance et reformulation). L'intervention du professionnel vise à la fois à produire un contenu et à faciliter l'expression. Le professionnel peut aussi partir des questions d'un patient très demandeur. Il peut enfin recourir à la métaphore personnalisée en fonction du patient, lorsqu'il s'agit d'expliquer quelque chose.

(Principe des patchs dans le sevrage tabagique) C'est-à-dire qu'en gros, vous avez des récepteurs de nicotine, vous avez vos neurones. Sur ces neurones, vous avez des récepteurs de nicotine. Le but de la substitution c'est de leur fournir là, la nicotine et de les endormir gentiment. On les met en veille, on les

¹⁸ Le modèle transthéorique de Prochaska et al. [11] décrit les phases de changement que traverserait un individu présentant des problèmes d'assuétudes. Aux différents stades correspondent une attitude à adopter par le professionnel de soins de santé.

endort, on leur donne à manger et ils s'endorment gentiment, le but c'est ça. (250-3) ; Le cariste, je vais lui dire, « Ecoutez, vos poumons c'est comme le filtre à huile, vous mettez de l'huile de bonne qualité, mais vous n'avez jamais changé le filtre à huile, au bout d'un moment ça ne va pas ». « Hé Ben oui, oui, ça ne va pas ». Il faut des fois jouer en fonction de la profession des gens (506-9) (Uranie, France, infirmière, tabacologie).

J'ai plusieurs patients qui disaient « Oui, mais enfin... Moi je bois plein de Coca light, il n'y a pas de sucre. Donc, je m'hydrate, il y a de l'eau. Donc, c'est très bien ». Moi je disais « le Coca light ce n'est pas comme l'eau, ça n'a pas le même effet » et tout ça et donc je disais entre autres la question du nettoyage de l'organisme, la question qu'il y avait quand même plein d'autres choses dans le Coca light qui n'étaient pas forcément excellentes pour la santé, etc. Et puis je voyais bien que ça coïncitait et puis, à un moment donné, « est-ce que vous nettoyez vos vitres au Coca light ? » « Ben non » « Pourquoi ? » « Ça va être sale », mais je dis « c'est la même chose à l'intérieur » et tout d'un coup, il y a vraiment eu le déclic de dire « Ah oui en fait » (264-71) (Xavière, Belgique, infirmière, diabétologie).

Deux de ces professionnels travaillent la prise de conscience d'un comportement ou d'un état de santé. Prendre conscience de son comportement, va permettre d'agir sur ce dernier, de contrôler une pulsion de type « addiction ».

Il faut qu'ils apprennent à se connaître et puis, qui fait quoi. Comment à la limite « vous avez une alerte comme ça, par exemple vous avez une pulsion qui arrive, qu'est-ce que vous allez faire ? Quelle astuce, vous allez trouver en face ? » Se brosser les dents, boire de l'eau, il y a des gens qui vont congeler les cigarettes (243-7) (Uranie, France, infirmière, tabacologie).

Lorsque le patient ne comprend pas, le professionnel répète en modifiant son approche : il recourt à des termes plus simples, fait appel à d'autres canaux sensoriels ou à la métaphore. Il utilise d'autres supports.

Sur le plan de la prise de décision, le professionnel propose, le patient accepte, négocie ou refuse. Le professionnel reste ouvert à la négociation pour autant que le pronostic vital ne soit pas engagé. Toutefois, il garde son objectif de santé et parfois, une idée du moyen idéal pour y parvenir.

J'accepte toujours la négociation parce qu'on n'est pas dupe. De toute façon, si on leur impose ce n'est pas parce qu'il va me dire oui, je sais que lorsqu'il va passer la porte, il n'en pensera pas moins et ça restera là. La négociation fait partie de la prise en charge, je me dis toujours qu'un patient qui négocie, c'est qu'il est déjà prêt à prendre une partie du traitement que je lui ai donné (...) Je me dis, initialement, le patient si je lui parle d'insuline, il me dit « non ». Puis, quand il me dit, très bien, mais j'en veux 2. Je me dis, j'ai réussi à lui faire accepter de prendre de l'insuline alors que moi, je voulais peut-être en mettre 4... La négociation fait qu'on en mette 2 et probablement, dans quelques mois, quelques années, il acceptera de passer à 4 et c'est la phase intermédiaire nécessaire pour qu'il puisse passer là. Donc, pas de problème. Dans la mesure du possible sur le plan médical, c'est-à-dire que si après il y a un risque vital, bien sûr que là, c'est la limite de la négociation. Mais globalement, j'accepte toujours ça. (329-38) (Nathan, France, médecin spécialiste, obésité) Je leur explique leur dépendance en fonction de ce que j'ai vu dans ce dossier. Je peux leur dire : « oui, vous êtes plus... » On part toujours sur ce que lui veut. Oui, tester une réduction ou non. Ce matin, j'ai dit à quelqu'un : « Non, la réduction ce n'est pas pour vous », parce que c'est quelqu'un qui fonctionne au défi, qui est carré. En fonction de ce qu'on ressent à l'entretien, on pourra lui proposer quelque chose et tout, mais en tabaco c'est toujours la personne qui va me dire « Oui, ça je suis capable de faire » (49-54) ; Je leur dis, « Ecoutez, selon vous, la réduction c'est ce qu'il faut faire. Moi, je ne vous conseille pas ça, mais allez-y. Mais ayez l'intelligence de vous recadrer si ça ne va pas. Allez-y, testez-vous », touchez le fourneau qui est chaud, comme ça vous savez qu'il est chaud et ils m'écoutent mieux après. Il n'y a pas de mal, il faut les laisser faire ce qu'ils veulent. Qu'est-ce que ça peut faire s'ils fument 15 jours, un mois en plus dans leur vie? (5 60-4) (Uranie, France, infirmière, tabacologie).

L'évaluation informelle de l'éducation est réalisée sur base de paramètres de santé physique objectifs « qui témoignent de l'adoption du comportement de santé ».

Elle a travaillé là-dessus (le lien entre émotion et comportement alimentaire) et ça porte ses fruits puisqu'elle a perdu du poids (136) (Nathan, France, médecin spécialiste, obésité).

(Cessation tabagique) Sur le monoxyde de carbone. Parce que c'est le taux de CO qui va être le marqueur de leur intoxication. Par exemple, le monsieur de ce matin, il avait 26, la normale c'est moins de 5. (...) J'ai un appareil qui mesure le taux de monoxyde de carbone des 24 dernières heures. Donc, le monsieur qui avait 26 avec une cigarette ce matin, ça me permet aussi de savoir sa façon d'inhaler. Je sais qu'il tire beaucoup

dessus, je sais qu'il faut que j'augmente les substituts et le 26, ça n'a pas plu du tout parce que quelque part j'ai pointé, « lui dit que j'en fume qu'une ». Moi, je dis « vous avez un degré d'intoxication 26 fois plus élevé que moi. Pour info, à 35 on fait fermer un parking souterrain. Et à 8.5 c'est des alarmes en ville qui se mettent en route ». Lui avait 26. Donc, ça lui permet de voir... (312-21) (Uranie, France, infirmière, tabacologie).

Tandis que lorsqu'un contenu est transmis, l'évaluation des acquis est réalisée par la répétition de ce qui a été retenu par le patient. Ce mode d'évaluation semble identique à celui des types de pratiques précédents. Si ce n'est que dans ce cas, il s'agit de la répétition des éléments-clés, des décisions prises.

Alors... Cela se voit par exemple à la fin. Parce qu'à la fin, je leur donne une feuille, je leur dis, « voilà ce n'est pas une ordonnance, je vous résume ce que vous avez choisi, vous avez choisi quoi ? » « Ben, je ne sais plus ». « Bon, ben, on recommence » (468-73) (Uranie, France, infirmière, tabacologie)

C'est une partie très importante, surtout quand les gens ne parlent pas très, très bien le français. Je pense que c'est vrai avec tout le monde (...) Moi dans la mesure du possible, j'essaie que le patient me réexplique lui-même ce qu'il va faire et comment il va le faire. C'est très, très vrai sur les techniques... Là, je l'ai déjà décrit... ou clairement je demande qu'il le fasse devant moi, quand c'est plus par rapport à l'alimentation, c'est parfois une question de dire, il y a une discussion générale et puis à la fin, soit moi soit lui, on redit, c'est quoi les idées principales qui ont été développées ici aujourd'hui et à quoi on va faire attention (217-25) (Xavière, Belgique, infirmière, diabétologie).

Ce professionnel laisse le patient faire ses expériences, fixer la fréquence des rendez-vous. Il garde néanmoins la main dans la détermination de la trame à suivre pour l'éducation. Enfin, le projet de vie n'est pas travaillé. Les répondants n'en font pas mention lors de l'entretien.

Type 3.2. Projet vie & articulation des apprentissages avec ce projet (deux parmi les sept professionnels de type 3). Ce professionnel fait émerger les projets ou les objectifs « de vie » du patient et part de ceux-ci pour articuler (ou faire articuler) les apprentissages avec ce dernier. Le professionnel positionne le patient en tant qu'acteur, y compris dans la relation thérapeutique. Outre le fait de lui laisser l'initiative de la définition des objectifs, il le laisse aussi être à l'initiative de la prise de rendez-vous, de la décision de l'intervalle entre les rendez-vous, de la prise de contacts avec les autres professionnels, etc. Ce type de pratiques est ébauché dans le type 3.1, si ce n'est qu'il considère ici le patient comme un véritable partenaire. Il n'a plus son idée de ce qui est bon pour le patient.

Donc, je lui dis « Ecoutez, ce que je vous propose c'est qu'on se revoit à un moment calme quand cela vous convient, on va se mettre un rendez-vous et si cela vous convient, si cela vous intéresse et vous me dites si cela ne vous intéresse pas. Je vais vous expliquer ce que c'est la maladie que vous avez. Est-ce qu'on vous a déjà expliqué ? » « Ben non » (...) En général, je donne mon numéro de téléphone et je ne leur donne pas de rendez-vous directement. J'attends qu'ils me retéléphonent. (21-8) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie)

Ces professionnels partagent en outre les caractéristiques suivantes :

La motivation du patient est suscitée par le **projet de vie**. Ce projet est défini par le patient. Sa formulation est facilitée par le professionnel qui recourt à des méthodes interrogatives. L'entretien commence généralement par « Qu'est-ce que je peux faire

pour vous ?¹⁹». La formulation de ce projet nécessite une maturation chez le patient et peut être réalisée au cours de plusieurs séances. Le professionnel articule alors les objectifs d'apprentissage avec ce projet. Des pistes alternatives peuvent être suggérées au patient, mais c'est à lui que revient la décision.

Vous êtes au stade 4, ça c'est vrai, mais ce n'est pas pour cela que vous ne pouvez plus avoir encore d'envie, envie de faire de chose... Si je vous dis, ce mois-ci, cette semaine-ci, ou cette année-ci, comme vous voulez. Ce serait quoi ? ». Il me dit « Moi, j'aimerais vraiment bien refaire de la batterie". "Ben voilà, cela c'est un super objectif, allons-y ! Qu'est-ce qui faudrait mettre en place pour refaire de la batterie ? ». Alors, là, il dit « il faudrait déjà... j'ai plus de force » « D'accord ». Alors, à ce moment-là, il faut vraiment creuser, reformuler, enfin... « Comment est-ce qu'on pourrait avoir plus de force ? » « Ben il faudrait que je porte des poids » « Non, des poids, c'est un peu lourd pour le moment. Avant les poids, ce serait d'abord de marcher » « Oui, mais je ne sais plus marcher » « Et pourquoi vous ne savez plus marcher ? » « Parce que je marche 2 mètres et puis, je n'en peux plus » « À votre avis, est-ce que c'est lié à un besoin d'air ou d'oxygène ? » « Alors il me dit « je ne sais pas faire la différence ». « Vous voulez que l'on fasse la différence ? » « Ben oui ». (84-94) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie)

Quand je lui ai posé cette problématique de schéma de vie, c'est lui qui a fait le principal du boulot (...). La prochaine étape, c'est de l'accompagner et de lui expliquer qu'il ne faudra pas être trop pressé. (145-8) ; Donc, la première étape c'est d'accompagner les gens dans une élaboration d'objectifs, sachant qu'un objectif, ce n'est pas forcément un truc super élaboré, ça peut être ben là par exemple c'était juste retrouver un rythme de vie, son premier objectif. Il voulait pouvoir sortir sans avoir envie de boire et rentrer chez lui sans être accompagné de ses bouteilles. C'était ça, sa première demande. Il voulait simplement vivre. Pour ça... après le jeu du questionnement... c'est pour arriver à ça, qu'est-ce qu'il va falloir faire ? Et ça, moi, c'est ma technique à moi. Moi, je ne réponds pas à la question, je pose la question qu'est-ce qu'il va devoir faire. Et petit à petit voilà, on y arrive. (181-8) (Robin, France, diététicien, addictologie)

L'essentiel de l'entretien consiste en des interventions sur l'expression du patient et dans une moindre mesure, en des interventions centrées sur le contenu [12]; Le professionnel fait un important travail de reformulation, de reflet, d'écho, de signes d'écoute, de silences, ...

Donc, je reformule : « Je ne suis plus bon à rien. Cela veut dire quoi ? Expliquez-moi un peu si vous voulez bien... ». (10) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie)

La transmission des savoirs et des savoir-faire occupe une place accessoire et un temps minime à moins que, le patient ne soit très demandeur. Elle existe néanmoins. Elle est intégrée en cours de l'entretien et réalisée lorsque le patient est en butte à des difficultés de compréhension en regard du problème de santé qu'il souhaite gérer. Dans le type 3.2, le professionnel attend toujours une confirmation de l'intérêt de cet apprentissage par le patient avant de commencer. Il se calque sur le niveau de demande du patient.

Il parlait de schizophrénie. Alors, ça, c'était au médecin. Là, je dis « Pourquoi vous dites cela. Schizophrène, c'est un diagnostic psychiatrique, est-ce qu'on vous a diagnostiqué une schizophrénie ? » Il disait « non », en fait pour lui « schizophrène » c'était le fait qu'il avait la forte volonté d'arrêter, qu'il voulait vraiment arrêter de tout son cœur, mais que pourtant il n'arrivait pas. Donc, pour lui c'était forcément l'expression d'une deuxième personnalité. D'où l'importance d'une explication... que le produit agit sur les neurones et que ce n'est pas une deuxième personnalité, c'est vraiment un effet physico-chimique du produit sur le cerveau. (358-65) (Robin, France, diététicien, addictologie).

Les représentations sont prises en considération. Ce travail peut aller jusqu'à une pratique de déconstruction de la représentation par un comportement dissonant.

« À votre avis, est-ce que c'est lié à un besoin d'air ou d'oxygène ? ». Alors, il me dit « je ne sais pas faire la différence ». « Vous voulez que l'on fasse la différence ? » « Ben oui ». Donc, à ce moment-là, je prends ma bonne d'oxygène et je dis « voilà, on va faire 2 tests. Un avec oxygène, un sans oxygène. Et on va voir à quel moment vous êtes le mieux » (...) Je dis « là, on va refaire le test avec l'oxygène, même si dans votre

¹⁹ Cette formule est reprise par certains professionnels issus d'autres types de pratique. L'intention est ici de centrer les attentes du patient vis-à-vis du professionnel, de pouvoir comprendre où il en est. Il ne s'agit ni d'une question oratoire, ni de cerner le type de motivation (interne ou externe ?) du patient.

tête, c'est un fil qui creuse votre tombe, mais moi, je ne suis pas certaine. Donc, je reprends ma bonbonne d'oxygène et à ce moment-là, je lui mets sur 2 litres (...); « Maintenant, on a vu le besoin d'oxygène, vous avez vu la différence quand même entre les 2. Comment est-ce que vous vous sentez ? » « C'est vrai que c'est quand même compliqué, mais je pourrais sans doute faire d'autres choses que ce que je fais maintenant » (94-120) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).

La trame de l'entretien avec le patient n'est pas prédéfinie. Il peut aussi y avoir une trame élaborée sur base de l'expérience avec les patients. Cette trame sera alors employée de manière très souple en fonction du patient et de ses intérêts.

Le professionnel stimule et entretient la motivation. À cette fin, il souligne les réponses « exactes », ne pointe pas les « manquements », admet les aspects de ressenti, laisse des questions en suspens et remet les réponses à plus tard pour stimuler la réflexion chez le patient. Il renforce également l'auto-efficacité, demande de réfléchir aux réponses possibles, rassure, fait preuve d'empathie, etc. Enfin, le professionnel ne laisse pas le patient se dévaloriser.

(Réponse à plus tard) Il me dit « moi, j'habite un appartement » « Oui, donc, pour monter des marches... C'est compliqué ? » « Oui, je n'y arrive pas » « D'accord », je dis. Là, on était déjà resté une heure. Après, je déconnecte et le patient aussi. « On se revoit une troisième fois ? » « Ah oui », qu'il dit « je vais réfléchir à ce que je vais vous poser comme question la prochaine fois ». Je dis « Ecoutez, prenez un petit papier et vous notez toutes vos questions (168-72). Le troisième traitement, comme vous êtes jeune, c'est la greffe du poumon. Mais, on en parle pas tout de suite ». Là, je lance un grand pavé dans la mare et j'attends. Donc, il s'en va (177-9) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).

(Rassure sur la « normalité ») : « Cela, Monsieur, ce n'est pas anormal, vous entrez dans l'anorexie chimique des bronchiteux chroniques » « Ben non, je ne suis pas anorexique ! » « Ben non, j'ai dit anorexie chimique. Cela ne veut pas dire anorexie mentale. Cela veut dire que dans votre cerveau, il y a une enzyme, il y un truc qui n'est plus produit, de par votre maladie, qui fait que vous n'avez plus faim, cela stoppe l'appétit (209-13) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).

Le professionnel garde toutefois ses objectifs. Il ne se fonde pas dans les objectifs du patient.

Après il ne faut pas être hypocrite, il n'y en pas 50 des réponses et puis notre job, c'est quand même aussi... On n'est pas là pour faire la promotion des produits. On n'est pas là pour faire l'abstinence, mais on a quand même un job à accomplir. (189-91) (Robin, France, diététicien, addictologie)

Enfin, ces professionnels, contrairement aux professionnels de type 3.3, n'alternent pas entre ce type de pratiques et d'autres types de pratiques éducatives.

Type 3.3. « Posture éducative »²⁰ (Deux parmi les sept professionnels de type 3). Ce professionnel part des souhaits et des objectifs du patient. Il articule ensuite les apprentissages avec ceux-ci. L'approche sera toutefois davantage centrée sur le patient que sur le professionnel. Cela se marque notamment par l'acceptation comme telle de la vision du phénomène, de la situation par le patient. À partir de ce type, il y a une sorte de basculement à la faveur du patient.

Ces professionnels partagent les caractéristiques suivantes :

Une demande est formulée auprès du patient concernant « ce qui pose » problème. Le professionnel va alors tenter d'en déterminer l'origine, par un questionnement.

Parce qu'à un moment donné, quand je lui dis « vous avez raison ». Elle se met à pleurer et je lui pose alors la question de savoir : « Qu'est-ce qui vous fait pleurer, maintenant, Madame W ? » (77-81) (Belle, Belgique, infirmière, diabétologie).

Afin de pouvoir avoir accès à l'origine du problème de santé et pouvoir travailler sur la durée, le professionnel développe une **relation de confiance** avec le patient (Il n'est plus

²⁰ Ces professionnels qualifient leurs pratiques comme telles.

question ici de projet de vie). Les objectifs de comportements de santé sont co-décidés mais en fonction de ce qui est possible pour ce patient. Il s'agit de ses propres objectifs et non des « normes prônées ».

La dernière fois que je l'ai vue, elle n'avait pas arrêté de boire, mais elle arrivait effectivement à limiter sa consommation à 4-5 verres par jour. Ce qui est un objectif qu'on avait quand même négocié, réalisable. C'est pour l'instant une belle histoire dans le sens où la dame continue à venir et elle est sous contrôle même si ses problèmes ne sont pas réglés. Il n'y a plus d'hypos sévères qui ont nécessité une hospitalisation (48-51) ; C'étaient ses objectifs, c'étaient les objectifs qu'elle estimait pouvoir tenir. Donc... Ce n'est pas moi qui suis venue en disant « il faudrait que vous vous arrêtiez à 3-4 verres ». C'était sur base de l'anamnèse. « Vous pouvez boire quand c'est comme ça jusqu'à combien de verres ? Ça vous est arrivé d'aller jusqu'à combien et pourquoi et à partir de quel moment vous sentez que vous n'avez plus le contrôle ? ». Donc, c'était une discussion sur... C'est vrai qu'au bout de 4. Elle, il fallait qu'elle dorme en réalité, l'idée c'était qu'elle voulait dormir pour oublier ses problèmes et donc, elle estimait déjà qu'avec 4-5 verres, elle arrivait à passer sa nuit. Donc, c'était son objectif, d'oublier le soir, de dormir et finalement quand même pouvoir se réveiller le matin pour pouvoir aller travailler (289-95) (Lina, Belgique, infirmière, diabétologie).

L'approche étant centrée sur le patient, il n'existe pas de trame prédéfinie. Le problème de santé prioritaire est celui défini par le patient, éventuellement après élucidation par le professionnel. Notons toutefois que cette définition n'est pas totalement ouverte: elle s'inscrit dans un contexte, celui de la spécialité du professionnel et des problèmes de santé de santé traités par ce dernier.

Finalement, je me rends compte que je parle peu du diabète par rapport à cet exemple, mais l'idée c'est qu'on m'a appelée parce que j'ai ma casquette d'éducatrice en diabète mais que souvent, il y a d'autres priorités de la personne que le diabète et pour pouvoir l'écouter et la prendre en charge. Ce n'était pas l'objectif d'équilibrer son diabète de manière optimale à ce moment-là. L'objectif c'était vraiment d'éviter les hypoglycémies sévères sur le plan médical et prendre les autres aspects qui ont influencé effectivement l'équilibre de son type de diabète. S: et pour éviter les hypos sévères ? L : l'alcool va vraiment provoquer l'hypo sévère. Ici, clairement les conseils, c'est qu'elle mange en buvant et qu'elle arrive effectivement à s'arrêter si elle le sait au bout de 4-5 verres (75-85) (Lina, Belgique, infirmière, diabétologie).

Le professionnel garde toutefois ses objectifs, mais ce sont les objectifs du patient qui priment.

C'est le juste milieu entre le médical et la qualité de vie. Si pour la personne, l'hypo effectivement diminue très fort sa qualité de vie et qu'elle ne les (les hypos) sent pas, que c'est effectivement objectivement qu'elle fait plusieurs hypos... Voilà, il faudra bien négocier l'objectif et la (la glycémie) revoir peut-être un petit peu plus à la hausse. Ça doit être des objectifs qui sont un peu concertés entre le patient et le professionnel. C'est clair que ... pour ma part, c'est le patient qui a toujours le dernier mot, mais le professionnel est quand même là pour pouvoir fixer les objectifs qui correspondent en tout cas... qui tiennent la route, qui ne soient pas utopistes (685-92) (Lina, Belgique, infirmière, diabétologie).

Ces professionnels alternent toutefois entre ce type de pratiques éducatives et d'autres pratiques éducatives voire le soin « pur » (voir point 3.3.2).

Outre les éléments spécifiques au type 3.2 (i.e. le projet professionnel) et au type 3.3 (i.e. la posture éducative), certains éléments sont communs à ces deux types et les distinguent du type 3.1 :

Les objectifs et le déroulé de la consultation sont toujours personnalisés. Ils s'ancrent dans le vécu et dans la réalité du patient. Par conséquent, le professionnel laisse un espace important pour l'expression du patient. Les objectifs codécidés et les pistes suggérées par le professionnel tiennent toujours compte de leur accessibilité, y compris financière pour le patient.

J'ai donné les numéros de 2-3 traiteurs dans la région et j'ai dit: « Voilà, vous pourriez commencer par cela et vous dire: « Voilà, je choisis à la carte » parce que financièrement, il n'avait pas de soucis. Enfin, pas trop de

soucis, cela allait. « Et vous vous faites livrer 3 fois sur la semaine... pour déjà un bon début. Maintenant, comment faire pour enrichir les autres repas. La soupe, vous aimez bien ? » « Oui, la soupe, j'aime bien, je prends la soupe en brique à l'Inter » « Voilà » je dis « parfait. Donc, vous prenez votre soupe et vous mettez de la crème fraîche, vous ajoutez un œuf, vous rajoutez des petits lardons, tout ce que vous pouvez rajouter. C'est enrichir votre alimentation. Donc, ce n'est pas changer votre alimentation, c'est l'enrichir. Il faut vous considérer comme un enfant qui a besoin de beaucoup de calories, parce qu'il vous en faut beaucoup pour respirer » « Ah oui, donc, je peux manger des chips ? » « Tout ce que vous voulez, tout ce qui pourrait vous faire plaisir, vous le mangez ! » « Des glaces ? » « Prenez un magnum de glace. L'important, c'est de pouvoir se dire, pas comme dans la publicité « je mange 5 fruits et légumes », parce que je sais que vous n'allez jamais y arriver, mais on y va progressivement. D'abord, je récupère le goût et puis, après, je pourrai augmenter les quantités, parce que pour le moment quand vous voyez votre assiette, elle est trop pleine » (226-31) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).

Lorsque le soignant communique des savoirs, il a recours à une grande variété de supports et de méthodes. Ils sont, en outre, souvent personnalisés : un schéma sur une feuille blanche construit avec le patient en cours de séance, une maquette de l'organe, l'emploi de la métaphore, une explication à l'aide de brochures, une mise en situation, ...

Pour elle, elle avait fait un lien, c'était normal, parce qu'elle s'était resucrée, mais « En moyenne, quand on fait tout (sic), vos résultats restent trop hauts ». Alors, j'ai une réglette et je lui montre. « Vous voyez, là, c'est la moyenne de tous les taux de sucre dans le sang, mais la moyenne qu'est-ce que cela veut dire ? Cela veut dire que l'on additionne tout et puis que l'on divise et donc, on a une valeur. Cela représente quoi par rapport à votre vie de tous les jours ? Pas grand-chose » (104-8) (Belle, Belgique, infirmière diabétologie).

(Support personnalisé) Alors, à ce moment-là, je prends une feuille, blanche et j'écris BPCO. « Cela évoque quoi, le mot « BPCO », pour vous ? » « Ben, B, c'est souvent Bronchite » « Ha ? J'écris Bronchite « P ? » « Poumon » « bien » « et puis le reste ? », « je ne sais pas ». Donc, j'écris Chronique Obstructive. Puis, alors, après je fais une accolade. Broncho-pneumonie, c'est poumon et bronches. Chronique, c'est une maladie, dont on ne guérit pas » (43-6) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie) ;

(Mise en situation) À ce moment-là, je prends ma bonbonne d'oxygène et je dis « Voilà, on va faire 2 tests. Un avec oxygène, un sans oxygène. Et on va voir à quel moment vous êtes le mieux » (96-7) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie) ;

(Explication en faisant appel à la mise en situation) : il me dit « je me sens mieux, mais c'est quand même encore difficile » « Oui, mais cela je vous expliquerai pourquoi après, mais pour le moment on va essayer d'aller au plus loin possible ». Et en effet, il fait tout le couloir. Aller-retour. Il était cuit. En arrivant, il était cuit. J'ai dit... donc, il s'installe et il me dit « oui » « Regardez comme vous allez récupérer » en 3, en 4 secondes, il était remonté au-dessus de 90. Je dis « Cela, c'est le manque d'air. Le manque d'oxygène, c'est quand vous ne savez pas marcher. Quand vous êtes assis, que vous ne bougez pas et que vous manquez, c'est que vous manquez d'air. Et le, le, le moyen le plus facile pour en avoir la preuve, c'est d'ouvrir la fenêtre et que vous avez l'impression de mieux respirer. Si vous manquez d'oxygène, vous n'allez pas mieux respirer. Si vous manquez d'air, vous avez l'impression de mieux respirer. « Ah oui, c'est pour cela que vous avez des ventilateurs dans votre bureau ? ». Je dis « Oui, parce qu'en hiver, je n'ai pas chaud ici (107-116) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie) ;

(Métaphore) il me dit « oui, mais, je ne comprends quand même pas pourquoi, j'ai tant mal aux jambes que cela quand je n'ai pas l'oxygène ». Donc là, je lui réexplique, à ce moment-là, très imagé, « le corps, il a une enveloppe d'oxygène qu'il prend grâce aux poumons. En fonction de l'enveloppe qu'il a, c'est comme tout budget, on met un petit peu partout et s'il n'a pas son enveloppe d'oxygène, il va mettre de manière privilégiée, l'oxygène pour le cerveau, pour le cœur, pour les organes vitaux. Pour les muscles des jambes, il n'y en a plus beaucoup. Donc, le reste va aux jambes... Ce qui fait que vous n'avancez pas » (192-8) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie) ;

(Maquette) C'est à ce moment-là qu'intervient la bronche (prend une maquette de bronche) « Ça, c'est chez une personne qui ne fume pas. Chez le fumeur, il y a aussi des petits cils, les mêmes que ceux-ci, d'accord ? Qu'est-ce qui se passe chez le fumeur ? Les petits cils ont été brûlés par la fumée de cigarette » (131-4) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie) ;

L'évaluation des paramètres de santé est réalisée sur la base de paramètres tant objectifs que subjectifs. Toutefois, les éléments objectifs sont partagés avec le patient et les paramètres subjectifs sont davantage pris en considération que les paramètres objectifs.

« Le docteur a dit que cela va (l'Hb glyquée). Mais moi, je ne vis plus » (628) (Belle, Belgique, infirmière, diabétologie).

Il a récupéré, il est à 24% (de capacité pulmonaire). Maintenant, ce n'est pas encore des masses, mais pour lui, c'est important (283-4) ; À ce moment-là, je prends mon saturomètre et comme cela il voit, parce qu'ici il était 79 de saturation sans oxygène. C'est normal qu'il ne sache rien faire. « Donc, là, on est à 84-85 (103-5) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).

Je ne demande aucune preuve, aucun papier, aucune prise de sang, je ne mesure en rien et je pars du principe que les gens, ils racontent tout ce qu'ils ont envie de raconter, ce qui leur semble utile à eux-mêmes (42-4) (Robin, France, Diététicien, addictologie).

Lorsque l'on relève les « effets » de ces pratiques éducatives sur le patient et sur le soignant, ceux-ci se découpent également selon le type 3.1 d'un côté et les types 3.2 et 3.3 de l'autre.

Concernant les pratiques de type 3.1, les effets sur le patient sont relativement peu développés. La relation qui s'établit entre les deux protagonistes est une sorte de partenariat au sein duquel le professionnel « reste expert ». Le patient doit par ailleurs pouvoir « faire ses expériences ». Ces professionnels remettent facilement leurs pratiques en question. Ils cherchent à s'améliorer et font preuve de beaucoup de réflexivité et souvent de modestie.

Je ne fais pas tout bien, je le sais (599-600) (Uranie, France, Infirmière, tabacologie).

Concernant les pratiques de type 3.2 et 3.3, les « effets » sur le patient sont nettement plus développés **par le professionnel lors de l'interview**. Le patient se sent en confiance et conforté dans ce qu'il fait, il revient, il est rassuré et conforté. Le patient est de plus en plus actif en cours de prise en charge, pose des questions, propose les intervalles de rendez-vous. A maxima, il vient revoir spontanément le professionnel pour communiquer ce qu'il fait, ses projets, l'évolution de son état de santé, etc.

Il dit : « et je vous ai écrit une chanson » « Ce n'est pas vrai (Rires), c'était ridicule de ... de... » « Si, si j'ai fait une spéciale dédicace pour vous ». Je dis « Là, je suis gênée, je suis mal » « Non, non, vous n'imaginez pas ce que vous m'avez apporté ». (282-4) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie)

La relation prend la forme d'un échange. Graduellement, le temps de parole devient de plus en plus équilibré, voire s'inverse. Le patient devient de plus en plus actif. Sur le plan des « effets sur le professionnel », celui-ci se sent valorisé dans son travail grâce au retour qu'en donne le patient. Enfin, les verbatim témoignent de la richesse de la réflexivité concernant les pratiques parmi ces professionnels.

Avec les pratiques de sous-types 3, un passage s'opère depuis une approche encore plutôt centrée sur le professionnel (3.1) à une approche centrée sur le patient (3.3). Le sous-type 3.2 est celui où il y a équilibre entre les deux approches. Toutefois, cette approche est au départ impulsée par le professionnel. Avec les pratiques de type 4, l'approche est centrée sur le patient.

TYPE 4. « SUIVRE, RESTER À CÔTÉ »

Un seul soignant sur les vingt-six présente ce type de pratiques. Nous l'avons toutefois conservé comme un type parce qu'elle traduit une approche qui n'est plus centrée sur la santé et le traitement. Elle est centrée sur la partie émotionnelle. La partie « soin » est marginale, secondaire. L'intention éducative persiste néanmoins.

Ce professionnel présente les caractéristiques suivantes :

Il propose des comportements de santé en fonction de son ressenti et de sa perception²¹ du ressenti du patient, il discute avec le patient puis, attend. Il « laisse la balle dans le camp du patient ».

Par rapport à son abcès, ici, ce que j'ai fait, je lui ai expliqué qu'il y avait un risque d'une infection qui était plus importante. Comme je sentais qu'il n'avait pas envie de prendre d'antibiotique. J'ai fait quand même l'ordonnance comme ça je lui dis « si cela s'aggrave », j'ai donné un petit peu les signes pour que lui ait l'impression de se sentir acteur de son problème. (22-5) (Julie, Belgique, médecin généraliste)

L'évaluation se base également sur le ressenti du soignant et les liens que le patient fait avec son expérience.

Quand il m'a dit « oui, c'est vrai parfois je peux avoir des choses qui sont plus graves, parce qu'il a déjà eu par le passé une grosse infection au niveau du cœur, suite à un abcès. Donc, il le sait très bien. Et je pense que ça peut très fort l'angoisser. Donc, c'est pour ça aussi que je ne vais pas lui faire peur. C'est lui qui a été hospitalisé. Donc, il sait très bien et quand il m'a dit, « oui, c'est vrai que j'ai déjà eu des choses graves », j'ai vu qu'il avait fait le rapprochement. Donc, je savais qu'il ne voulait pas en parler, il ne fallait pas insister pour ne pas l'angoisser (57-62) (Julie, Belgique, médecin généraliste).

Le professionnel poursuit des objectifs propres et y revient régulièrement.

Moi j'aurais préféré qu'il le prenne tout de suite (Rires), mais voilà, il n'était pas du tout prêt et donc c'était vraiment une négociation, mais le fait que je n'ai pas insisté, mais que je lui ai montré qu'il pouvait aussi prendre soin de lui, ça a été intéressant. Par rapport à sa prise de sang, là, c'est vrai que c'est plus quelque chose sur lequel je ne reviens pas systématiquement à chaque consultation parce que je sais que ça va le fatiguer, qu'il le sait (Rires) et que je sais qu'il sait, mais de temps en temps je dis « Tiens, je n'ai pas encore reçu les résultats de la prise de sang (27-33) (Julie, Belgique, médecin généraliste).

Il recourt exclusivement au langage oral et donne parfois au patient un support écrit spécifiant des points-clés pour que celui-ci s'en souvienne, s'il souhaite se prendre en charge. Le professionnel mentionne avoir tenté par le passé de trouver des éléments qui permettent de stimuler le patient, de le remettre en mouvement, mais sans succès. Par ailleurs, nous ne retrouvons pas ici l'exploration « préalable » des savoirs, des savoir-faire, des représentations aux apprentissages. Partant du patient, cette pratique est de l'ordre du cas par cas ; elle n'est pas calquée sur une trame.

À certains moments, le professionnel peut métacommuniquer concernant la situation du patient. Cette métacommunication peut s'avérer violente.

Cela, je le lui ai déjà exprimé, je lui ai dit que moi, je le voyais comme quelqu'un qui ne trouvait pas de sens à sa vie et donc, je pensais que tant qu'il n'avait pas de sens, il ne se prendrait pas bien en charge. (185-7) (Julie, Belgique, médecin généraliste)

Les « effets » de cette pratique éducative sur le patient et le soignant sont les suivants. Le patient reste en lien et continue à venir. Le professionnel témoigne, quant à lui de beaucoup de réflexivité au cours de l'entretien ; il se remet beaucoup en question.

L'ensemble des types et sous-types de pratiques sont repris dans le tableau à la page suivante.

Remarquons qu'il ne ressort pas de nos analyses que l'intégration (ou non) de l'entourage du patient comme bénéficiaire de l'éducation soit caractéristique d'un type de pratiques.

²¹ Le professionnel précise ne pas vérifier que cette vision des faits est partagée par le patient.

Tableau 1. Typologie des pratiques d'éducation du patient, par types & sous-types

Pratiques « éducatives » centrées sur....								
Le professionnel			le professionnel et le patient				Le patient	
1 Professionnel → Patient			2 Professionnel →, ←, ↔ Patient		3 Professionnel ↔ Patient			4 Patient
« Informer » Activité-passivité			« Communiquer » Direction-coopération		« Echanger » Participation mutuelle Patient-Professionnel			« Suivre » Rester à côté
Divulgue des savoirs (Savoir ou Savoir-Faire), formule des conseils, <u>sans</u> se préoccuper de ce que le patient sait ou souhaite savoir			Transmet des savoirs (Savoirs ou Savoir-Faire) en prenant en considération les savoirs du patient ou d'autres éléments recueillis en vue de l'éducation.		Positionne le patient en tant qu'acteur, partenaire. Travail de la motivation Travail de la motivation lorsque dans le processus			« Accom- pagne » sur le plan émotion- nel et psycho- logique
Professionnel					Pas de trame prédéfinie ou très ajustable			Patient
n=11			n=7		n=7			n=1
1.1. Informa- tion pure Listes, modes d'emploi	1.2. Instruire +vise l'appren- tissage de contenu, gestes	1.3. Début de contextu alisation- personna lisation	2.1. +Concer- ne les savoirs ou savoir- faire	2.2. +Explore les représenta- tions, traitées comme des savoirs ou prises en charge par un tiers	3.1. Entretient la motiva- tion +outille le patient sur le plan émotion- nel, de l'auto- efficacité	3.2. +Part des Projets de vie	3.3. +Adop- te une « postu- re édu- cative »	
n=3	n=4	n=4	n=4	n=3	n=3	n=2	n=2	n=1
Alba Théa Hypatie	Clément Garance Lucas Hermione	Mathis Adélie Isaline Jérôme	Hélène Inès Chloé Fanny	Elsa Firmin Emeline	Nathan Uranie Xavière	Daphnée Robin	Belle Lina	Julie

La typologie met à jour de nombreux types et sous-types. Ceux-ci se distinguent sur la dimension « centralité de l'acteur ». Un tableau repris, en Annexe 3 du présent chapitre, reprend systématiquement les autres caractéristiques communes aux différents types et sous-types, révélées par l'analyse. Il permet de visualiser qu'il existe, dans cette typologie, une gradation. Celle-ci concerne le mode de communication, le travail sur les représentations, la personnalisation de l'apprentissage, la motivation, la complexification des contenus et des techniques d'apprentissage.

3.3. INTERACTIONS ENTRE REPRÉSENTATIONS ET PRATIQUES

Cette section comporte deux parties :

- une **analyse des interactions entre les représentations des soignants et leurs pratiques éducatives**. Cette partie comprend elle-même deux parties.
- une **analyse des variations entre les pratiques**. Celle-ci comporte trois parties correspondant aux types de trois variations observées.

Ce chapitre ne prévoit pas une description détaillée des représentations *per se*. L'exploration des représentations des professionnels de soins de santé étant l'objet de nos recherches antérieures, nous nous y intéressons ici directement sous l'angle de leurs interactions avec les pratiques. Toutefois, au cours de ce recueil de données s'est affirmée la présence d'un autre type de représentation : la représentation de la maladie et de son traitement. Cette représentation apparaissait en filigrane dans notre première phase de recherche (Chapitre 2) et elle apparaît aussi dans la revue de la littérature (Chapitre 1). Nous avons considéré cette représentation au même titre que les quatre représentations adaptées de la classification d'Abric [7], à savoir : la représentation de soi, la représentation relative au patient, la représentation de la tâche et la représentation du contexte.

3.3.1. REPRÉSENTATIONS COMMUNES À UN TYPE DE PRATIQUES

Les représentations communes à un type de pratiques sont envisagées ici selon deux perspectives qui se sont avérées complémentaires. La première consiste à relever l'ensemble des représentations présentes chez les professionnels qui partagent un type de pratiques. La seconde consiste à identifier les éventuelles représentations prépondérantes dans ce type de pratiques éducatives.

ANALYSE SYSTÉMATIQUE DES REPRÉSENTATIONS CORRESPONDANT À CHAQUE TYPE DE PRATIQUES

Cette analyse permettra de mettre à jour les éventuelles représentations communes aux professionnels qui présentent un type de pratiques commun. Cette partie vise à répondre à la question « Dans quelle mesure, un type de pratiques correspond-t-il à certaines représentations spécifiques et ce, parmi l'ensemble des cinq catégories de représentations possibles ? ». Nous présenterons pour chaque type ou sous-type (lorsque cela s'avère pertinent) de pratiques, les représentations communes aux professionnels qui le composent.

Un tableau récapitulatif est proposé à la fin de l'analyse afin d'offrir une vue d'ensemble.

REPRÉSENTATIONS CORRESPONDANT AUX PRATIQUES DE TYPE 1, INFORMER SANS SE PRÉOCCUPER DE CE QUE SAIT OU SOUHAITE SAVOIR LE PATIENT

Ce type de pratiques comporte, pour mémoire, trois sous-types : Type 1.1. Information pure, Type 1.2. Instruction, Type 1.3. Début de contextualisation.

Les professionnels qui s'inscrivent dans des pratiques de type 1 partagent les représentations suivantes :

Représentation de soi

À l'exception du type de pratiques 1.1 (pour lequel aucun point commun ne peut être dégagé concernant cette représentation), les professionnels (de type 1.2 et de type 1.3) conçoivent les composantes « soignant » et « éducateur » comme intégrées. Elles font partie intégrante de leur rôle de médecin, d'infirmier ou de kinésithérapeute.

Cette représentation semble s'enraciner dans la pratique : des moments d'information alternent avec le soin ou sont intégrés à ce dernier.

Les praticiens de type 1.1 se perçoivent comme experts des savoirs biomédicaux. Le rôle de ce professionnel est de maîtriser les savoirs biomédicaux et de les « traduire » afin qu'ils soient « intelligibles » par le patient.

Les praticiens de type 1.2 et type 1.3 conçoivent l'éducation, au sens d'« expliquer » (i.e. informer). Ils peuvent aussi percevoir leur rôle en regard de l'objectif qu'ils visent pour leur patient (voir représentation de la tâche). Dans ce cas, ils se conçoivent comme un « coup de pouce » visant à ce que le patient se prenne en charge. Les professionnels ne conçoivent pas une autre manière d'éduquer que l'« explication » et ce, à l'exception d'un médecin pour lequel une éducation plus complexe faisant appel à des techniques spécifiques est du ressort de l'infirmière.

Représentation du patient

Tous ces professionnels identifient des patients plus difficilement éducatibles, voire inéducatibles (ce qui conduit sur le plan de la pratique à sélectionner les patients à éduquer). La moitié des professionnels choisissent pour l'entretien d'explicitation un patient correspondant à cette catégorie. Le patient peut être perçu comme difficilement éducatible en raison de caractéristiques intrinsèques ou en raison de caractéristiques dissemblables à celles du professionnel.

Parmi les caractéristiques intrinsèques sont citées : le faible niveau d'éducation, les limites intellectuelles, la non maîtrise de la langue écrite, l'absence de motivation (*sic*), les ressources financières, l'attitude passive du patient (*sic*) ayant évolué dans un système d'assistanat, le patient qui subit les difficultés (versus agit), le déni ou l'hyper protection des familles et la non-compliance (*sic*). Parmi les caractéristiques dissemblables sont citées : la classe sociale (si plus basse : problème de compréhension, si plus haute : problème relationnel), la culture et la langue.

Ces caractéristiques sont perçues comme entravant le processus de « transmission » ou comme empêchant la production des effets escomptés de l'éducation (comprendre, agir en fonction).

Notons que certaines caractéristiques relevées (la non-compliance, l'absence de motivation, l'attitude passive) faisant du patient un patient réputé « difficile », constituent précisément des objectifs (et non des conditions nécessaires) des types d'éducation du patient davantage centrés sur le patient (Type 3). Par ailleurs, certaines caractéristiques du patient inéducatible sont précisément celles qu'entretient le dispositif éducatif. Ceci est particulièrement flagrant dans le cas de la passivité du patient ; celle-ci est citée comme un obstacle à l'éducation... alors que ce type d'éducation maintient précisément le patient dans la passivité.

Représentation de la tâche

Ces professionnels visent pour leurs patients des objectifs de santé physique (le rétablissement des paramètres physiques dans une certaine norme). Plus rarement, ils visent des objectifs de santé globale. Dans ce cas, l'éducation du patient comprise dans une acception plus étendue, plus proche de la promotion de la santé ; il s'agit de créer un contexte favorable pour que le patient puisse se soigner. Le contexte favorable inclut les activités d'information du professionnel.

En vue d'atteindre, cet état de santé, le patient doit appliquer son traitement tel qu'apparis avec le professionnel en ce y compris, reconnaître les signes d'aggravation et

faire appel au professionnel adéquat (Représentations des objectifs de comportement de santé). Le moyen de parvenir à la mise en œuvre d'un tel comportement est, selon le professionnel, d'outiller le patient sur le plan des savoirs car « s'il sait, il se comportera logiquement en fonction de ce qu'il sait » (Représentations de la logique d'adoption des comportements). Eduquer consiste à expliquer (une tâche qui fait partie intégrante du rôle de professionnel ; voir à ce propos la Représentation de soi de ce type), quitte répéter le message jusqu'à ce qu'il soit enregistré par le patient. Le professionnel ne maîtrise pas toujours le concept d'éducation du patient. Celle-ci peut être assimilée à la gestion de la douleur ou à la promotion de la santé, comme mentionné ci-avant. Le professionnel peut également exprimer un doute sur le fait que sa pratique relève bien de l'éducation du patient (Représentation de l'éducation du patient). Lorsque le professionnel est confronté à une situation fictive de refus de suivi du traitement évoquée afin d'éprouver la relation professionnel-patient en situation extrême, il opte pour une attitude d'humanisme fataliste [13] directe ou différée (à savoir, si le refus persiste après qu'il ait à nouveau informé le patient) (Représentation de la relation professionnel-soigné en situation extrême). Cette attitude est justifiée par le fait qu'il appartient au patient de se prendre en charge dans la vie quotidienne et que c'est sa vie et son choix.

La motivation à entreprendre l'éducation du patient est très variée et exprimée à des niveaux divers : faciliter l'exécution d'un acte technique (le patient collabore. Il lève systématiquement sa blouse pour que le professionnel puisse faire une piqûre), désengorger le service, suivre les recommandations de bonnes pratiques. Le professionnel peut aussi se référer à une philosophie du soin à l'œuvre dans son organisation : prendre la personne dans sa globalité sinon « on se plante » (représentation de l'éducation comme de la promotion à la santé), ou encore considérer que c'est au patient de se prendre en charge dans le quotidien parce qu'il est maître de sa vie. Ces professionnels sont encouragés à poursuivre dans la mesure où l'éducation porte (parfois !) ses fruits (exemple: Diminution des complications) et que le patient exprime sa satisfaction. Le professionnel se sent alors valorisé.

Certains professionnels relèvent faire tantôt du soin, tantôt de l'éducation en fonction (de ce qu'ils perçoivent) du patient et de sa demande.

Représentation du problème de santé ou de la maladie

Quelques professionnels (Quatre sur les onze de type 1) mentionnent des représentations de la maladie, il s'agit (le plus souvent) de leur lecture des éléments qui causent ou entretiennent la maladie (exemple: ne pas prendre soin de soi pour les douleurs musculaires, les aspects psychologiques dans les maux de dos, toute maladie est due au mode de vie). Cette lecture va permettre au professionnel de définir les objectifs de l'éducation, les éléments sur lesquels porte l'éducation (exemple: leur dire de prendre soin d'eux et trouver un moment dans la semaine durant lequel c'est possible, ne pas se complaire dans la prise en charge du problème de douleur par le professionnel, responsabiliser le patient). Cela explique aussi certaines tensions qui entourent les prises en charge lorsque le patient n'atteint pas les objectifs de comportement de santé malgré le fait que le professionnel considère avoir déployé les moyens adéquats (exemple: mettre un terme à la prise en charge de manière un peu violente, s'emporter). Ces

représentations sont uniquement le fait des travailleurs des maisons médicales et en général, des kinésithérapeutes.

La prise en charge du diabète est généralement considérée comme très compliquée par certains professionnels. Ce sont les changements du comportement alimentaire qui sont ici particulièrement visés. Ces professionnels précisent qu'ils ne seraient pas certains d'y arriver eux-mêmes. Il en découle une marge de tolérance sur les taux de glycémie particulièrement pour « les patients plus âgés, parce que c'est le seul plaisir qui leur reste et ils ne mourront pas des complications du diabète ». Cette marge de tolérance toutefois assortie d'une condition sine qua non : que le patient précise au professionnel ce qui est à l'origine de ces taux de glycémie élevés. En fonction de la représentation du traitement (le diabète) et de celle du patient (plus âgé), l'objectif de santé (une partie de la représentation de la tâche) est revisité à la faveur de la qualité de vie.

Représentation du contexte

Ces représentations sont moins construites et moins partagées que les représentations évoquées ci-avant. Le contexte organisationnel en équipe pluridisciplinaire est perçu comme favorable à la mise en œuvre de l'éducation du patient « dans une optique plus large » : celle de promotion de la santé. Il est perçu négativement lorsque la personne ne réalise plus les formes d'éducation du patient pour laquelle elle a été formée.

Le contexte extérieur est souvent perçu comme défavorable à l'éducation du patient, qu'il s'agisse des formes d'éducation du patient pratiquées dans d'autres structures (hôpitaux, infirmière libérale), d'un contexte de politique de santé peu incitatif (en Belgique) ou encore de la société de performance qui épuise les individus. Ces deux dernières représentations sont le fait des praticiens de type de 1.3., à savoir des pratiques qui considèrent les conditions de vie du patient afin de « personnaliser » l'éducation.

En regard du contexte et des pratiques, une professionnelle (Théa, France, médecin) se démarque. Son positionnement actuel est une position de repli après avoir réalisé d'autres types d'ETP. Cette professionnelle attribue ce positionnement à un contexte institutionnel peu favorable et à des patients non-demandeurs. Elle se perçoit également comme incompetente sur le plan de l'éducation parce qu'incapable de traduire les acquis de la formation (un diplôme universitaire en ETP) dans la pratique.

Autre caractéristique commune au type 1 :

Ces professionnels n'ont pas suivi de formation spécifique en éducation du patient. Ils peuvent toutefois avoir suivi des formations dans lesquelles « il était question d'éducation du patient » ou encore des formations techniques, généralement relatives à l'entretien motivationnel.

REPRÉSENTATIONS CORRESPONDANT AUX PRATIQUES DE TYPE 2, TRANSMETTRE DES SAVOIRS SUR BASE D'INFORMATIONS RECUEILLIES AUPRÈS DU PATIENT

Ce type de pratiques comprend deux sous-types : le type 2.1 centré sur les savoirs et les savoir-faire, le type 2.2 comprenant l'exploration des représentations qui seront ensuite traitées comme des connaissances

Plus disparate que le Type 1, le Type 2 apparaît clivé en deux sous-types. Pourtant, les sous-types ne donnent pas lieu à des pratiques radicalement différentes. C'est comme s'il y avait l'amorce d'une manière de faire et de penser différente en 2.2, mais que celle-ci n'aboutissait pas.

Les professionnels qui présentent des pratiques de type 2, partagent les représentations suivantes :

Représentation de soi

Ces professionnels opèrent une distinction entre soignant et éducateur. Cette distinction peut trouver sa source dans l'exercice en des lieux distincts ou provenir d'une « sensation globale ». Lorsqu'il s'agit de lieux distincts, l'oscillation de la Représentation de soi est très présente, les professionnels se sentent tantôt « éducateur », tantôt « professionnel » lors de l'exécution d'actes techniques. Lorsqu'il s'agit d'une « sensation globale », le professionnel fait état d'un dosage entre professionnel et éducateur. Dans ce cas, les professionnels se sentent toujours davantage éducateurs du fait de ne quasi plus exécuter de soin « pur », d'actes techniques. Dans tous les cas, l'éducation est considérée comme une composante de leur profession. Outre la transmission de savoirs, les professionnels soulignent l'importance de la dynamique relationnelle et de l'écoute à accorder au patient. Cette tendance est plus marquée dans le type 2.2 que dans le type 2.1.

Sur le plan des pratiques, la gestion de ces aspects reste toutefois plutôt intuitive. À ce titre, ces professionnels relatent être limités ou démunis en regard de la prise en charge des aspects émotionnels (exemple: l'acceptation de la maladie) et motivationnels. Ce mal-être semble traduire une tension entre la Représentation de la tâche et leurs compétences pour y parvenir (Représentation de soi comme non-compétent dans ce domaine). Ils s'estiment non outillés ou ayant bénéficié de formations dont ils ne peuvent transférer les acquis dans leur pratique (exemple: la métaphore, les techniques d'entretien motivationnel). Ces formations suivies en partie pour lever la difficulté de prise en charge des aspects émotionnels ou motivationnels contribuent au final à renforcer leur sentiment de non maîtrise.

Par ailleurs, les praticiens de type 2.2 se distinguent de ceux de type 2.1 en inscrivant leur rôle dans celui d'une équipe ou d'un dispositif plus large. Leur rôle consiste en la communication d'un contenu particulier lors d'une formation (exemple: l'explication de la maladie, le bon usage du médicament) ou en l'exercice d'une tâche spécifique dans le dispositif de prise en charge (exemple: assurer le relais entre la maison et l'hôpital).

Représentation du patient

Ces professionnels identifient des catégories de patients « plus difficilement éducatibles ». Moins nombreux sont ceux qui identifient également des catégories de patients « plus facilement éducatibles ». Cette classification est fonction de la « disposition » du patient à apprendre et parfois, à mettre en œuvre le traitement.

Les patients peuvent être perçus comme plus difficilement éducatibles, en raison de caractéristiques intrinsèques, de caractéristiques dissemblables à celles du professionnel ou encore d'éléments qui concourent à ne pas inscrire la santé comme une priorité. Les

caractéristiques intrinsèques sont : la capacité intellectuelle (associée au niveau d'études, à l'âge, à la confusion mentale ou à l'alcoolisme), l'âge²² (qui va de pair avec la réticence à modifier ses habitudes), la non-acceptation et la honte de la maladie, une attitude défensive, l'absence de proactivité ou de motivation. La principale caractéristique dissemblable à celle du professionnel est la langue de communication. Les éléments perçus comme allant à l'encontre de l'inscription de la santé comme une priorité sont : les problèmes sociaux, les difficultés financières, le travail ou les autres activités. Le patient perçu comme inéducable est le patient « psychiatrique institutionnalisé » pas tant en raison de problèmes de compréhension qu'en raison de son absence d'autonomie sur ses comportements.

Les patients peuvent être perçus comme plus facilement éducatibles en raison de caractéristiques intrinsèques ou d'éléments de contexte qui facilitent l'adaptation à la nouvelle situation (de maladie). Les éléments intrinsèques sont : les personnalités motivées, qui rebondissent et sont plus « cortiquées²³ ». Les éléments de contexte qui facilitent l'adaptation sont : le soutien social du conjoint ou de la famille et le pouvoir d'achat.

Certains professionnels relèvent que ce niveau d'éducabilité est lié au médecin généraliste du patient ; celui-ci drainerait un même type de patientèle.

Alors c'est difficile à décrire... Mais quand on me donne le nom du médecin traitant (Rires). Alors j'ai dit qu'il fallait faire une étude là-dessus ! Je suis certaine que les médecins traitants ont une population, ou une patientèle qui leur ressemble... enfin... pas qui leur ressemble mais qui se ressemblent tous, ensemble ! Elle ne ressemble pas au médecin traitant, hein. Mais, donc, quand j'ai un patient qui vient de tel médecin traitant, je sais que cela sera plus compliqué ou que cela sera plus facile. Mais ils ne ressemblent pas au médecin traitant, mais on dirait que la patientèle est toute la même (313-8) (Hélène, Belgique, infirmière à domicile, diabétologie).

Certains professionnels attribuent des caractéristiques à l'ensemble de leurs patients. Ces caractéristiques sont généralement perçues comme facilitant l'éducation du patient et sont parfois exprimées dans des discours empreints de sympathie : un public rural, traditionnel, observant, « reposant pour l'éducation » ; un public courageux qui doit faire le deuil d'une alimentation normale pour leur enfant ; un public qui considère encore le médecin comme tout puissant. Un professionnel identifie les caractéristiques de ses patients pour proposer un dispositif adapté (à savoir : des personnes âgées, demandeuses, mais qui n'aiment pas les longs discours : deux heures d'ateliers suffisent).

Représentation de la tâche

Le type 2.1²⁴ vise principalement la santé physique avec une préoccupation pour la santé globale. Il s'agit de préserver celle-ci en dépit du traitement ou du problème de santé physique. Le type 2.2 vise la qualité de vie (parfois, y compris sur le plan de la famille du patient) ou plus rarement, la santé physique (Représentations des objectifs de santé). Tous les professionnels de type 2 visent au moins un élément de la santé globale ou de la qualité de vie au-delà de la santé physique et ce, à l'exception d'un professionnel. Ce

²² Un professionnel assimile un dispositif à un type de patients, à savoir les trajets de soin qui drainent un public plus âgé avec déjà des conséquences du diabète et moins enclin à changer ses habitudes de vie. Un public que le professionnel qualifie de peu motivant.

²³ Expression usitée chez les professionnels, en référence au cortex. Les plus « cortiqués » équivalent à les « plus intelligents », y compris sur le plan d'une intelligence pratique.

²⁴ Un professionnel non formé à l'Education du patient ne sait si ce qu'il fait relève ou non de l'éducation du patient (Chloé, Belgique, diététicienne)

professionnel vise la santé physique et présente la particularité d'avoir développé un dispositif éducatif de groupe afin de pallier l'approche en cabinet ne permettant pas de s'attarder sur les aspects de prévention (Firmin, France, rhumatologue).

Par son action, le professionnel de type 2 vise, à l'instar du type 1, l'autonomie fonctionnelle du patient (appliquer son traitement), il s'agit de compétences de type auto-soins. Certains professionnels relatent également viser : bien vivre le traitement, avec le moins d'effets secondaires possibles en maintenant dans l'existence un certain plaisir ou encore en veillant à préserver la dynamique familiale (Représentation des comportements de santé). Afin de préserver cette dynamique, ces professionnels ne proposeront pas l'acquisition de certains gestes au parent-soignant (exemple: remettre une sonde) afin de le maintenir dans son rôle de parent.

La priorité (en particulier en phase de lancement) est donnée à la transmission ou à la rectification de savoirs erronés (au rang desquels sont assimilées les représentations dans le cas du type 2.2). Le professionnel part du principe que comprendre permet de mettre en œuvre le traitement à l'instar du type 1, mais dans une acception plus large, englobant par exemple communiquer avec les (autres) professionnels de soins de santé (Représentation de la logique d'adoption de comportement). Dans cet « outillage » du patient (Représentation de l'éducation du patient), les professionnels de type 2.2 soulignent l'importance du facteur humain, du contact voire de la « complicité » qui se crée avec le patient. Ce contact semble être de l'ordre de la sympathie.

Lorsque la transmission ou la rectification de savoirs ne suffit pas, le professionnel peut considérer dans un second temps les aspects de motivation (Objets d'éducation). Si ceux-ci ne sont pas gérés par un soignant tiers, le professionnel se sent souvent démuné face à ceux-ci.

Le positionnement en regard d'une situation extrême de refus de soin est assez hétérogène. Le type 2.1 présente les positionnements, les plus hétérogènes : certains comprennent²⁵ voire acceptent tandis que d'autres, à l'instar du type 1, se positionnent en humanisme fataliste au terme d'un processus infructueux de relance. Le type 2.2 comprend puis, soit se dit « mal avec cette demande » (parce qu'elle ne peut agir), soit propose des solutions techniques ou des aménagements.

La motivation à poursuivre l'éducation du patient est variable en fonction des sous-types. Les praticiens de type 2.1 soulignent un gain de temps pour le professionnel et une plus grande efficacité pour le patient dans la mesure où les comportements proposés partiront de sa réalité et auront été trouvés avec lui. Les praticiens de type 2.2 sont encouragés par les retours positifs des patients (et parfois, d'autres professionnels) ainsi que pour certains, par les liens qui se tissent avec eux au fil des années.

L'oscillation ainsi que le dosage favorable à l'éducation observée dans la représentation de soi, se retrouve dans la représentation de la tâche.

²⁵ Lorsque l'éducation vise le bénéfice d'un tiers non-autonome, le professionnel ne va pas au-delà de la compréhension : il n'y a pas d'alternative possible. En revanche, sur le plan de la pratique, le professionnel aménage les conditions d'hospitalisation et une adaptation du traitement en fonction des habitudes de vie.

Représentation de la maladie et du traitement

Peu d'éléments sont disponibles. Seuls deux professionnels (parmi les sept du type 2) mentionnent de manière anecdotique des représentations relatives à la maladie ou au traitement. À l'instar du type 1, certains professionnels soulignent la difficulté de mettre en œuvre des changements d'habitudes sur le plan alimentaire qu'il s'agisse de mesures diététiques dans le cadre du diabète ou de mode d'alimentation dans le cadre de l'alimentation entérale chez l'enfant.

Représentation du contexte

Les représentations du contexte sont contrastées selon les sous-types 2.1 et 2.2.

Parmi les praticiens de type 2.1, le contexte institutionnel est considéré comme facilitant la mise en œuvre de l'éducation du patient en offrant au professionnel une souplesse dans la gestion des rendez-vous avec le patient, mais également un dispositif qui soutient la mise en œuvre (le travail en équipe inter- ou pluridisciplinaire, l'Intervision ou encore une philosophie claire en matière d'éducation du patient). Le médecin généraliste est considéré comme un acteur-clé tant pour l'orientation vers le dispositif éducatif que pour assurer le suivi (Une tâche pas toujours réalisée). Le contexte social du patient est considéré comme parfois favorisant, parfois entravant l'éducation : Il n'existe pas de représentation a priori. L'analyse est réalisée au cas par cas. Le fait que l'éducation soit une obligation, qu'elle fasse partie d'un cadre contraint, est jugé favorable à l'éducation. Certains professionnels émettent toutefois des réserves quant aux caractéristiques du public (voir partie relative à la représentation du patient).

Parmi les praticiens de type 2.2, le contexte institutionnel est perçu comme plus ou moins favorable selon que le programme est reconnu ou non. Lorsque le programme n'est pas reconnu, le professionnel se sent isolé. Il rapporte intervenir « *un peu comme une verrue* » (733) (Elsa, France, pharmacienne, oncologie). Il communique avec les équipes, mais n'obtient pas de retour. Lorsqu'il est reconnu, le professionnel souligne que le dispositif déployé favorise la mise en œuvre de l'éducation du patient (équipe interdisciplinaire, localisation sur un même lieu géographique). Dans ce dernier cas, la répartition des tâches en fonction des spécialités peut toutefois donner lieu à des incohérences (exemple. L'absence de prise en charge des aspects motivationnels, délégués au psychologue). C'est l'équipe dans son ensemble qui incarne le projet énoncé, le professionnel en incarne une partie seulement. Ce clivage se retrouve également dans la représentation relative aux collègues. Lorsque le programme n'est pas reconnu, ils sont perçus comme n'adhérant pas à la démarche (un professionnel dira que ses collègues ne se sentent pas à l'aise avec cette démarche, lui préférant les aspects techniques du métier). Elle précise également que le fait de pratiquer l'éducation doit faire partie d'une démarche volontaire chez le professionnel et que « *vouloir former les gens à l'ETP, c'est une grosse bêtise* » (437) (Elsa, France, pharmacienne, oncologie). Lorsque le programme est reconnu, ils sont perçus comme y adhérant au programme et investis dans celui-ci. L'entourage du patient est considéré comme facilitant la mise en œuvre des comportements de santé : il accompagne le patient dans sa démarche, voire se substitue à lui lorsque le patient n'est pas ou plus autonome. Enfin, les médias sont considérés comme colportant des messages qualifiés de « fausses croyances », croyances qu'il s'agira de réfuter par un argumentaire scientifique solide.

Autre caractéristique commune aux sous-types 2 :

Le type 2.1 est constitué de professionnels ayant tous suivis une formation d'éducateur en diabétologie (et ce, en tout ou en partie). Le type 2.2 est caractérisé par des professionnels ayant suivi des formations en éducation du patient dont la durée varie de 40h à environ 150h.

REPRÉSENTATIONS CORRESPONDANT AUX PRATIQUES DE TYPE 3, SOIT ÉCHANGER ET CO-DÉCIDER.
LE PROFESSIONNEL ET LE PATIENT SONT ACTIFS

Ce type de pratiques comportait trois sous-types : Type 3.1 « Entretien de la motivation existante », Type 3.2 « Projet de vie », Type 3.3 « Posture éducative ».

Les professionnels qui s'inscrivent dans des pratiques de type 3 partagent les représentations suivantes :

Représentation de soi

La représentation de soi en tant que soignant ou éducateur est semblable chez les praticiens des types 3.1 et 3.3 : le praticien s'identifie à sa profession et considère que cette dernière intègre des aspects éducatifs. Le tableau est plus contrasté en ce qui concerne les praticiens de type 3.2, les deux extrêmes sont présents : se sentir plutôt soignant (eu égard à l'état de santé des patients) ou se sentir plutôt éducateur et devoir faire le deuil du soin (eu égard au type de tâches menées).

Les représentations concernant les compétences et les attitudes nécessaires à l'exercice de ce rôle varient en fonction des sous-types. Un praticien²⁶ de type 3.1 souligne que le patient doit percevoir le professionnel comme étant abordable et ne le jugeant pas... mais que cela ne suffit pas. Le patient doit aussi ressentir que le professionnel maîtrise « sa matière ».

Mais il faut qu'ils soient quand même dans une structure où ils sentent qu'il y a quand même des connaissances derrière, on n'est pas amis, hein. On peut être souples, mais pas potes (481-2) (Uranie, France, infirmière, Tabacologie).

Les praticiens de type 3.2 soulignent que l'éducation du patient est en accord avec leur système de valeurs, à savoir qu'ils ne sont pas là pour décider pour le patient, mais pour stimuler sa réflexion. Ce système de valeurs est présenté comme antérieur à l'exercice de la profession. Selon leur expression, « ils ont toujours été comme cela ».

Ma technique... c'est vraiment...c'est quel philosophe qui utilisait ça? C'est Socrate qui répondait aux questions par d'autres questions ? (197-9) ; Parce qu'alors là je reviens sur mon métier initial, c'est diététicien, je ne sais pas comment travaillent mes collègues belges, mais je sais qu'en France, c'est une profession qui a quand même beaucoup de représentants qui ont une tendance à imposer un modèle, tout le problème c'est qu'on n'est pas sur le soin, l'hygiène de vie, on est plutôt sur, à la limite de la moralisation et ce côté, un peu sacré, « Moi, je sais, suivez mes conseils et ta vie sera formidable. Si tu veux vivre heureux, écoute-moi... » (...) En aucun cas moi je me suis orienté sur cette profession en me disant je vais sauver le monde. C'est juste, je vais apprendre des techniques, je vais accumuler des savoirs et je vais mettre ça au profit des gens. Donc pour répondre à votre question, je pense que ça vient du système de valeurs. Moi, mon système de valeurs, c'est qu'il serait fort prétentieux de savoir ce que les autres ont besoin de faire pour leur propre bien. (...) Pour aller un peu plus loin, j'ai déjà du mal à savoir si je me connais moi-même, dire que je

²⁶ Il n'est pas possible de déterminer si cette représentation est partagée ou non par les professionnels présentant le même type de pratiques. Toutefois, il contraste avec les deux autres types.

connais les autres ! Et donc, savoir pour eux ce qu'il va falloir faire pour être mieux dans leur vie, je trouve ça un peu prétentieux (261-76) (Robin, France, diététicien, addiction).

L'un d'eux précisera qu'il s'agit d'une attitude naturelle

Moi, je ne mets pas une casquette pour arriver au travail, je suis comme cela tout le temps. (461-2) (Daphnée, Belgique, infirmière, pneumologie).

Les praticiens de type 3.3 soulignent s'adapter à la demande du patient et aider celui-ci à mobiliser des ressources. Le professionnel constitue lui-même une ressource parmi d'autres.

Représentation du patient

La représentation d'un patient plus ou moins éduable est présente dans les trois sous-types quoique sous des formes distinctes.

Le praticien de type 3.1 « associe » le degré d'éducabilité perçue à des facteurs de dissemblance entre le patient et lui et à des facteurs liés à la motivation. D'une part, les facteurs de dissemblance sont perçus comme entravant la communication. Ces facteurs sont les suivants : la non-maîtrise de la langue véhiculaire, les habitudes culturelles, les pathologies psychiatriques. D'autre part, sur le plan des facteurs liés à la motivation, le patient le plus facilement éduable est le patient motivé, qui a déjà accepté sa pathologie voire qui est déjà informé... Le rôle du professionnel sera alors de *remettre de l'ordre dans les idées* (Uranie, France, infirmière, tabacologie). À l'opposé, le patient plus difficilement éduable est le patient qui ne veut rien changer et ne se projette pas dans le futur.

Les praticiens de type 3.2 considèrent qu'il n'existe pas de patient inéducable. Il existe seulement des techniques inadéquates. Ils mentionnent toutefois deux facteurs qui compliquent l'éducation du patient : leur non-maîtrise de la langue du patient et l'idée que le patient se fait des dispositifs d'éducation du patient suite à des expériences négatives. Par ailleurs, ils identifient aussi deux catégories de patients, nées du risque de la confiance : ceux qui s'accrochent parce qu'ils ont une écoute et ceux qui « mènent le professionnel en bateau ». Ces professionnels présentent leurs patients comme un public particulièrement fragilisé par la maladie, très affecté dans leur qualité de vie, très malheureux, recroquevillé, fermé (Daphnée, infirmière) ou encore un public très précaire, dans une misère sociale et ayant internalisé le rôle de patient passif provenant du système d'assistantat propre à cette région (Robin, diététicien). Leur public paraît correspondre aux publics sont généralement qualifiés de « publics difficilement éduables » par les professionnels qui pratiquent d'autres types d'éducation.

Enfin, les praticiens de type 3.3 font mention d'un moment optimal pour éduquer. Ce moment correspond à un état émotionnel chez le patient. En l'absence de cet état émotionnel, il s'agira de patienter afin qu'il advienne ou encore de gérer l'émotionnel.

Représentation de la tâche

Tous les praticiens de type 3 visent la santé globale ou la qualité de vie (Représentations des objectifs de santé). L'accent est toutefois mis sur des composantes différentes en fonction des sous-types. Les praticiens de type 3.1 accordent plus d'importance à la santé physique. Ceux de types 3.2 et 3.3 peuvent englober l'ensemble du spectre de la santé bio-psycho-sociale ; les objectifs de santé sont définis par le patient. Ils peuvent ne pas être de l'ordre de la santé globale, si tel est son choix. Dans le cas des types 3.2, les

indicateurs de santé physique restent parfois une balise, mais ils sont partagés avec le patient pour objectiver son ressenti. En dernier recours, c'est le ressenti du patient qui prime.

Les autres composantes de la représentation de la tâche sont également distinctes en fonction des sous-types.

Les objectifs de comportements de santé que visent les praticiens de type 3.1 restent proches de ceux de type 2, ils visent l'autonomie fonctionnelle. Ils s'en détachent toutefois par un début de prise en considération de l'autonomie décisionnelle. Selon ces praticiens, comprendre ou avoir pris conscience de mécanismes (des « pulsions ») va permettre au patient de modifier son comportement. Le professionnel perçoit son rôle comme « diriger avec empathie », il sait où il amène le patient (exemple. la prise de conscience d'un mécanisme). Il s'agit aussi de maintenir la motivation. Lors de la situation extrême de refus de soin, le professionnel dit soit comprendre, soit plus souvent adopter une attitude d'humanisme fataliste. Il attribue ce refus à l'absence de motivation initiale intrinsèque. Le professionnel précise toutefois dans ce dernier cas, « laisser la porte ouverte ». Enfin, les professionnels ne peuvent parfois établir une distinction très marquée entre les approches d'éducation du patient et celles d'une autre discipline préexistante sur le plan des dispositifs (exemple: la tabacologie en France).

Les praticiens de type 3.2 visent l'élaboration d'un schéma de vie (nommé aussi « projet de vie ») par le patient. Les patients doivent pouvoir exercer à la fois une autonomie fonctionnelle et décisionnelle (i.e. faire leur choix en matière de santé). L'idée est que ce projet mobilisateur va permettre au patient, de définir les moyens pour y parvenir, pour changer. Le rôle du professionnel va être d'« activer » le patient pour que cela parte de lui et d'entretenir la motivation autour de ce projet. En cas de situation extrême de refus de soin, le professionnel dit se positionner en acceptant après avoir essayé de comprendre le vécu du patient.

Enfin, les praticiens de type 3.3 visent pour leur patient de « continuer à mener leur vie, à rebondir ». Au-delà du fait que le patient ne doit pas se mettre en danger par manque d'information, le professionnel vise à ce que le patient mobilise ses ressources pour faire face. Ces professionnels disent se placer en « posture éducative », comprise ici comme « partir des demandes du patient, de ses priorités telles que lui les définit ». En cas extrême de refus de soin, ces professionnels disent creuser (voire félicitent le patient de venir en parler) puis acceptent après discussion. Ces praticiens qualifient volontiers leur démarche d'« accompagnement », tandis qu'ils peuvent qualifier d'« éducation », la phase inaugurale d'apprentissage.

La motivation à pratiquer l'éducation du patient est formulée différemment selon qu'il s'agit du type 3.1 ou des types 3.2 et 3.3. Les praticiens de type 3.1 considèrent l'éducation comme un moyen permettant d'atteindre un objectif, à savoir la production d'un comportement de santé. Tandis que, les praticiens de type 3.2 et 3.3 soulignent que leur approche correspond à leurs valeurs (représentations de soi) et que la pratique renforce leur motivation (idée de boucle de rétroaction). Ces deux derniers types sont également encouragés par le retour des patients.

Représentation de la maladie (et de son traitement)

La représentation de la maladie par le professionnel (et plus rarement, par le patient) va dicter la prise en charge par le professionnel : la définition des contenus d'apprentissage, le rythme d'apprentissage, l'emploi de certains termes, le dispositif permettant l'apprentissage voire la définition même des objectifs. Cette représentation est particulièrement manifeste dans le type 3.1.

Exemples.

L'obésité n'est pas uniquement liée à un problème d'alimentation. Elle est aussi liée au passé et en particulier, aux émotions. Elle nécessite une prise en charge complexe. Le traitement de cette pathologie passe par la prise de conscience par le patient de ce lien émotions-comportement alimentaire. Les méthodes interrogatives vont permettre d'y parvenir (Nathan, médecin spécialiste).

Autre exemple: La notion de dépendance est difficile à concevoir par les patients. Ceux-ci perçoivent le comportement d'addiction comme un manque de volonté. Qualifier la dépendance de « maladie » permet de les déculpabiliser et de proposer une prise en charge (Robin, diététicien).

En matière de tabagisme, l'arrêt reste idéal et la substitution nécessaire. Il s'agit d'endormir les capteurs qui ne manqueront pas de se réveiller à la moindre cigarette (Uranie, infirmière).

Représentation du contexte

Le contexte organisationnel est perçu comme favorable par les praticiens de type 3.1 et 3.2. Le contexte favorable comprend la liberté d'organiser les rendez-vous avec le patient, le soutien du supérieur hiérarchique, le matériel à disposition, les échanges avec les collègues. Si les praticiens de type 3.3 perçoivent le contexte professionnel « rapproché » comme favorable (l'intervision en petite équipe, le supérieur hiérarchique qui soutient la démarche même s'il ne partage pas les mêmes objectifs), c'est une sensation d'isolement qui prévaut dans un milieu hospitalier de plus en plus axé sur la rentabilité. Dans ce contexte, les dispositifs contraints de mise en œuvre de l'éducation du patient (exemple. la Convention diabète) sont perçus positivement parce qu'inscrivant l'éducation du patient comme une obligation. Ces professionnels de type 3.3 déplorent toutefois que les dispositifs éducatifs développés soient rarement centrés sur le patient. Ils attribuent cette situation au fait d'une part que les professionnels exerçant en milieu hospitalier ne sont pas placés dans les conditions nécessaires pour l'éducation du patient (le temps de rendez-vous sont trop courts parce que calqués sur les rendez-vous médicaux d'un quart d'heure). D'autre part, que ces soignants sont dans le faire et l'affairement (Lina, infirmière).

Si ces praticiens de type 3.2 et de type 3.3 soulignent que l'éducation du patient telle qu'ils la pratiquent nécessite un minimum de conditions nécessaires (de temps et de lieu), ils soulignent aussi que tout professionnel peut réaliser une éducation a minima (soit une éducation de type 2) et écouter plus le patient. Beaucoup d'a priori circulent néanmoins dans le milieu médical à propos des patients.

D : Moi, cela m'exaspère quand on dit « oui, mais c'est un nain de jardin ». Hé alors ? S : C'est qui qui dit cela ? D : le médecin. « C'est peine perdue, c'est un nain de jardin ». Même les infirmières en éducation dans les conventions, il ne faut pas croire. « On n'en tirera jamais rien. Il ne comprend rien ». (476-82) (Daphnée, Belgique, Infirmière, pneumologie)

Concernant les autres professionnels, un dernier élément relevé est que l'exercice de l'éducation du patient est lié à des qualités personnelles et que par conséquent, tous ne peuvent l'exercer.

Je pense que tout soignant devrait être éducateur en fait, mais ce n'est pas forcément une qualité qu'on a... Je pense qu'il y a des personnes qui sont complètement réfractaires à l'éducation thérapeutique. Non pas parce qu'ils n'aiment pas ça, mais parce que ça ne fait pas partie de leurs traits de personnalité et à mon avis, il vaut mieux ne pas en faire. Il faut se contenter du soin et ce sera déjà bien. Ce n'est pas une critique quand je dis ça, absolument pas (297-301) (Nathan, dispositif structuré, type 3.1).

Le contexte direct de mise en œuvre (i.e. les relations avec les collègues et le supérieur hiérarchique) est souvent perçu comme favorable à l'éducation du patient. Le contexte plus éloigné (i.e. les professionnels des autres institutions) est souvent perçu comme peu favorable (particulièrement pour les types 3.2. et 3.3). Un contexte plus englobant, les dispositifs contraints d'éducation du patient par un système national, est perçu positivement. Toutefois, ces professionnels soulignent que pour que cette contrainte porte ses fruits, deux conditions sont nécessaires : garantir dans les institutions une souplesse nécessaire à la mise en œuvre et s'assurer que ces approches éducatives sont centrées sur le patient.

Autres caractéristiques communes au type 3 :

Tous les praticiens de type 3.1 exercent à la fois l'éducation en individuel et en groupe, tandis ceux des types 3.2 et 3.3 pratiquent exclusivement une éducation du patient en individuel, soit avec un seul patient. Comme si ce type d'éducation, personnalisé, ne pouvait se réaliser que dans le cadre d'un suivi individuel. Un professionnel (Robin, France, diététicien, addictologie) confronté aux programmes labellisés et structurés précise que le type d'éducation qu'il met en œuvre ne pourrait pas se développer dans le cadre d'une éducation structurée qui impose un timing. Il invoque sa discipline, les addictions, pour justifier ce positionnement... tout en précisant que certaines structures organisent ce type de prises en charge, inconcevables pour lui.

Les praticiens de type 3.1 ont suivi des formations de durée variée. Ces formations sont spécifiques à l'éducation du patient ou concernent une discipline proche : des formations de 40h ou DU (diplôme universitaire) dédié à l'ETP, complété de formation plus longue dans la spécialité concernée (nutrition, tabacologie) ou encore un master en santé communautaire. Les praticiens de type 3.2 et 3.3 ont tous suivis une formation spécifique à l'éducation du patient (40heures, Diplôme Universitaire, Master). Ils continuent par ailleurs à suivre régulièrement des formations.

Enfin, un seul professionnel exerce en France dans un dispositif labellisé « ETP ».

REPRÉSENTATIONS CORRESPONDANT AUX PRATIQUES DE TYPE 4, « ACCOMPAGNER, RESTER À CÔTÉ, MAINTENIR UN LIEN »

Ce professionnel présente les représentations suivantes :

Représentation de soi

Le praticien de type 4 qualifie son activité d'« accompagnement », un concept dans lequel il intègre à la fois le rôle de soignant et celui d'éducateur. Son rôle consiste à outiller le patient afin que celui-ci se mobilise s'il en a envie et quand il en a envie.

Représentation du patient

Le patient est considéré comme étant « le seul maître à bord ». Il lui appartient de se motiver. L'absence de motivation est attribuée à des « idées fausses » et à des problèmes sociaux. Certains patients sont considérés comme plus difficilement éducatibles du fait de la barrière de la langue.

La barrière de la langue, s'il n'y a pas de traducteur parfois je n'essaie même pas. Ou alors on fait avec des chiffres, ou des feuilles. Parfois, je me dis que je fais de la médecine quasi vétérinaire, je prescris un truc, je ne sais même pas expliquer, et en même temps, ne rien faire cela ne va pas non plus. (...) Ça, c'est super désagréable (422-6) (Julie, médecin).

Représentation de la tâche

Le professionnel perçoit sa tâche comme visant à « outiller et maintenir le lien ». Il attribue cette manière de voir à un choix délibéré. Ce positionnement conscient et verbalisé auprès du patient a été avalisé en équipe. La pratique elle-même n'a pas changé, c'est la manière de voir les choses qui a été revue.

Avant quand je disais aux gens qu'ils devaient bouger ou manger mieux et s'ils ne le faisaient pas, je me disais « tant pis pour eux ». Mais, ici c'est une autre démarche, je dois pouvoir leur expliquer que je ne sais rien faire pour eux, que c'est vraiment eux qui sont les seuls maîtres à bord (229-232) (Julie, Belgique, médecin).

Le praticien vise pour son patient la santé psychique subjective (Représentations des objectifs de santé).

Il n'y a pas une chose en particulier sauf si le patient, lui, trouve que sa santé est bonne. C'est peut-être le plus important. (...) C'est plutôt une philosophie personnelle, je me dis qu'il vaut mieux vivre moins longtemps, mais mieux. Parfois, je ne cours pas après les bons résultats, les prises de sang, je veux que les gens soient heureux (315-20) (Julie, médecin généraliste).

Le professionnel vise à ce que le patient puisse exercer ses choix en matière de santé (Représentation des comportements de santé) ; il lui laisse la marge nécessaire et l'outille afin que si le patient le souhaite, il puisse se prendre en main avec de bons outils. Si le patient ne se mobilise pas, l'objectif du professionnel devient de maintenir le lien afin que, le patient dispose d'un endroit où revenir. La relation soignant-soigné en regard de ce patient autonome consiste pour le professionnel à négocier et à expliquer. Il appartiendra au patient de mettre en pratique.

J'ai l'impression d'avoir fait une bonne prise en charge quand j'ai vraiment bien négocié avec le patient, (quand j'ai expliqué). J'ai fait ma partie du contrat, que les choses sont claires. Alors je me dis, voilà, « On a fait ce qu'on a dit et ce qu'on a pu ». S : et s'il ne le fait pas après ça ? J : Cela m'intéresse de savoir pourquoi. (307-9) (Julie, Médecin généraliste).

En situation extrême de refus de soin, le professionnel dit essayer de comprendre ce positionnement du patient et accepte si le refus persiste.

Représentation du contexte

Le contexte interne à l'organisation est jugé favorable à une prise en charge plus globale du patient. Le praticien-médecin considère que l'infirmière est l'actrice la mieux placée pour l'éducation du patient car elle dispose de plus de temps. Cette idée est encore renforcée par la pénurie des médecins. Il perçoit également le contexte sociétal comme étant peu favorable à l'éducation du patient du fait de **l'absence de valorisation financière** et d'un **manque de place de l'approche éducative dans la formation initiale en médecine**.

Je pense qu'il y a des formations qu'on n'a pas eues à l'univ et qui devraient être obligatoires. Il y a aussi un problème de formation des médecins en général. Nous, on est braqué sur le thérapeutique qui va de toute façon changer 5 ans après. (...) On n'aborde jamais ces questions d'éducation (460-3) (Julie, Belgique, médecin généraliste).

Cette professionnelle décrit son approche actuelle comme le **résultat d'un cheminement**, parfois à tâtons.

Je pense qu'au début, on est plutôt stressé par « Est-ce qu'on a bien fait ? Est-ce que j'ai donné le bon traitement ? ». Donc, on prend peut être moins le temps d'expliquer et aussi cette idée, « Je ne peux pas tout faire c'est les gens qui doivent se mobiliser » et donc, « Comment est-ce que moi je peux accompagner les gens là-dedans ? ». Ça, je pense que c'est quelque chose qui est venu progressivement (471-4) (Julie, Belgique, médecin généraliste).

Le tableau à la page suivante propose une synthèse des représentations liées par types et sous-types de pratiques. Il permet de visualiser les résultats dans leur ensemble.

Tableau 2. Récapitulatif des représentations correspondant à chacun des (sous) types de pratiques

Pratiques	Pratiques « éducatives » centrées sur... le Patient & le Professionnel							Le Patient						
	1 Le Professionnel			2 Professionnel →, ←, → Patient « Communiquer » Direction-Coopération		3 Professionnel ↔ Patient « Participation mutuelle » Patient-Professionnel		4 Patient « Suivre », Accompagner, Rester à côté						
	Divulgue des savoirs ou des savoir-faire, formule des conseils, SANS se préoccuper de ce que le patient sait ou souhaite savoir			Transmet des savoirs ou des savoir-faire en prenant en considération les savoirs du patient ou d'autres éléments recueillis en vue de l'éducation		Positionne le patient en tant que acteur, le patient est un partenaire, travail de la motivation		Accompagne sur le plan émotionnel seulement						
	Professionnel					Entretient la motivation existante		Pas de trame prédéfinie ou très, très ajustable au patient						
	1.1. + Liste de comportements de santé, donne des modes d'emploi			1.2. + Instruit, Vise l'apprentissage d'un contenu, de gestes chez le patient	1.3. + Part du concret pour le patient, début de personnalisation	2.1. + Concerne les savoirs ou savoir-faire	2.2. + Explore les représentations traitées ensuite comme des savoirs ou prises en charge par un tiers	3.1. + Outil le patient, y compris sur le plan émotionnel, confiance en soi	3.2. + Part des Projets de vie	3.3. + Adopte une « posture éducative »				
Représentations	« Professionnel-éducateur » intégré			Distinction soignant-éducateur sous deux formes : Oscillation entre les deux ou dosage entre les deux (avec une composante éducative plus marquée). Expert, mais l'écoute. R. de soi comme non compétent pour la gestion des émotions et de la motivation			R. de soi selon leur profession (para)médicale intègre l'EDUP.		Plutôt soignant avec aspects éducatifs OU plutôt éducateur. EDUP en accord avec les valeurs		Idem 3.1. EDUP en accord avec son système de valeurs		Accompagner	
Y compris de son rôle														

	1.1.		1.2.	1.3.	2.1	2.2.	3.1.	3.2.	3.3.	4
	Expert qui traduit les savoirs médicaux pour le patient OU R. de soi comme incompétent en ETP	Deux représentations qui se rejoignent. Soit Eduquer fait partie de leur rôle, éduquer = expliquer. Soit « coup de pouce à l'autonomie » en outillant			--	Rôle s'inscrivant dans un dispositif plus large. Importance d'un discours commun	--	Stimuler la réflexion, ne décide pas pour l'autre.	Aider à la mobilisation des ressources Le professionnel = une des ressources. S'adapter au patient	« Armer » le patient pour qu'il se mobilise quand/ s'il en a envie ! En l'absence de motivation maintenir le lien
Représentation du patient	Identification de catégories plus difficilement éducatibles Rôle : se prendre en charge, appliquer :				Catégories plus facilement éducatibles. Perceptions généralement positives des patients. Empathie		Catégories plus difficilement éducatibles. la motivation = un préalable.	Pas de patient non éducatif ; des approches inadéquates.	« bon moment » sur le plan émotionnel pour l'éducation	Catégories difficilement éducatibles. Le patient = le seul maître à bord
Représentation de la tâche	R. des objectifs de santé	Santé physique et plus rarement la santé globale (cette dernière en lien avec une conception de l'EDUP relevant de la promotion de la santé dans laquelle l'éducation = informer)				Qualité de vie (pour le patient et parfois toute la famille) OU la santé physique	Santé globale avec accent sur la santé physique	Qualité de vie définie par le patient. Éléments physiques, parfois une balise partagée	Qualité de vie définie par le patient	Santé psychique subjective
	R. des objectifs de comportements de santé	Autonomie fonctionnelle : pouvoir appliquer son traitement, tel quel, sans adaptation				Autonomie fonctionnelle « pouvoir gérer son traitement », accompagné plus rarement de : pouvoir communiquer avec les autres professionnels, bien vivre le traitement	Autonomie fonctionnelle le et parfois un début d'autonomie décisionnelle	Élaborer un projet de vie. Autonomie fonctionnelle et décisionnelle	Eviter de se mettre en danger, mobiliser ses ressources pour rebondir	Autonomie décisionnelle (surtout)

	1.1.	1.2.	1.3.	2.1	2.2.	3.1.	3.2.	3.3.	4
R. de la logique d'adoption de comportement	Connaître permet d'appliquer le traitement			Comprendre de ce que l'on sait ...mais « cela ne marche pas toujours ! » (perçoivent les limites de ce principe)		Comprendre ou prendre conscience permet de modifier le comportement	Être motivé permet de changer et de mobiliser les ressources	?	---
R. de l'éducation du patient	Eduquer = « expliquer » (au sens d'informer). Plus rarement, 1) Education du patient = créer un contexte favorable pour que la personne se soigne, gérer la douleur. 2) ne sait pas si ce qu'ils font est de l'EDUP			Outils le patient OU ne sait pas si ce qu'il fait est de l'EDUP. Priorité aux savoirs lors du lancement puis prise de conscience que d'autres éléments jouent	Délivrer des Savoirs ou des Savoir-Faire et « importance du contact humain »	Diriger avec empathie : encourager, le professionnel sait où il amène le patient	Activer le patient pour que cela parte de lui. Aider à la formulation du projet et renforcer sentiment d'auto-efficacité	Rien de structuré. Posture éducative. Relation de confiance	N'aime pas le terme éducation. Préfère celui d'accompagnement. Motivation : limite du modèle paternaliste. Outils puis maintenir le lien
R. relation professionnelle-soigné en situation extrême	Humanisme fataliste directement ou au terme d'un processus (à savoir : Entend la demande, parfois la comprend par principe... les professionnels continuent alors à informer. Si le patient persiste dans son refus, humanisme fataliste parce que « c'est au patient de se prendre en charge »)			Comprendre voire accepte OU Humanisme fataliste après processus comme en 1	Comprendre et dit être « Mal à l'aise » OU trouve une solution technique, un aménagement	Comprendre OU souvent humaniste cf. fataliste, pas de motivation initiale	Creuse puis Accepte	Comprendre- Creuse- accepte	Je dis ce que j'ai à dire. Le patient fait ce qu'il veut, mais il est outillé. Creuse puis « accepte »
R. de la nature de la tâche	---			Parfois soin, parfois éducation OU dosage avec surtout de l'éducation (soin-éducation lié)		Toujours une partie d'éducation dans le soin	---	Accompagnement. Importance de la confiance	Accompagner. L'éducation fait partie du soin)

Représentation de la maladie ou du problème de santé (causes, mécanisme et traitement)		1.1.	1.2.	1.3.	2.1	2.2.	3.1.	3.2.	3.3.	4
Définit des objectifs de l'éducation et explique certaines situations conflictuelles lorsque le patient n'est pas observant... y compris pour atteindre l'autonomie !					Anecdotique. Traitement lié à l'alimentation difficile à suivre					
Représentations du contexte en lien avec l'EDUP	R. du contexte institutionnel	Travail en équipe pluridisciplinaire favorable à l'EDUP (il s'agit toutefois moins d'éducation que de promotion de la santé) OU à l'inverse, contexte peu favorable (qui a conduit à l'abandon d'autre forme d' EDUP)				Peu favorable: programme pas reconnu OU favorable: dynamique interdisciplinaire, avec division du travail	Valoriser son expérience de l'organisation en EDUP, matériel à disposition, soutien du supérieur hiérarchique, collaboration sans faille avec les collègues	Sensation d'isolement. Contexte direct favorable, mais institution peu favorable axée sur la rentabilité	Favorable équipe multidisciplinaire qui permet une prise en charge globale et avali se l' ap proche Outiller le maintenir le lien	x
	R. des autres professionnels (en interne)	peu d'éducation du patient	Éducation approfondie = le rôle de l'infirmière (médecin)	--	--	Adhèrent à la démarche OU pas demandeurs	Valorisent la démarche	--	Médecin soutenant, mais objectifs différents	Infirmière, mieux placée pour l'EDUP (médecin)
	R. des autres professionnels (en externe)	--	--	--	Médecin généraliste=acteur-clé pour orienter vers l'EDUP	--	Tout le monde n'est pas fait pour l'ETP c'est lié à la personnalité	Peu favorable. Pas conscients de leur rôle éducatif	Peu favorable dans « le faire ». A priori vis-à-vis du patient	--
	R. autres structures de soins	EDUP insuffisante en structure hospitalière			--	--	Souvent OK parfois manquent à l'hôpital (rentabilité)	Réseau, réorientation efficace OU peu favorable	Peu favorable à l'ETP	--
	R. entourage du patient	Négatif ou nécessaire (barrage de la langue)			Parfois favorisant, Parfois bloquant	Plutôt favorisant	Souvent aidant quand présent	--	--	--

	1.1.	1.2.	1.3.	2.1	2.2.	3.1.	3.2.	3.3.	4
R. du contexte sociétal	---	---	Politique de soins peu favorable à l'EDUP (Belgique), société qui rend la personne malade	Trajets soins favora- bles à la prise en charge éducative	Négatif. Médias qui « colportent de fausses croyances »	Dispositif national avec autono- mie dans la mise en œuvre (+); stigmatisa- tion de l'obésité (-)	Peu favo- rable à l'EDUP. Système d'assista- nat régional ➔ passivité du patient	Manque de recon- naissance de l'EDUP (Belgique). Intérêt d'un dispositif contrai- gnant	Défavorable. Manque de reconnais- sance financière. (Belgique) Pas intégrée à la forma- tion de base (médecin)

Légende

- En gras, les éléments déterminants voire point 3-3.1.2.
- En gras italique, si abandon d'une autre forme d'ETP.
- « Parfois » indique qu'un même professionnel adopte différents positionnements.
- « Ou » distingue des positionnements différents en fonction des professionnels.

Le tableau ci-dessus permet de visualiser que les représentations liées à un type de pratiques sont assez variées. L'ensemble des représentations ne sont pas toujours spécifiques à un type de pratiques. Par ailleurs, les représentations ne sont pas toujours cohérentes entre elles. Une logique de progression peut toutefois être observée pour certaines représentations. C'est particulièrement le cas des représentations de la tâche, liées à l'éducation (plus précisément : les représentations des objectifs de santé, les représentations des objectifs de comportements de santé et de leur logique d'adoption ainsi que la représentation de l'éducation du patient). S'il paraît logique que la pratique se fonde sur la représentation que le professionnel a de cette pratique, comme substrat à la mise en œuvre de cette pratique (et rétroactivement façonné par elle), leur compréhension ne suffit pas à « prédire » l'apparition d'un type de pratiques éducatives. En revanche, certaines représentations ne sont en rien spécifiques à un type de pratiques mis en œuvre (exemple: Le rôle de l'entourage, la représentation de soi intégrée de soignant-éducateur).

Cela a dès lors un sens de les explorer pour percevoir l'ensemble des éléments qui paraissent jouer et peut-être aussi pour savoir quand il y a basculement d'une logique représentationnelle à l'autre. Toutefois, la connaissance de l'ensemble des représentations chez un professionnel ou un groupe de professionnels ne permet pas de « prédire » le type de pratiques qui sera mis en œuvre.

Est-ce que le lien est à trouver dans une conjonction dynamique de représentations en situation [7]? Il est possible de dégager des constellations de représentations déterminantes en lien avec un type de pratiques. Cette analyse est proposée ci-après.

REPRÉSENTATION(S) PRÉPONDÉRANTE(S) DANS UN TYPE DE PRATIQUES

Cette partie consiste en un relevé des représentations prépondérantes dans la pratique d'éducation évoquée. Une telle analyse s'inscrit dans les travaux d'Abrie [7]. Selon cet auteur, parmi les représentations de la personne, certaines seront plus prépondérantes dans une situation donnée. Ce sont ces représentations qui conduisent à la mise en œuvre d'une pratique donnée.

Ces représentations sont reprises en gras dans le Tableau 3.

REPRÉSENTATIONS PRÉPONDÉRANTES DANS LES PRATIQUES DE TYPE 1, INFORMER SANS SE PRÉOCCUPER DE CE QUE LE PATIENT SAIT OU SOUHAITE SAVOIR

Concernant le Type 1.1. Divulguer des informations biomédicales et lister le comportement à adopter.

Deux cas de figure se rencontrent sur le plan de la représentation de la situation associée à ce type de pratiques, selon que les *professionnels disposent ou non d'une expérience d'un autre type de pratiques en éducation du patient*.

Lorsque le professionnel ne dispose pas d'autre expérience, la **représentation de la tâche** prévaut (en particulier, la représentation de ce qu'est l'éducation du patient). L'éducation du patient est assimilée soit à de l'« explication », soit à la création de conditions

favorables à la mise en œuvre du comportement de santé. Il s'agit dès lors d'une conception de l'éducation du patient de type divulgation de savoirs biomédicaux ou d'une assimilation de l'éducation du patient à la Promotion de la santé. Cette représentation peut être assortie d'une représentation de soi, de son rôle de professionnel en lien avec la conception de l'éducation du patient à savoir « expliquer ».

L'éducation du patient, c'est « Je vous explique, je vous pique » (...) Cela fait partie du rôle propre de l'infirmier (Alba, Belgique, infirmière à domicile, traitement post-opératoire).

Le professionnel peut aussi avoir exercé d'autres types de pratiques et s'être essouffé. Dans ce cas, ce sont les **représentations du contexte peu favorable** à l'éducation du patient (le manque de temps, la contribution à une partie limitée de l'éducation du patient) et des patients (non-demandeurs et passifs) qui prévalent. Ces représentations s'accompagnent d'une **représentation de soi comme non compétent** concernant les aspects éducationnels. Cette situation est attribuée à la difficulté des transferts des acquis de formation.

Concernant le Type 1.2. Transmission de savoirs ou de savoir-faire. Apprentissage chez le patient.

La **représentation de la tâche**, en particulier celles des objectifs des comportements de santé, est commune à l'ensemble des professionnels de ce type. L'autonomie fonctionnelle est visée, ce qui amène le professionnel à transmettre des savoirs ou des savoir-faire afin que la personne puisse les appliquer comme tels, au quotidien. Selon ces professionnels, le fait de « savoir va permettre de se comporter en fonction de ce savoir », d'adopter le comportement de santé visé (par le professionnel).

Outre cette représentation commune, trois professionnels se distinguent chacun par l'influence déterminante d'une autre représentation : la **représentation du patient** (comme éducatable et motivé), la **représentation du contexte** (à savoir, l'éducation des patients qui demandent des méthodes d'apprentissage personnalisées incombe à un autre professionnel, l'infirmier) et la **représentation du problème de santé** (à savoir, un mal de dos persistant est considéré comme comportant une composante psychologique. Cette dernière s'oppose à l'autonomisation du patient, qui est lui l'objectif du professionnel. Aussi, il est nécessaire de le « secouer » afin de permettre cette autonomisation).

Concernant le Type 1.3. Information avec contextualisation.

Ces professionnels partagent avec les deux sous-types précédents, la **représentation de la tâche** (à savoir, ce qu'est l'éducation du patient et la visée d'autonomie fonctionnelle), la particularité de prise en considération du contexte semble liée à des prises en charge de très longue durée ou au domicile du patient. Le contexte de vie du patient connu en amont de l'éducation est utilisé pour personnaliser l'éducation, il n'y a pas d'exploration spécifique destinée à l'éducation.

Concernant la **représentation de la tâche, de ce qu'est l'éducation du patient**, le professionnel rapporte parfois ne pas savoir si ce qu'il fait est réellement de l'éducation du patient, il peut aussi confondre l'éducation du patient avec une autre démarche (exemple. La gestion de la douleur). Aussi, le répondant aura-t-il tendance à aborder d'autres éléments de prise en charge (exemple. L'élaboration du traitement médicamenteux, la démarche d'acquisition d'une habitation sociale).

Outre, une représentation commune de la tâche, un professionnel se distingue par l'influence déterminante de la **représentation du problème de santé** et de son traitement

(La douleur est perçue comme une sonnette d'alarme, signe qu'il faut prendre soin de soi. Aussi, la personne doit-elle s'autonomiser dans ce sens sous peine de revenir en consultation).

Concernant le type 1, la représentation de la tâche est souvent liée à une méconnaissance de ce qu'est l'éducation du patient et à la visée d'autonomie fonctionnelle pour les types 1.2. et 1.3. L'influence de la représentation du problème de santé en articulation avec la pratique est le fait de deux kinésithérapeutes et pourrait être liée à leur représentation de leur rôle propre à leur profession : « Soulager le patient dans un premier temps et l'autonomiser dans un second afin de prévenir les rechutes ».

REPRÉSENTATIONS PRÉPONDÉRANTES DANS LES PRATIQUES DE TYPE 2. TRANSMETTRE DES SAVOIRS SUR BASE D'INFORMATIONS RECUEILLIES AUPRÈS DU PATIENT

Les aspects émotionnels ou motivationnels suscitent un malaise chez le professionnel. Ce malaise trouve ses racines dans les représentations du professionnel. Le type de malaise et les représentations associées semblent distincts selon les deux sous-types de pratiques.

Concernant le Type 2.1. Transmission de savoirs et de savoir-faire uniquement.

Deux tendances sont présentes selon que le professionnel a **fait ou non l'expérience que les savoirs peuvent ne pas suffire à modifier un comportement.**

S'ils ne l'ont pas expérimenté, la **représentation de la tâche**, en particulier l'idée que « savoir va conduire à adopter son comportement », va amener le professionnel à communiquer des savoirs ou des savoir-faire, en s'inspirant la plupart du temps de la manière dont lui-même aime apprendre (avoir des mémos, manipuler, surligner avec des codes couleur). Lorsque le patient n'applique pas ce qu'il a appris, le professionnel ne comprend pas ce qu'il se passe.

J'ai connu aussi une infirmière intelligente. Mais elle, elle était.... Elle était infirmière, intelligente, elle était cadre à l'hôpital et elle a laissé aller son diabète, mais c'est, c'est... Et son pied, elle a eu un pied diabétique, une déformation, est-ce que c'est du suicide? Pour moi, c'est du suicide, hein? (571-3) (Fanny, Belgique, infirmière, diabétologie).

S'ils l'ont expérimenté, les professionnels présentent une **représentation de soi négative** sur le plan des compétences en matière de prise en charge formalisée²⁷ des facteurs psychosociaux. Cette représentation semble en lien avec une expérience infructueuse en matière de formation, visant initialement à combler ce manque au niveau des compétences.

J'ai suivi un jour concernant l'entretien motivationnel par rapport à la prise en charge des troubles alimentaires, mais que c'était donné par un psy, nous n'avons pas travaillé sur des exemples qui concernaient le diabète et en définitive, cela m'a surtout donné l'impression de faire n'importe quoi et que ce n'était pas cela qu'il fallait faire sur le plan éducatif (756-60) (Chloé, Belgique, diététicienne, diabétologie).

Il y avait une formation continue sur l'éducation du patient avec le professeur Z, qui a eu lieu il n'y a pas longtemps. Mais (Silences) autant ce qu'il nous explique est réel et compagnie, autant je ne sais pas le mettre en pratique. (...) Cela me paraît un peu loin... et c'est quelque chose avec lequel je ne suis pas, pas fort à l'aise, en tout cas pas formée. (...) S : cela vous paraît un peu court d'avoir eu une séance ou l'autre où ils expliquaient ça. La mise en pratique, c'est un peu compliqué... H : Voilà, c'est ça ! Il y a quand même plein

²⁷ Certains professionnels témoignent faire preuve d'une empathie naturelle, liée à leur expérience propre de la maladie. Ils soulignent aussi qu'elle ne suffit pas.

de choses derrière que je ne comprends pas. Il nous a parlé de métaphores. Il aime beaucoup les métaphores. Mais, moi, je ne sais pas les faire. Je n'y arrive pas... (...) À mon avis, je dois être plus mathématicienne que ... linguistique. Vous voyez ? Ce que je donne comme information et ce que je fais passer est, pour moi, intégré et connu et ne me pose pas de souci particulier. Maintenant si j'arrive à devoir faire des métaphores qui vont me poser déjà à moi, questions. Où est-ce que je vais aller les amener ? Il nous a donné l'exemple. Du Coversyl®, le médicament hypertenseur, avec « c'est la pomme de l'arrosoir ». Donc, plutôt que d'arroser avec un tube... Hé bien, je cherche toujours. Je n'ai pas d'image qui me saute aux yeux. (...) (806-901) (Hélène, Belgique, Infirmière, diabétologie).

La **représentation de la tâche de ce en quoi consiste l'éducation du patient** demeure floue chez certains professionnels. Cela contribue à entretenir le malaise signalé précédemment. Non seulement ils se sentent incompetents en matière de gestion des facteurs psychosociaux, mais ils ne savent pas si ce qu'ils font est de l'éducation du patient.

La **représentation du contexte** va dicter la nature de la tâche attendue (soin versus éducation) ou l'approche attendue (exemple la directivité à l'égard du patient en fonction de la philosophie prônée dans l'institution).

Concernant le Type 2.2. Prise en considération des représentations (qui ne sont toutefois pas traitées en tant que telles).

Au-delà d'une empathie décrite comme « naturelle », ces professionnels présentent une **représentation de soi** comme incompetents pour gérer les aspects psychosociaux²⁸. Ces aspects sont pourtant reconnus comme pertinents dans une prise en charge éducative (soit la **représentation de la tâche**, plus précisément des objets d'éducation). Aussi, en résulte-t-il un sentiment d'inconfort, voire de désarroi.

On abordait des questions très concrètes et elle posait des questions complètement en dehors de ce qu'on était en train d'aborder. En même temps, elle voulait toujours en savoir plus. C'était toujours des allers-retours très ambigus, sur la maladie ... moi, ce n'est pas mon champ... et sur « je suis foutue ». Je suis sortie de là. Bon, j'ai réussi à passer tous mes messages. On a été au bout de la séance. Je suis sortie de là, j'ai dit à une des préparatrices « je suis mal, parce que j'ai peur qu'elle fasse une bêtise ! » (118-122) (Elsa, France, pharmacienne, oncologie).

La **représentation du contexte** est soulignée dans deux cas. Elle peut accentuer le sentiment de tiraillement ou au contraire apporter une réponse. Dans le premier cas, le fait que le professionnel ne s'inscrive pas dans un programme officiellement reconnu renforce chez lui son sentiment d'inconfort. Il attribue à cette absence de non-reconnaissance le fait que la communication s'effectue à sens unique avec les autres services, notamment lorsqu'il transmet des informations sur le vécu de la maladie aux autres professionnels. Ce sentiment d'inconfort est encore renforcé par l'importance que ce professionnel accorde à la cohérence du discours des professionnels vis-à-vis du patient et par sa perception qu'un travail sur les émotions fait partie de l'éducation du patient. Dans le second cas, la représentation du contexte (à savoir, le travail en équipe) est en lien avec sa représentation de soi comme un maillon. Les aspects émotionnels et motivationnels sont alors souvent perçus comme étant du ressort d'autres professionnels (le médecin, le psychologue). Cette représentation permet de trouver (partiellement) une réponse à cet inconfort : ces aspects sont la tâche des autres soignants.

²⁸ Identifiés comme étant les facteurs émotionnels et motivationnels. Les représentations n'en font pas partie.

REPRÉSENTATIONS PRÉPONDÉRANTES DANS LE TYPE 3. ÉCHANGER ET CO-DÉCIDER. LE PROFESSIONNEL ET LE PATIENT SONT ACTIFS

Les types de représentations déterminantes se répartissent en fonction des sous-types de pratiques en deux blocs distincts, respectivement : les pratiques de type 3.1, d'une part et les pratiques de type 3.2. et 3.3, d'autre part. L'importance de la représentation de soi diffère selon ces deux blocs : elle est essentielle dans les types 3.2 et 3.3, mais périphérique dans le type 3.1.

Concernant le Type 3.1. Entretien de la motivation existante.

La **représentation de la tâche** est commune à ces professionnels : il existe une ou des technique(s) à aborder en fonction de **leur représentation de la maladie et de son traitement** (exemple : La lecture des troubles alimentaires comme étant liés avec les émotions conduit à travailler cette prise de conscience chez le patient, les stades du changement de Prochaska pour accompagner le fumeur dans son sevrage tabagique). La **priorité à accorder aux objectifs du patient peut primer sur une prise en charge « idéale »** (exemple : la demande d'autonomie complète en administration de l'insulinothérapie pour le soir même conduit le soignant à se focaliser sur les éléments essentiels afin d'accéder à la demande du patient).

Notons, par ailleurs, que ces professionnels évoluent souvent dans des cadres d'éducation du patient contraints : une partie du dispositif (le diagnostic, l'éducation en groupe selon des modules prédéfinis) est fixée au préalable par le « contexte institutionnel » et ne peut être négociée.

Concernant le Type 3.2. Projet de vie et le Type 3.3. Posture éducative

La **représentation de soi** apparaît centrale dans le développement et la mise en œuvre de ce type de pratiques. Les valeurs de l'éducation du patient sont conçues comme correspondant à celles du professionnel. Ces valeurs (en particulier la liberté de chacun de déterminer ses choix de vie) sont perçues comme ayant toujours caractérisé la personne. La formation a permis d'outiller le professionnel ou de mettre des mots sur une pratique jusque-là intuitive.

Chez les professionnels présentant des pratiques de **type 3.2**, cette représentation de soi est en lien avec la **représentation de la tâche**²⁹ (« **activer** » le patient pour que la démarche vienne de lui) et la **représentation du patient**. Selon ces professionnels, il n'existe pas de patient non éduicable, mais les méthodes et les outils se doivent d'être adaptés en regard du patient. Les professionnels présentant des pratiques de **type 3.3** partagent quant à eux une **représentation singulière de la tâche** : ils considèrent l'établissement de la relation de confiance, comme l'élément central de l'éducation du patient. Afin de ne pas mettre en péril cette relation, le professionnel se met en retrait, s'efface. Une approche plus construite est considérée avec ambivalence. Elle est à la fois

²⁹ En outre, deux professionnels stipulent que ces approches et leur philosophie préexistent au déploiement actuel de l'ETP en France. Il s'agit d'initiatives relatives à l'addictologie, dont les approches sont similaires à celles de l'ETP. Si le terme « éducation du patient » est souvent cité, ces initiatives ne s'inscrivent pas dans les programmes officiellement estampillés « ETP ». De tels programmes sont souvent structurés et s'adressent à des groupes. Ces deux professionnels soulignent par ailleurs qu'une démarche de groupe serait peu pertinente dans ce cadre.

souhaitée en vue d'un discours commun de l'équipe de soin vis-à-vis du patient et considérée avec méfiance parce que pouvant mettre à mal la relation de confiance.

REPRÉSENTATIONS PRÉPONDÉRANTES DANS LE TYPE 4, « ACCOMPAGNER, RESTER À CÔTÉ, MAINTENIR UN LIEN »

Une **représentation de la tâche** semble être en lien avec cette pratique. La prise en charge est considérée comme un « échec » à la mobilisation du patient et l'objectif du professionnel est de maintenir le lien avec le patient (selon son expression: « laisser la porte ouverte »). Par conséquent, le professionnel reste en retrait et au besoin, s'efface dans la prise de décision (cette tendance était déjà présente dans le type 3.3). Par ailleurs, l'idée qu'un suivi a minima puisse être ce maintien du lien a été discutée dans l'organisation et dispose de l'aval du psychologue qui assure le coaching de l'équipe (**Représentation d'un contexte favorable à ce type d'approche**).

3.3.2. VARIATIONS DE LA PRATIQUE

Dans ces analyses, il a été question des représentations et des pratiques éducatives présentent chez un même soignant. Dans la mesure où les pratiques d'éducation peuvent s'avérer non constantes chez un professionnel, il est intéressant de déterminer dans quelle mesure, les représentations des professionnels pourraient donner un éclairage à ces variations.

Les analyses mettent en évidence que les pratiques peuvent varier chez un même professionnel et ce, de trois manières différentes :

- (1) une oscillation entre le soin (technique) et l'éducation (en d'autres termes, entre la présence ou l'absence d'éducation);
- (2) des glissements vers d'autres types de pratiques éducatives ;
- (3) des modulations dans une pratique.

Ces variations sont reprises ci-après avec en regard les raisons avancées à ces variations telles qu'exprimées par les répondants.

OSCILLATION ENTRE SOIGNANT ET ÉDUCATEUR OU ENTRE SOIN ET ÉDUCATION

Certains professionnels (Six sur vingt-six) rapportent ce type d'oscillation lors de l'entretien. Cette oscillation est observée parmi tous les types de pratiques. Il est toutefois anecdotique dans le type 3.

Cette oscillation est liée :

- Aux **représentations que le professionnel a du patient comme « éduable »**. Les critères d'éducabilité sont : les capacités intellectuelles, la motivation et la maîtrise de la langue véhiculaire ;
- Aux **représentations du problème de santé** et du traitement de celui-ci (à savoir, la nécessité de modifier ses habitudes de vie) ;
- À la **prescription médicale qui inscrit cette consultation comme relevant de l'éducation** (le diabète, le trajet de soins). En dehors de ce dispositif, le professionnel réalise du soin « pur », parfois par « **manque de temps** » : les rendez-vous sont très

courts dans la mesure où les patients sont nombreux et les soins sont complexes à réaliser.

- À l'état d'esprit du professionnel, disponible pour l'éducation du patient.

Ma mauvaise humeur... (Rires) Je pense que je ne suis pas très bien, que je n'ai pas le cœur à travailler. Quand même parfois, je me dis « il y a des choses que j'ai oublié de dire cette fois-ci ou j'ai expliqué un peu vite ou j'ai un peu zappé. Voilà, parce que ce n'était pas un bon jour ». Je pense qu'autant pour réaliser des soins, il faut, je ne vais pas dire peu d'énergie... mais il faut moins d'énergie que pour pouvoir aller chez le patient, éduquer. Parce que là parfois, il faut de l'énergie, répéter la même chose 3-4 fois si le patient n'a pas compris. Moi, en tout cas, cela me coûte plus d'énergie. Ce n'est pas une question de moins aimer l'un que l'autre. C'est question d'attention et de mobilisation. Je peux faire une tournée avec 40° de fièvre. Mes patients, je leur dis « je ne suis pas bien aujourd'hui », ils vont me foutre la paix, je ne dois pas parler et ce sont des gestes systématiques (1000-8)(Hélène, Belgique, infirmière).

L'ensemble du spectre des représentations est potentiellement présent (Représentation du patient, Représentation de soi, Représentation du contexte, Représentation du problème de santé) dans ces variations. Elles influenceront alors la représentation de la tâche dont il résultera soit une pratique de soin, soit une pratique d'éducation.

Notons que le professionnel peut aussi qualifier sa pratique de soin eu égard à la lourdeur de la pathologie et à la nécessité d'appliquer strictement les consignes. Il s'agit dans ce cas davantage d'une représentation de l'éducation du patient et de la manière dont le professionnel la nomme, plutôt que d'une réelle oscillation entre soin et éducation

S : Au niveau de ce que vous me dites, au niveau du soin, c'est quand il y a des pathologies où on ne peut pas trop transiger et c'est là que vous vous sentirez plus dans le soin à ce moment-là. C : oui, l'insuffisance rénale clairement, la dénutrition ça aussi. J'ai parfois aussi des personnes qui viennent chez moi parce qu'ils ont du cholestérol et veulent savoir ce qu'il faut essayer de changer pour ça, ils ne viennent pas pour maigrir, ni pour autre chose, mais c'est vraiment pour des conseils par rapport à une situation particulière. Là, je pense que je suis plus dans du soin. (520-5)(Chloé, Belgique, diététicienne)

CHANGEMENT DE TYPES DE PRATIQUES

Certains professionnels (Sept sur vingt-six) rapportent des changements entre les types de pratiques éducatives. Ces changements sont le fait de praticiens de type 1.2, 2.2, 3.1, 3.3 et 4.

Ils sont repris ci-après en regard du style de pratiques principal :

Le passage de 1.2 à 2.2. est lié à la **représentation du contexte** (soit l'existence d'un **autre professionnel**, l'infirmier, dédié aux éducations pour lesquelles l'information simple ne suffit pas. Il s'agit de pallier le manque de temps du professionnel, un médecin) et à la **représentation du patient** (comme sujet à des difficultés de compréhension, sans que le professionnel n'en perçoive le pourquoi). Dans ce cas, ce professionnel ne réalise toutefois pas lui-même la pratique de type 2.2. (Hermione, Belgique, médecin généraliste).

Le passage entre le type 2.2 et le type 1.1 est lié au **contexte** et **aux représentations des patients elles-mêmes associées au contexte** (En pratique individuelle, les patients ne sont pas demandeurs de cela mais viennent dans les groupes pour les aspects éducatifs. Le professionnel s'est investi dans les pratiques de groupes pour **pallier** la limite de sa

pratique en cabinet : les patients n'ont pas le temps de poser des questions en cabinet individuel (Firmin, France, rhumatologue).

Le passage du type 3.1 au type 2.1 est lié **au séquençage** temporel de l'éducation. Le professionnel part de la préoccupation du patient (autonomisation en insulinothérapie pour le soir même). Il pare au plus pressé : l'apprentissage de savoir-faire (Xavière, Belgique, infirmière, diabétologie).

Le passage du type 3.3 au type 2 est lié aux **représentations du contexte : la demande du médecin** d'une éducation d'une ou deux séance(s) visant à apprendre la gestion des glycémie (Belle, Belgique, infirmière, diabétologie), **l'affluence des patients** qui empêche de prendre le temps nécessaire y compris dans un contexte habituellement favorable (Lina, Belgique, infirmière, diabétologie).

Le passage du type 4 au type 3.1 est lié à **l'envie du patient de se mobiliser**. Cette éducation plus longue sera toutefois confiée à **l'infirmière qui dispose de plus de temps** (Représentation du contexte) (Julie, Belgique, médecin généraliste).

Le nombre de répondants concernés par ces changements est assez anecdotique. Les **variations sont le plus souvent liées aux représentations du contexte** (et parfois des représentations des patients) en particulier, à l'absence de temps nécessaire pour l'éducation. Le **temps** est perçu comme une qualité nécessaire à une éducation du patient de qualité. **Pourtant** lorsque les professionnels émettent des observations sur les pratiques des autres professionnels, ils affirment que **l'éducation est toujours possible**. L'éducation dont il est alors question est une éducation moins axée sur la participation du patient. Une éducation moins participative peut également être liée à une prise en charge de courte durée pour laquelle le professionnel évoque l'impossibilité d'établir une relation de confiance.

La variation peut pallier une pratique de l'éducation du patient jugée comme trop limitée par le professionnel : l'établissement de groupes au cours desquels les personnes peuvent poser toutes les questions sur la pathologie et son traitement ou l'orientation vers un professionnel dédié des patients auxquelles la simple information ne suffit pas. Dans ces cas, le changement de pratiques éducatives va dans le sens d'une plus grande personnalisation et d'une plus grande participation du patient. Enfin, la variation peut être simplement liée à un séquençage des activités d'éducation : un arrêt sur image révèle un mode éducatif transmissif. Or, ce mode éducatif effectivement transmissif est mis en place précisément pour mieux partir de la demande du patient (l'acquisition rapide de comportements de santé pour une autonomisation rapide).

MODULATION(S) À L'INTÉRIEUR D'UN MÊME TYPE DE PRATIQUES

Ce type de changements est le plus rapporté. Il est présent chez quasi tous les répondants. Il s'agit d'adaptation des contenus et des méthodes en fonction du patient et de la représentation que s'en fait le professionnel.

Différentes adaptations sont réalisées afin de **permettre l'apprentissage** chez un patient présentant (ou perçu comme présentant potentiellement) des difficultés d'apprentissage, à savoir : des informations plus ancrées dans le vécu du patient, un vocabulaire plus simple, des consultations de plus longue durée et plus rapprochées, des supports plus simples (voire l'utilisation d'image ou de dessin), la réduction des contenus, la répétition, des séances plus courtes et moins espacées, un degré de détails moindre dans les informations fournies, l'ordre des contenus d'apprentissage, le recentrage sur les comportements à adopter (plutôt que les connaissances). Les difficultés d'apprentissage sont réputées être en lien avec certaines « caractéristiques » du patient, à savoir : l'envie d'apprendre perçue du patient, le niveau intellectuel perçu, l'origine ethnique, l'âge³⁰, la maîtrise de la langue véhiculaire, la classe sociale du patient, l'analphabétisme, le niveau faible de connaissances préalables, des troubles psychiatriques légers et la précarité. Le professionnel adapte généralement ses méthodes en fonction des caractéristiques perçues du patient. Plus rarement, cette adaptation intervient dans un second temps, après l'échec de l'apprentissage « standard », moins personnalisé.

(Recentrage sur les comportements de santé chez une population très précaire) *On a une population quand même assez précaire, avec de grosses difficultés d'accès aux soins, je trouve qu'il faut rester simple, et qu'il faut leur apporter des choses qui vont leur servir, aller leur expliquer en détail la pharmacocinétique ou je ne sais pas quoi, je ne vois vraiment pas l'intérêt. S : Ça ne va pas les aider à suivre leur traitement ?) Sb: Non, après si on prend l'exemple du diabète, dans tout ce qui est travail sur les complications, ce qui est intéressant c'est qu'ils comprennent que tous les ans ils doivent aller chez l'ophtalmo, pourquoi à la limite, je ne suis pas sûre que les patients qu'on ait vont comprendre, il faut que ce soit des choses concrètes et pratiques pour eux. S : Parfois c'est plus important qu'ils aient des repères, même s'ils ne comprennent pas le comment du pourquoi, etc., qu'ils aient ça en tête. Sb: Ça, ça peut être une étape suivante, mais déjà au départ c'est déjà bien, « je suis diabétique, j'ai un suivi particulier à faire de par ma maladie, c'est important que je le fasse » (238-50) (Sybille, France, coordinatrice, milieu carcéral).*

Quoique moins évoqués, d'autres éléments que la facilitation des apprentissages peuvent donner lieu à la modulation à l'intérieur d'un même type de pratiques : **la disponibilité du professionnel** (sa forme physique et le temps disponible à ce moment-là) donne lieu à des quantités d'information variables, **la perception de l'urgence médicale** donne lieu à l'adaptation des contenus d'apprentissage.

Les objectifs de santé visés et parfois les objectifs de comportements de santé (l'autonomisation) sont définis ou revus à la baisse en fonction de :

- (1) l'âge du patient (moins stricts pour les « plus âgés » afin d'assurer leur qualité de vie à court terme) ;
- (2) ce que le patient peut et veut faire ;
On n'a pas toujours des objectifs thérapeutiques, mais je vais dire que l'on doit toujours réadapter avec chaque patient, on doit se fixer à des objectifs sinon on serait tout le temps frustré de ne jamais les atteindre (Rires) (75-7) ; Parfois, les objectifs, vraiment on se rend compte qu'on doit les diminuer (Rires) et finalement, ça revient à très, très, très peu de choses (259-60) (Hermione, Belgique, médecin).
- (3) la représentation de ce que le patient est à même de gérer (titrage de l'insuline chez le patient).

³⁰ Il s'agit d'un âge relatif, en regard de celui du professionnel. Plus le professionnel est âgé plus la difficulté d'apprentissage est perçue comme tardive.

3.4. ÉLÉMENTS EN LIEN AVEC LES PRATIQUES RELEVÉS PAR LES PROFESSIONNELS NE RELATANT PAS DE PRATIQUE SINGULIÈRE

Les répondants (dix sur trente-huit), qui n'entrent pas dans les critères d'inclusion pour une analyse systématique et approfondie des interactions représentation-pratique, offrent toutefois un apport complémentaire aux entretiens analysés jusqu'ici. Les éléments d'analyse proposés ci-après sont limités aux éléments encore non-évoqués jusqu'ici.

Incapacité d'évoquer une pratique singulière. Tâches en routine ?

Quatre professionnels **ne peuvent évoquer de pratique singulière** malgré de multiples relances. Ces professionnels présentent des pratiques génériques de type 1.1 et 1.2. Ils ne sont pas ou peu formés à l'éducation du patient (absence de formation pour ceux exerçant en Belgique, formation de 40h pour ceux qui exercent en France). Ces professionnels paraissent être dans **une routine et appliquent des méthodes standardisées à tous les patients**.

C'est tous les jours qu'on le fait. Donc, on ne se rend plus compte comment on fait (151) (Olga, France, infirmière, diabétologie).

Ils font preuve de très peu de réflexivité.

Je ne me suis jamais posée la question, je ne peux pas vous dire (169) (Olga, France, infirmière, diabétologie).

Une autre professionnelle, qui met un point d'honneur à ce que le patient se sente unique et compris en recourant à un système de notes, dira de ces pratiques

S : oui, c'est comme ça que vous vous souvenez bien de vos patients. U : oui, parce que sinon, c'est un peu plus standard. Standard, je pense que c'est une erreur en éducation. Si vous avez des topos fixes et figés. Ça, c'est une erreur. S : j'ai eu plusieurs professionnels qui ne se souvenaient pas des patients, du tout. U : Maintenant, si je prends un patient 3 ans en arrière, faut que je réfléchisse un petit peu. S : Non, même le jour avant. U : Ben ça, ce n'est pas bien. Ça, c'est parce qu'ils font du standard et du systématique. Parce qu'on ne rentre pas dans la globalité. La globalité du patient c'est un beau grand mot, mais il y a très peu de personnes qui le font. (584-92)(Uranie, France, infirmière)

À l'instar de la plupart des praticiens de type 1, ces professionnels sont convaincus de pratiquer l'éducation du patient et identifiés comme tels par leur institution. Lorsqu'ils n'ont pas suivi de formation, l'approche éducative est décrite comme innée, « quelque chose que l'on a en soi ». Leur **représentation de l'éducation du patient** s'avère néanmoins singulière.

Au niveau soin, je crois que c'est plutôt un acte pratique et un acte manuel. Moi, je ne touche pas les patients. Donc, ce n'est pas un soin, c'est une éducation pour le futur et pour le bien-être du patient pour son mieux-être, sa qualité de vie. Non, je ne pense pas que ce soit un soin, je ne crois pas. S : d'accord. Donc, vous êtes en plein dans l'éducation. Enfin, pour vous, quand vous agissez c'est de l'éducation. B : mon rôle, c'est un rôle d'éducation. Ce n'est pas un rôle de soin. C'est un rôle d'éducation (537-42)(Bettina, Belgique, diététicienne)

Incohérence entre les représentations du professionnel et sa pratique, suite à une demande de l'institution

Une professionnelle dont le lancement de l'activité éducative est imminent exprime un mal-être en regard de celle-ci (en particulier, l'absence de suivi et la démarche balisée). La professionnelle perçoit une incohérence entre sa représentation de la tâche (le développement du savoir-être) et sa pratique éducative (un atelier d'expression des

émotions, en une seule séance). Toutefois, elle mentionne y être **contrainte dans la mesure où d'une part, les équipes et les patients lui demandent de le faire (Représentation du contexte)** et d'autre, que cette séance s'intègre dans un dispositif plus vaste.

... en tant que psychologue, on les voit une fois et on les relâche dans la nature, je ne suis pas persuadée que ce soit très pertinent, cela dit, s'il y a une demande des patients, s'il y a une demande de l'équipe, j'y réponds, mais tout en sachant qu'il n'y a pas de bénéfice sur le long terme (77-80) ; J'ai du mal parce que tout me paraît très cadré. Il faut une évaluation, il faut un contrat, il faut des cases avant, des cases après et moi, c'est ce côté-là qui me gêne. S : dans l'éducation ? P : oui, par rapport à du savoir-être, en fait. C'est compliqué. Là en plus on n'est pas dans une continuité on est dans quelque chose de très ponctuel donc ce qu'on évalue, c'est un moment donné (262-5). P : Un peu plus gênant oui, pour moi, en tant que psychologue. Après par rapport aux gestes techniques, par rapport aux savoirs des patients ça me paraît logique qu'il y ait des évaluations. Il sait, il ne sait pas, il doit encore acquérir, cela me paraît logique, mais sur du savoir-être, sur des compétences sociales, ça me gêne un peu plus parce que ça me paraît très compliqué. Mais c'est peut-être parce que je n'ai pas l'habitude aussi. (273-6) (Perrine, équivalent type 2.1, France, Psychologue)

Incohérence entre les pratiques, liée à la division du travail

L'un des deux binômes de professionnels présente des incohérences entre différents moments de leur pratique éducative. Un diagnostic éducatif très poussé est suivi d'activités de paroles entre pairs pré-formatées. Les informations recueillies lors du diagnostic ne sont pas prises en considération. Ces professionnels sont formés uniquement au diagnostic éducatif (dont ils ne semblent pas avoir compris la logique). Ils ne disposent ni de la philosophie du projet, ni des objectifs poursuivis. Un professionnel tiers a conçu le dispositif. Eux, l'exécutent.

Si vous voulez rencontrer le Dr Y, Il vous expliquera plus la démarche médicale, la recherche du groupe. Parce que là vous avez l'aspect infirmier, le travail de groupe et ce que l'on va faire. Peut-être que lui, il arrivera plus à montrer les tenants et aboutissants de pourquoi une enquête comme ça, pourquoi (1355-7) ; Vous aurez une vue plus objective de pourquoi ce groupe de travail-là. Il vous expliquera aussi pourquoi lui il veut le faire, peut-être un peu plus d'éléments théoriques là-dessus. C'est important quand même, enfin à mon avis que vous le rencontreriez, pour voir un peu l'aspect médical (1365-67) (Zéphyr & Zéphyra, équivalent type 1 et plus rarement 2.2, France, infirmiers, troubles psychiatriques).

Nombre de divergences de vue (soient... des représentations !) apparaissent entre l'idée poursuivie initialement par le concepteur du programme (Cédric, type 3.1, France, médecin) et les représentations que s'en font les « exécutants » (Zéphyr & Zéphyra, équivalent type 1 et parfois 2.2, France, infirmiers, troubles psychiatriques). Le premier perçoit l'acceptation de la maladie comme une partie du programme, les seconds la considèrent comme un préalable pour entrer dans ce programme. Le premier conçoit le diagnostic éducatif comme un moyen de recueillir les attentes du patient, les seconds le conçoivent comme le moyen de « savoir à qui on a affaire ». Le premier considère le groupe comme intéressant parce qu'il amène les patients à travailler la conscience de la maladie, les seconds considèrent le groupe comme intéressant parce qu'il permet de se sentir moins isolé. Les critères de choix de cette pathologie (les troubles bipolaires) pour mener une éducation du patient divergent. Le premier conçoit cette maladie comme étant la maladie psychique la plus bio-psycho-sociale, les seconds comme intéressante parce que comportant une phase de « stabilisation », de normothymie.

Absence de travail sur la motivation ou sur l'acceptation de la maladie : critères d'accès à l'éducation du patient énoncés par un tiers et contraintes budgétaires

Lorsque l'absence de travail sur la motivation est mentionnée, c'est souvent l'absence de compétences en la matière qui est évoquée, voire une représentation de soi comme incompetent dans ce domaine si la formation suivie (généralement, l'entretien motivationnel), ne porte pas ses fruits.

Ici, des éléments en lien avec le contexte sont également évoqués. Ils sont de deux ordres : les **critères d'admission du patient à l'éducation présentés comme étant en vigueur dans l'établissement de soins**.

Comme le dit, Mr W (...) la condition sine qua non d'inclusion, c'est que le patient connaisse sa maladie, qu'il connaisse son traitement et qu'il ait accepté les deux (47-9) (Zéphyr & Zéphyra, France, infirmiers, troubles psychiatriques)

ou encore, **les contraintes du financement qui conduisent à sélectionner les plus motivés**.

Les contraintes c'est notre combat quotidien, c'est d'arriver à motiver les gens à ce qu'ils suivent quelque chose, à ce qu'ils soient... même dans les groupes c'est de l'absentéisme, mais énorme quoi, énorme. (...) notre gros souci c'est que ce soit viable au niveau budget (115-9) (Diane, Belgique, coordinatrice, algologie).

Choix d'une éducation individuelle plutôt qu'en groupe : Stigmatisation des porteurs de cette maladie

Le choix d'une approche individuelle plutôt qu'en groupe peut être lié à la représentation de la maladie comme stigmatisante, particulièrement dans le milieu de vie du patient. Cette approche éducative peut s'accompagner d'un dispositif permettant de suivre le traitement.

On fait très peu de séances de groupes parce que c'est très compliqué. En hépatite C, on n'en fait pas du tout, parce que c'est quand même très stigmatisant comme maladie.(...)L'image du toxicomane à l'extérieur n'est pas terrible, en prison elle est pire, c'est vraiment... ils sont un peu considérés comme une sous population. Tous ceux qui vont chercher un traitement de substitution. Alors c'est des choses, il y a le secret médical. Maintenant, si tous les jours, ils vont chercher leur méthadone, tout le monde le sait quoi. Ils ont une image qui n'est pas terrible. (...) Ce n'est pas gênant d'être diabétique, tout le monde va comprendre, mais être toxicomane ou avoir une hépatite C, c'est beaucoup plus lourd à porter (501-12); J'ai déjà fait des séances, c'était au début qu'on faisait de l'ETP, il fallait jamais dire « hépatite C », fallait que ce soit caché, j'avais des flacons de médicaments, on arrachait les étiquettes, ils ne voulaient pas que... la relation de confiance est basée là-dessus aussi au départ. Ils ne voulaient pas qu'on sache, on a tout fait pour. C'est pareil, s'ils se trouvent à 3 par cellule, il y a des paquets de médicaments. Donc, là, c'est faire attention à ce que ses choix soient respectés. Si ce n'est pas respecté, ça casse la relation de confiance (516-21)(Sybille, équivalent 2.1, France, infirmière-coordinatrice, milieu carcéral).

Deux **autres obstacles** à la mise en œuvre optimale de l'éducation du patient sont évoqués. Tous deux sont liés au contexte, en particulier aux autres professionnels, à savoir :

Les faibles capacités relationnelles de certains médecins. Dans ce cadre, ce serait moins l'aspect santé globale que l'aspect éducation qui poserait en définitive problème.

Je pense que la sensibilité bio-psycho-sociale est bonne, quel que soit le médecin (...), mais c'est parfois les qualités relationnelles du médecin avec les patients, aussi. Il y a des médecins, pfff, où on se dit qu'ils sont un peu handicapés de la relation, quoi. Pour vous donner un exemple. C'est une dame (...) Elle a un problème de prothèse totale de hanche et elle fait de la bursite chronique et donc, elle a des douleurs importantes régulièrement. Donc, on lui a mis un tens puis elle vient à la deuxième consultation et le médecin lui dit... il avait mis en route un traitement médicamenteux et un tens puis il dit à la dame « alors madame c'est quoi qui vous a le mieux aidé : le tens ou le médicament ? » et puis la dame lui dit « je n'en sais rien vous avez mis les deux ». (Rires). Donc, l'inconvénient des tens c'est que ... Ça marche très bien. Il n'y a pas d'effets

secondaires, puisque c'est physique, et ce n'est pas remboursé par la mutuelle. (...) Elle devait l'acheter et c'est quand même un appareil qui coûte aux environs de 300 €. Donc, elle a dit: « je ne suis pas contre de l'acheter, mais il faut que je sois sûre que c'est ça » et il a dit, « vous ne voulez pas que je vous le paie pour... ». Voilà, le niveau relationnel du médecin (180-96) (Diane, Belgique, coordinatrice, algologie).

La **difficulté** pour certains professionnels (kinésithérapeute et médecin) de **travailler en équipe**, alors qu'ils ont l'habitude de travailler seuls. Le travail en équipe nécessiterait un changement de mentalité : accepter que l'autre a des compétences différentes, se compléter, s'entraider.

4. DISCUSSION

La discussion de ces résultats est menée dans la discussion générale de la thèse. Ne sont synthétisés ici que les éléments-clés à relever de cette analyse ainsi que les limites méthodologiques de cette recherche.

RÉSULTATS-CLÉS

Sur le plan des pratiques d'éducation du patient

Les pratiques éducatives sont classées selon qu'elles sont centrées sur le patient ou sur le soignant. Cette classification est **inspirée des modèles de Szasz & Hollender** [10], en ce qui concerne les trois premiers types. La typologie proposée comporte **4 types de pratiques** (et de nombreux sous-types), partant du plus centré sur le soignant jusqu'au plus centré sur le patient :

- (1) **Activité-Passivité** (divulgaration de savoirs et savoir-faire), sous-types : information pure, instruction, début de contextualisation ;
- (2) **Direction-Coopération** (transmission de savoirs et de savoir-faire sur base d'éléments transmis par le patient), sous-types : transmission de savoirs et savoir-faire, Recueil de représentations traitées comme des connaissances ;
- (3) **Participation mutuelle** (positionnement du patient en tant qu'acteur et partenaire), sous-types : entretien de la motivation, projet de vie, « posture éducative » ;
- (4) **Suivi, Rester à côté** (maintien du lien). Ce dernier type, interroge les typologies existantes. Il semble se situer en marge des autres types.

Cette typologie des pratiques fait aussi apparaître une gradation sur d'autres plans que la centralité de l'acteur. Cette gradation est observable sur les plans du mode de communication, du travail des représentations du patient, de la personnalisation de l'apprentissage, de la complexification des techniques et des contenus d'apprentissage, de l'approche de la motivation et de la réflexivité du professionnel sur ses pratiques.

Elle met à jour **des pratiques encore largement centrées sur les professionnels de santé**³¹, et visant la transmission de savoirs et de savoir-faire. D'autres pratiques s'avèrent toutefois plus centrées sur le patient, travaillent sa motivation, les facteurs psychosociaux voire l'autonomie décisionnelle.

³¹ Il convient toutefois de rester prudent en matière de tendances. Notre recherche est de type qualitative, par conséquent, elles n'ont pas de valeurs en soi. Néanmoins, deux types de pratiques s'inscrivent strictement dans cette optique.

Le professionnel peut présenter des **variations de pratiques**. Celles-ci sont de trois ordres : les variations à l'intérieur d'un même type, les variations entre les types, les variations entre la présence ou l'absence de pratique éducative. Seules les variations à l'intérieur d'un même type de pratiques sont observées sur quasi l'entièreté de l'échantillon.

Sur le plan du lien représentations-pratiques

L'analyse systématique des représentations met à jour une **certaine progression**. Elle concerne essentiellement les représentations de la tâche concernant les aspects éducatifs. Le professionnel peut toutefois mettre en œuvre des pratiques ne correspondant pas à celles-ci ; les autres représentations jouent également (les représentations de soi, du patient, de la maladie et du contexte). Les représentations et les pratiques des professionnels sont **cohérentes dans l'ensemble**. Toutefois, un type de pratiques est davantage en lien avec **une ou des représentation(s) prépondérante(s)**. Il n'est pas en lien avec l'ensemble des représentations du professionnel.

Quelques « incohérences » entre représentations et pratiques sont toutefois relevées. Elles sont liées à la division des tâches (à savoir la dissociation des tâches de conception et de mise en œuvre des programmes), à une injonction de la part de la Direction, à l'utilisation décontextualisée d'outils et à la difficulté de transfert des acquis de la formation.

Enfin, les variations entre les types de pratiques semblent essentiellement liées à des représentations du contexte (et parfois du patient). Les variations à l'intérieur d'un même type de pratiques semblent liées aux représentations à l'égard du patient.

LIMITES MÉTHODOLOGIQUES

Cette recherche présente plusieurs limites :

Tout d'abord, la **transférabilité** de nos résultats est **limitée** à une population présentant des caractéristiques semblables à celles de notre échantillon. Les proportions apparues dans les résultats doivent être considérées avec prudence ; notre échantillon n'a pas été constitué dans une optique de représentativité. Enfin, le dispositif transversal **exclut toute relation de causalité**.

Ensuite, les pratiques recueillies et analysées sont des **données rapportées**, dès lors sujettes à la désirabilité sociale. Il serait pertinent d'associer ces méthodes de recueil avec des méthodes telles que l'observation, afin d'accroître la validité de l'étude, selon le principe de triangulation des méthodes de recueil.

Une première validation de la compréhension de la représentation prépondérante par le chercheur était réalisée auprès du répondant en cours d'entretien. Un **retour auprès des professionnels** est également prévu afin de recueillir leur interprétation des résultats et des analyses. Elle sera toutefois organisée par les organismes dont émanent les professionnels. Les distances géographiques ne permettant pas d'organiser des rencontres communes. Aussi, cette procédure ne concernera probablement qu'une partie de notre échantillon.

Enfin, la **triangulation des chercheurs** a été limitée aux phases de conception de la méthodologie, le codage et l'analyse des données. Un seul chercheur a procédé au recueil de données.

Les pratiques évoquées comportent par ailleurs **peu de pratiques éducatives** menées avec des groupes de patients. Le choix de la pratique singulière-réelle était laissé au libre choix des répondants. Ceux-ci ont majoritairement choisi l'éducation d'un seul patient. Cet élément est d'autant plus troublant que les initiatives d'ETP en France sont souvent des pratiques éducatives de groupe.

Enfin, notre échantillon comporte **peu de professionnels exerçant en libéral**. La plupart de ces professionnels travaillent en équipe.

REMERCIEMENTS

Tous les participants à la recherche pour leur enthousiasme et leur sincérité.

RÉFÉRENCES

- [1] Chwalow AJ, Costagliola DG, Mesbah M, Eschwege E. Management of Type 2 diabetes mellitus in France: Attitudes and practices among a representative sample of general practitioners. *Diabète et Métabolisme*. 1994;20:458-64.
- [2] van Dillen SME, Hiddink GJ, Koelen MA, van Woerkum CMJ. Nutrition communication styles of family doctors: Results of quantitative research. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2005;59:S47-S56.
- [3] Karlsen B. Hospital nurses' perceptions of patient teaching. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1997;11:97-102.
- [4] Thomas DR. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*. 2006;27:237-46.
- [5] Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*. 2006;26:1-18.
- [6] Vermersch P. L'entretien d'explicitation. 6e ed. Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur; 2006.
- [7] Abric J-C. Coopération, compétition et représentations sociales. Cousset: DelVal; 1987.
- [8] Abric J-C. Experimental study of group creativity: Task representation, group structure and performance. *European Journal of Social Psychology*. 1971;1:311-26.
- [9] Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches Qualitatives*. 2007;5 99-111.
- [10] Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine. The basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Archives of internal medicine*. 1956;97:585-92.
- [11] Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *American psychologist*. 1992;47:1102-14.
- [12] Moliner P, Rateau P, Cohen-Scali V. Les représentations sociales. *Pratique des études de terrain*. Rennes: Presses Universitaires Rennes; 2002.
- [13] Roussel S, Libion F, Deccache A. Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en Education Thérapeutique du Patient: Pistes pour la formation. *Pédagogie médicale*. 2012;13:79-90.

ANNEXES DU CHAPITRE

ANNEXE 1. Guide d'entretien

ANNEXE 2. Exemples d'analyse de pratiques éducatives (de type 1 et de type 3)

ANNEXE 3. Autres éléments caractéristiques des types de pratiques

ANNEXE 1. GUIDE D'ENTRETIEN

(Exemple de) Questions du Guide d'entretien

Je vous remercie d'avoir accepté cet entretien. Celui-ci durera environ 1h-1h30. Vos coordonnées nous ont été communiquées par ... (variable selon la personne). Nous souhaitons mieux comprendre la mise en œuvre de l'éducation du patient. Or, seuls les professionnels qui pratiquent l'éducation du patient peuvent réellement nous donner accès à ce qui se passe lors de l'éducation. Cet apport est particulièrement précieux. Cette recherche se déroule en France et en Belgique. Les résultats de recherche devraient permettre de suggérer des pistes pour améliorer la formation, faciliter la mise en œuvre sur le terrain, ... Les données recueillies lors de cet entretien seront traitées de telle sorte qu'il ne sera pas possible de vous identifier. Avez-vous des questions avant que nous ne commençons ?		
Catégories	Exemples de questions	
Pratique	Si vous êtes d'accord, nous évoquerons tout d'abord vos pratiques éducatives... Pour cela, je souhaiterais que vous essayiez de vous souvenir d'un événement spécifique, d'un rendez-vous avec un patient ou d'une séance d'éducation avec un groupe de patients. Je vous demanderai de le décrire pour que j'ai une idée de comment cela s'est passé, un peu comme un film... Afin qu'il vous revienne plus facilement, il est plus aisé que cet événement soit <u>relativement récent</u>, <u>pas trop répétitif</u>. Si possible, une séance que vous estimez être <u>bien réussie</u>. Cela aide aussi. (laisser le choix si pas de réponse suggérer) Il peut s'agir : anamnèse, auscultation, explication du diagnostic, de la pathologie et/ou du traitement (évaluation intégrée ?), etc. Est-ce qu'une séance vous revient en tête ? Je vous propose, c'est de laisser revenir le moment où... De vous replonger dans la situation et de décrire, comme si vous y étiez Quand vous y êtes, faites-moi signe... Est-ce que vous êtes d'accord pour me décrire ce que vous avez fait à ce moment-là ? Qu'est-ce qui vous revient ? + question de relance visant à recueillir des informations descriptives précises sur la pratique concernée	
Catégorie	Sous-catégories (si existante)	Exemples de questions
Lien action - éléments en amont	Ensemble des éléments (R ou autres) en lien avec une action	Tout à l'heure, vous m'avez décrit que vous aviez <i>(fait)</i> ... (revenir sur certaines actions précises). Selon vous, à ce moment-là, qu'est-ce qui a fait que vous avez fait ce que vous avez fait... ? Si présents (→ questions de relance) -à faire de l'éducation ou du soin, à ne pas faire de l'éducation, à changer de posture ? -à considérer les facteurs x pour l'éducation ? -à éduquer les patients et/ou son entourage ? -à pratiquer la méthode x pour éduquer ? - à éduquer au moment x, à soigner à un moment y ? À éduquer comme ceci à un moment x, et comme cela à un moment z ?, ...

	Éléments (R ou autres) inducteurs (ou de pratiques alternatives)	Est-ce que parfois des éléments font que vous agiriez d'une autre façon? expliquez Que feriez-vous ? Qu'est ce qui fait que vous feriez plutôt... ? Si alternatives présentes dans la pratique du professionnel (→ Questions de relance) Si ... (alternative reprise ci-après) qu'auriez-vous fait ? La même chose ? autre chose ? -type de demande du patient (projet de vie/soin) -objectifs de service (curatif vs palliatif) -temps restant de prise en charge (perspective de prise en charge/fin de la prise en charge) -évaluation du patient comme physiquement guérissable (curable/incurable)
Représentations (R) dans la situation décrite	R lors de cette pratique R. de soi R. du patient (dont R. des attentes du patient) R. de la tâche R. du contexte	Selon vous, -Avec ce patient, vous avez agi en tant que... -Quelle image aviez-vous de ce patient ? - qu'est-ce que ce patient attendait de vous idéalement ? - Qu'est-ce qui avait à faire avec ce patient, dans cette situation? Que visiez-vous pour le patient ? Quels étaient les objectifs que vous poursuiviez ? -Quels étaient l'ensemble des éléments de contexte qui ont joué ?
Représentations (R) en général	Nous nous sommes, jusqu'à présent, concentré sur.... (une séance d'éducation du patient), je souhaiterai à présent parler de votre métier en général afin de mieux comprendre comment vous voyez les choses.	Le soin, l'éducation... vous voyez cela comment ? (éventuellement, pourriez-vous le dessiner ?) Est-ce que parfois vous soigner et à d'autre moment vous éduquer ? Pour vous, l'éducation du patient c'est important pourquoi ? c'est quoi qui vous motive dans l'éducation ? Que visiez-vous pour les patients sur le plan de la santé? R : Quand, pour vous, y-a-t-il amélioration de l'état de santé ? Qu'attendez-vous que les patients fassent en dehors de la prise en charge ? Qu'est-ce que vous essayez que les patients acquièrent (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 feriez-vous ?
	R. de la tâche R. (de la nature de la tâche (soin, éducation, soin-éducation)) R. (de la finalité) de l'éducation du patient R. des objectifs de santé (Santé biomédicale, psychique subjective, globale) R. des comportements de santé (autosoins et/ou adaptation, autonomie fonctionnelle/décisionnelle) R. des objectifs de l'éducation. (Types de savoirs, objets d'éducation) R. de la relation professionnel-patient. (pouvoir à l'un ou partage)	



	R. de soi	(Professionnel, éducateur, professionnel-éducateur)	Lorsque vous parlez de vous en tant que professionnel de soins de santé, comment vous qualifieriez-vous ? Professionnel, éducateur... vous voyez cela comment ? Est-ce qu'à certains moments, vous vous sentez professionnel et à d'autres moments, éducateur ? Si professionnel-éducateur, Pourriez-vous le représenter graphiquement afin que je comprenne bien comment vous percevez cela ?
	R. du patient	R. des patients	Chez les patients, il y a des éléments qui soutiennent ou non l'«éducation»... Selon vous, quels sont les éléments chez les patients qui influencent l'éducation... Pourriez-vous précisez pour chacun d'entre eux s'ils entravent et/ou facilitent l'éducation ? Selon vous, qu'est-ce que les patients attendent de vous... ?
	R. du contexte		Jusqu'à présent, nous avons surtout parlé de la relation entre le professionnel et le patient. Si on considère à présent un contexte plus large, quels sont les éléments qui jouent ? en quoi ? Interfèrent-ils positivement ou négativement ? Le fait d'exercer en (maison médicale, hôpital, libéral, domicile), est-ce que cela change quelque chose ?
Autres facteurs	De manière générale, quels autres éléments, encore non cités, influencent ce que vous faites avec le patient ?		

Il me reste **quelques petites questions, un peu plus « administratives »** (A poser uniquement si l'information n'a pas été communiquée lors des entretiens)

- profession et spécialités :
- nb d'années de pratiques éducatives :
- lieu d'exercice :
- formation suivies en EDUI/ETP (en fonction du pays) :

Je n'ai plus de question. Un tout grand merci pour cet entretien, cela me permet de mieux comprendre vos pratiques, d'en avoir une idée plus précise. Je vous en remercie. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ? Avez-vous des questions ?

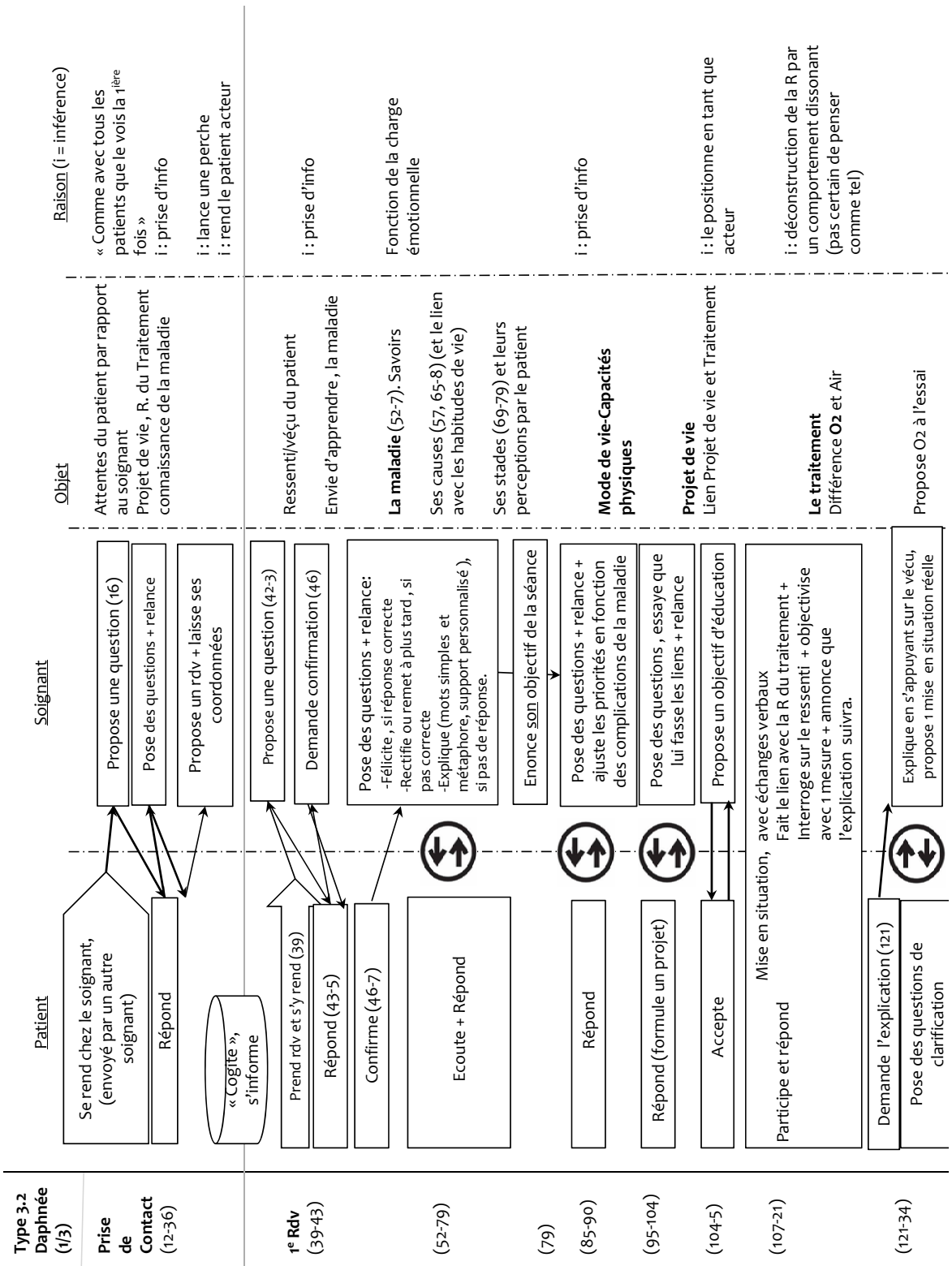
ANNEXE 2. EXEMPLES D'ANALYSE DE PRATIQUES ÉDUCATIVES

EXEMPLE DE PRATIQUES ÉDUCATIVES DE TYPE 1. INFORMER. ALBA, INFIRMIÈRE À DOMICILE

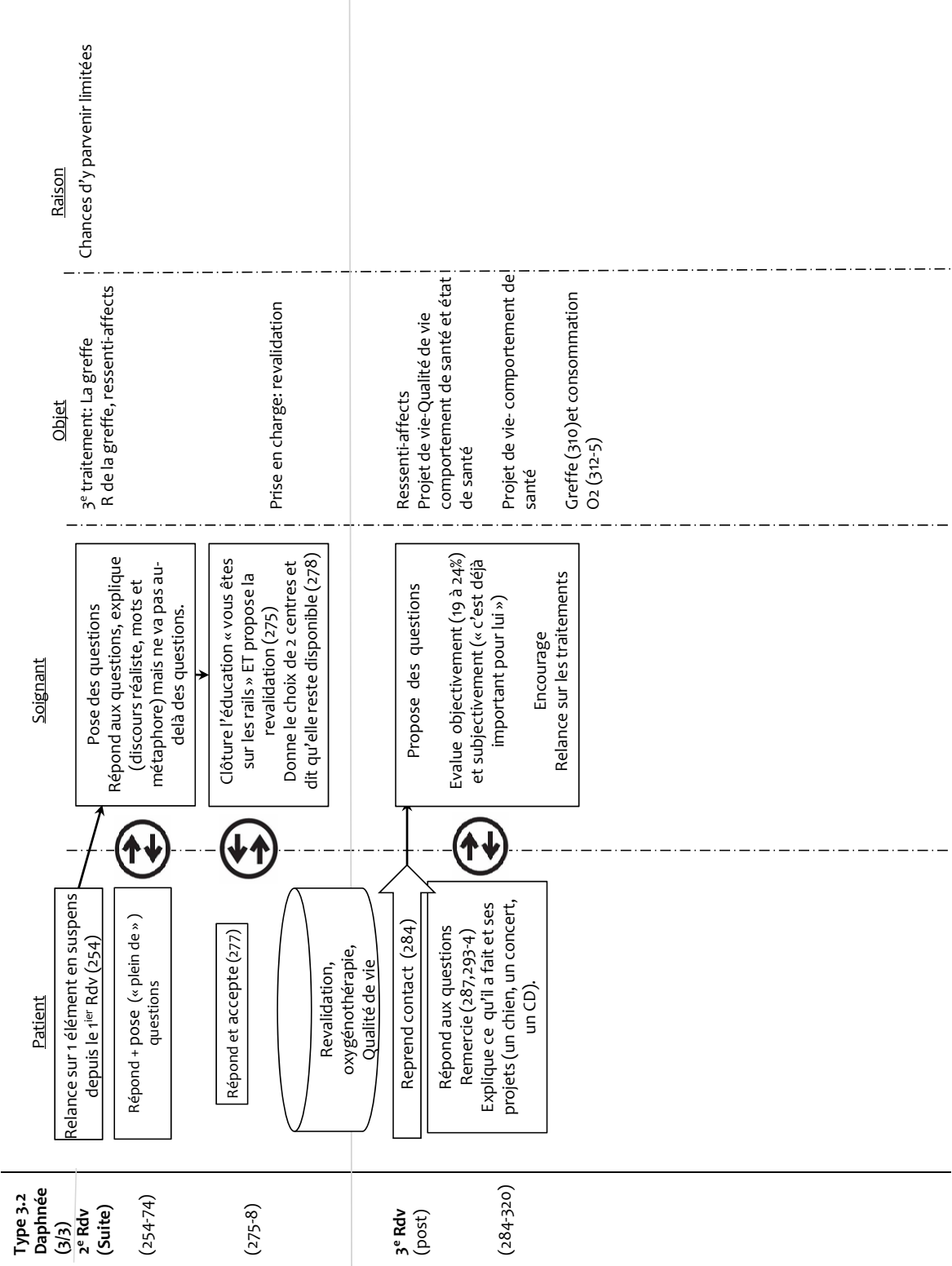
EXEMPLE DE PRATIQUES ÉDUCATIVES DE TYPE 3. PARTICIPATION MUTUELLE (PROJET DE VIE). DAPHNÉE, INFIRMIÈRE, PNEUMOLOGIE

Type 1 Alba (1/2)	Patient	Soignant	Objet	Raison
1 ^{ère} séance Processus précisé au fur et à mesure au cours de l'entretien	Répond (Non) Écoute-pose une question (site d'injection), dit qu'elle a compris	1. Prise de contact-présentation 2. Remplit le dossier administratif/ demande le certificat à la patiente Annonce le soin (L'injection)+ demande si la patiente connaît le traitement/le produit & si elle a été éduquée Explique « simplement » (mots simples... en citant aussi les termes médicaux, sans dramatiser et brièvement) Fait le soin (injection)	Traitement : injection: site d'injection, mode d'action, élément d'autosurveillance et attitude à adopter (Savoirs-S) « 1^{ère} éducation: injection»	Toujours la même trame lorsqu'elle arrive chez le patient « sinon risque d'oublier » « soins structurés, je sais par où commencer, je connais mon métier » Sans dramatiser, « sinon certains ne veulent plus se faire piquer » Pourquoi procéder comme cela? temps limité et autre tâche à réaliser.
	Répond/informe le soignant, lui montre une brochure Répond et pose des questions, état (pas trop inquiète, inquiète mais me fait confiance)	Exprime son étonnement par rapport au rétablissement rapide de la patiente. Pose des questions sur l'intervention (par la suite s'informer puis informera la patiente) Annonce le soin et découvre l'hématome (complications) Explique ce qu'est un hématome + origine+ répond aux questions + conseille de mettre du Réparil® Decidant ensemble d'attendre le lundi VERSUS le patient a la consigne d'appeler le lundi	« 2^{ème} éducation: hématome» Complication du traitement, son origine et son traitement (S).	Ne connaît pas ce type d'opération. (Réflexion lors de l'entretien « peut être que j'ai induit un peu d'angoisse chez cette dame, le fait que je ne connaisse pas cette technique »
	Formule une plainte (douleur) Répond (donne les infos) Écoute « comprend son erreur »	Fait le soin (pansements) Pose des questions (douleur et médicaments à disposition), Fait passer une échelle analogique de douleur Émet un jugement sur le comportement « ce n'est pas comme cela que l'on fait » Rectifie le schéma de prise du traitement et l'expose	Traitement (jusqu'à la fin de la verbalisation de la pratique) : prise en charge de la douleur par analgésiques. Information (S)	

Profil 1 Alba (2/2)	Patient		Soignant		Objet	Raison
Dernière séance	Répond (« en cafouillant »)		Demande de répéter le schéma de prise du traitement			Pour se couvrir, parce que « normalement cela doit être fait par le médecin »
			Ecrit le traitement, puis dira l'avoir écrit directement Demande au patient de le montrer au médecin traitant pour confirmation			
			Développe par la suite des éléments de prise en charge n'ayant pas une composante éducative ainsi que l'issue. Dira que le médecin était d'accord avec le choix du réparil et du schéma de gestion de la douleur + souligne l'erreur de diagnostic du médecin concernant l'hématome qu'elle avait bien décelé			
	(...)		Lui annonce le soin, injection , puis pansement Informe que le pansement n'est plus nécessaire (plus de fil, plaie saine)			« parce que j'ai affaire à un adulte et si elle a mal qu'est-ce qu'elle va penser? »
	Lors du soin, lui raconte « ses péripéties » + se dit tracassée par le trt (ponction programmée le lendemain)		Ecoute et confirme que cette intervention peut être douloureuse			
	Répond que non, que ok		Dit qu'elle reste à disposition, si nécessaire, après intervention. Propose de passer			



Type 3.2 Daphnée (2/3)	Patient	Soignant	Objet	Raison
1 ^{er} Rdv (Suite) (134-78)	Répond (Habitudes de vie, Savoir et Savoir-Faire) + pose des questions Interpelle, attire l'attention sur la difficulté de mettre en œuvre le traitement (milieu de vie) (181) Accepte Expérimente le traitement à domicile & « cogite » Prend rdv et s'y rend (194) Répond, Pose des questions (asp. pratiques) et attire l'attention sur la « praticabilité » du traitement	Pose des questions (sur ce qu'il fait et ce qu'il sait)+ Relance + Explique/répond aux questions grâce à : support personnalisé (écrit et dessin), maquette (organe + problème), métaphore (autre problème de santé) (160-1) Essaye de faire deviner les réponses; Fait des Questions-Réponses, lorsque pas de réponse. Ne va pas trop dans le détail; Formule des suggestions pour la traduction en gestes concrets (170-1) Amorce d'autres « objets » sans les développer et remet les réponses à plus tard Marque la fin de la séance + Propose un autre rdv (183)	Les médicaments pris lien poumon-cœur et lien avec le traitement problème de santé et mode d'action Prise du traitement médicamenteux Autres Traitements: alimentation + greffe Vie en appartement	i : prise d'info et rebondit sur des contenus éducatifs directement Adapte le détail de l'explication à la demande perçue du patient (pas demandeur) « Je lance un pavé et j'attends » (192) i : entretient la motivation
2 ^e Rdv (196-200)	Participe Pose 1 question sur 1 élément non-intégré Relance sur un sujet amorcé lors du 1^{er} rendez-vous Répond, réagit, pose des questions	Propose une question (195-6) Pose des questions + relance Rassure (sur les effets du traitement) Adapte l'appareillage Mise en situation, avec échanges verbaux Fait le lien avec savoirs du 1^{er} Rdv Réexplique de manière + imagée, évaluation sur base de l'attitude Pose des questions (sur ce qu'il fait/pourrait faire), relance, explique au besoin (via la métaphore); Ne le laisse pas se dévaloriser, rassure, encourage, Propose des pistes acceptables et faisables pour le patient	Vécu du patient de la mise en situation et émotions liées Traitement (O₂) et appareillage Nouvel appareillage- O₂ liquide Maladie-Effet du traitement (O₂ et organe) Alimentation Enrichir son alimentation	i : rend le patient acteur i : prise d'info et rebondit directement sur contenu éducatif
(202-5)				
(206-11)				
(213-46)				



ANNEXE 3. AUTRES ÉLÉMENTS CARACTÉRISTIQUES DES TYPES DE PRATIQUES

	1 Professionnel actif- patient passif			2 Direction- coopération		3 Participation mutuelle			4 Maintien du lien
Sous-types	1.1	1.2	1.3	2.1	2.2	3.1	3.2	3.3	4
Savoirs et Savoir-faire									
informe/divulgue	x	x	x	x	x				
évaluation sommaire	x	x	x	x	x				
évaluation systématique				x	x				
transmission Savoir-Faire (avec contrôle)		x	x	x	?	x	x	?	
outils de suivi des Savoirs et SF					x	x			
Représentations									
Traitées comme une connaissance					x				
Prise en considération						x	x	x	
« déconstruction » (parfois)							x		
Autres aspects psychosociaux									
auto-efficacité (renforcement de l')							x		
Prise de conscience- confiance en soi						x			
stimule l'initiative, auto-prise en charge							x	x?	
Travail de la prise de conscience						x	~		
Comportements santé									
évaluation des comportements						x			~
liste, conseils	x	x	x	x	x				x
focaliser sur la transmission de Savoirs et Savoir-Faire		x	x	x	x				
personnalisation apprentissage - contexte			~	x	x				
personnalisation apprentissage & rythme						x	x	x	
Techniques d'apprentissage									
simples	x	x							x
variés (supports variés, métaphores)		x	x	x	x	x	x	x	
très variés							x	x	
« posture éducative »								x	
Existence d'une trame d'éléments prédéfinis									
trame fixe ou aucune	x	x	x						
trame souple				x	x				
personnalisation de la trame participation patient, méthodes actives						x	x	x	
pas de trame									x
« Objectifs » de santé et évaluation									
biomédical (mesure)	x	x	x				x	x	?
subjectif (mesure)							x	x	?
social ? (entourage, aspect financier, « promotion santé »)			~		~	~	x	x	x?
Négociation du traitement					x	x	x	x	
Encouragement			x	x	x	x			
Motivation									
(absence de travail sur la motivation)	x	x	x	x	x				?
relation de confiance (importance de)								x	x
maintien / entretient motivation						x	x	?	
stimule motivation							x	?	
« bon moment »						x		~	
projets de vie					~		x	?	
Objectifs ou Priorités définis par :									
Le professionnel		x	x	x	x	x			
Les deux, mais celui du professionnel prime							x		x
Les deux, mais celui du patient prime								x	
Langage adapté au patient	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Réflexivité (sur les pratiques)				x	x	x	xx	xx	xx

DISCUSSION

Les interactions entre les représentations sociales des professionnels de soins de santé et leurs pratiques éducatives sont un phénomène relativement peu étudié. Aussi, la revue de la littérature (voir Chapitre 1), sur la base de laquelle nous tirons ce constat, nous permet-elle de formuler des critères de qualité pour les recherches. Celles-ci devraient considérer la totalité du spectre de l'éducation du patient, opérationnaliser les variables, explorer des pratiques singulières, analyser la qualité¹⁴ des pratiques, développer des dispositifs méthodologiques permettant de conclure en l'existence d'un lien causal et envisager le lien dans une perspective bidirectionnelle (i.e. des pratiques vers les représentations et des représentations vers les pratiques) ainsi qu'assurer une meilleure articulation entre approches qualitative et quantitative en optant pour des méthodes mixtes.

Cette thèse s'inscrit dans cette perspective. Trois phases de recherche ont été menées afin d'approcher graduellement l'interaction représentations-pratiques éducatives chez les professionnels de soins de santé. Les deux premières phases s'attachent à analyser les représentations actuelles des professionnels. La troisième travaille sur l'articulation représentations-pratiques dans l'éducation du patient.

Ce chapitre final considère les principaux résultats, les discute et formule des perspectives de recherche et des recommandations pour la pratique.

1. PRINCIPAUX RÉSULTATS ET DISCUSSION

Ce récapitulatif des résultats et leur discussion suivent une structure correspondant aux trois termes de la question de recherche, à savoir : les pratiques en éducation du patient, les représentations des professionnels de soins de santé et les interactions entre les deux.

1.1. À PROPOS DES PRATIQUES

Typologie de pratiques et recherches antérieures

Au départ d'une approche qualitative inductive par entretiens auprès des professionnels des soins de la santé (Chapitre 4), nous avons dégagé une typologie de pratiques élaborée sur base de la « centralité de l'acteur ». Les différents types se répartissent selon un continuum. À une extrémité du continuum, nous trouvons le soignant uniquement. À l'autre extrémité, nous trouvons le patient uniquement. Cette typologie est composée de quatre types. Les trois premiers types correspondent à ceux des modèles de la relation soignant-patient de Szasz & Hollender [1], que nous avons transposés à l'éducation du patient, à savoir : le Type 1-soignant actif-patient passif, qui se caractérise dans nos recherches par un professionnel qui énonce des savoirs ou des savoir-faire sans se préoccuper de ce que le patient sait ou souhaite savoir ; le Type 2-direction-coopération,

¹⁴ Au sens de comment les professionnels procèdent lorsqu'ils pratiquent l'éducation du patient.

caractérisé par un professionnel qui transmet essentiellement des savoirs et des savoir-faire en partant d'éléments recueillis auprès du patient et le Type 3-participation mutuelle, caractérisé par un professionnel qui positionne le patient comme un partenaire. Dans ce troisième type, un travail sur la motivation du patient est mis en avant lors des entretiens, soit pour entretenir la motivation lorsque le patient est déjà dans le processus éducatif (Type 3.1), soit pour amener le patient à se mobiliser (Type 3.2). Le « Type » 4-suivre, rester à côté est en rupture avec les autres types : l'apprentissage du patient dans le cadre d'une éducation santé n'est plus la préoccupation du professionnel. L'objectif est de maintenir le lien avec le patient, sans (plus trop) se préoccuper du suivi du traitement.

La typologie fait apparaître une gradation sur les plans du mode de communication, de la personnalisation de l'apprentissage, de la complexification des techniques et des contenus, de l'approche de la motivation, de la réflexivité à propos des pratiques et du travail des représentations.

Quoique la nature qualitative de notre recherche impose la prudence en matière de tendances, les pratiques les plus fréquemment observées sont de type 1 (11 sur 26). Il s'agit de pratiques de type transmissif, à savoir : informer de manière standardisée au sujet de la maladie et de son traitement sans prendre en considération les spécificités du patient. Les pratiques de type 3 axées sur la participation des deux acteurs, d'une démarche personnalisée et d'un travail sur la motivation restent limitées (7 sur 26). Seuls deux professionnels interrogés suscitent la motivation du patient.

Un rapprochement avec la littérature existante se heurte à un double obstacle. Primo, la littérature analyse en général les pratiques sous l'angle de la prévalence de l'éducation du patient. Or, notre recherche s'intéresse à la qualité des pratiques (i.e. comment les soignants procèdent) lorsqu'il y a effectivement mise en œuvre de pratique éducative. Secundo, lorsque les recherches issues de la littérature considèrent la qualité des pratiques [2-4], elles n'envisagent pas les pratiques singulières et ce, à l'exception d'un auteur [3].

Moyennant cette dernière réserve, une mise en perspective de nos résultats avec les recherches qui envisagent ces éléments de qualité des pratiques peut être tentée. Nos discussions feront essentiellement appel à cette partie de la littérature. Aussi, au cours de celles-ci, par « littérature » et « recherches antérieures », nous entendons « la littérature relative aux liens représentations-pratiques qui considère la qualité des pratiques » et ce, dans un souci de fluidité du texte.

La correspondance avec le type 1 semble la plus aisée à établir. Le type 1 « soignant actif-patient passif » (11 sur 26), caractérisé par la transmission unilatérale de savoirs, se retrouve dans l'« approche¹⁵ autoritaire » de Chwalow et al. [4](19.1%¹⁶), le « style

¹⁵ Les auteurs des recherches précédentes recourent à des termes différents pour qualifier les composants de leur typologie, « approche ou attitude » chez Chwalow et al. [4], « style communicationnel » chez [2, 5], « processus ou méthode d'enseignement » chez Karlsen [3]. Nous utilisons le terme « type de pratiques » et employons les guillemets lorsque nous empruntons la terminologie des autres auteurs.

¹⁶ Pourcentage de professionnels qui adoptent ce type d'« approche ». Un professionnel présente généralement plusieurs types.

informationnel » de van Dillen *et al.* [2](9%¹⁷) et le « processus formel-standardisé » de Karlsen [3]¹⁸.

Le rapprochement entre la typologie élaborée et celles issues de la littérature apparaît moins aisée à établir pour les autres types de pratiques.

Parmi ceux-ci, le rapprochement serait à première vue plus aisé avec le type 3 « Participation mutuelle » (7 sur 26), caractérisé par le positionnement du patient comme partenaire. Il se retrouverait dans l'« approche coactive » de Chwalow *et al.* [4](74.7%), le « style motivationnel » de van Dillen *et al.* [2](42%) et le « processus informel-personnalisé » de Karlsen [3].

Le type 2 « Coopération-Direction » (7 sur 26), caractérisé par la communication de savoirs prenant en considération certains éléments provenant du patient, ne trouve pas de correspondance dans la littérature. Il pourrait toutefois se retrouver dans le « style motivationnel » de van Dillen *et al.* [2] et le « processus personnalisé » de Karlsen [3] que nous avons mis en correspondance avec le type 3 « Participation mutuelle ». Ces études ne précisent pas finement ce qui est réalisé sur le plan des pratiques. S'agit-il plutôt d'enseignement ou plutôt d'apprentissage ? Quels sont les objets d'éducation ? Nous ne pouvons trancher par manque d'information. La consultation d'une autre publication de van Dillen *et al.* [6] permet toutefois de mieux appréhender ce qui est entendu par « style motivationnel ». Il s'agit de qualifier la situation dans laquelle le professionnel s'implique parce que le patient est motivé. Il ne s'agit pas de motiver le patient. Par conséquent, le « style motivationnel » équivaldrait davantage à un type 3.1 (qui pose la motivation comme un préalable à l'éducation) ... voire à un type 2 ou à un type 1.

Le type 4 « Suivre-Maintenir le lien » (1 sur 26) se retrouverait quant à lui dans l'approche « laisser la responsabilité au patient » de Chwalow *et al.* [4] (37%), une approche qui pourrait néanmoins aussi correspondre au type 1. En effet, les auteurs précisent qu'elle est caractérisée par le fait que la responsabilité du professionnel s'arrête dès que l'information nécessaire a été transmise au patient qui en fait alors ce qu'il en veut. La différence entre le type 1 et le type 4 semble résider dans le fait que le professionnel parvient au type 4 au terme d'un processus. La question est alors de comprendre la nature de ce processus. Or, un seul répondant de la dernière phase de recherche s'inscrit dans le type 4. Aussi, serait-il nécessaire de poursuivre les recherches concernant ce type afin d'en affiner les caractéristiques associées.

La typologie, basée sur le critère « centralité de l'acteur », vise à mettre en évidence des types exclusifs l'un de l'autre. La pratique singulière verbalisée ne peut être classée dans deux types. Aussi, certaines caractéristiques sont transversales à plusieurs types. Ces caractéristiques peuvent être considérées comme « un type » par les autres typologies (qui reposeraient sur un autre critère). Il en va du « recours à la peur » et de « la prise en considération des conditions de vie du patient ». Le « recours à la peur » est transversal à l'ensemble des trois premiers types de notre typologie. La formulation sera toutefois différente en fonction du type de pratiques depuis « sachez qu'il vous arrivera ceci ou cela si vous ne suivez pas ce que je dis » (Type 1 et Type 2) à « j'ai peur pour vous » (Type 3). Le recours à la peur constitue un type à part entière chez deux auteurs. Cette caractéristique transversale dans notre typologie correspond à l'approche « susciter la crainte » de

¹⁷ Pourcentage de professionnels dont c'est le « style » principal.

¹⁸ Cette étude ne mentionne pas d'information relative à la fréquence des types de pratiques.

Chwalow *et al.* [4] (53%) et au « style conflictuel » de van Dillen *et al.* [2] (24%). La prise en considération des conditions de vie du patient apparaît dans le sous-type 1.3 dans lequel, elle est particulièrement manifeste. Elle ne s'y limite toutefois pas. Près de la moitié des répondants présentent cette tendance et sont répartis dans les différents types. Cette tendance transversale dans notre typologie correspond au « style holistique » de van Dillen *et al.* [2].

Selon nos critères d'inclusion, la pratique devait être assortie d'une intention éducative pour pouvoir être qualifiée d'éducative. Aussi, dans la typologie élaborée le renvoi vers un autre professionnel ne constitue pas un type de pratiques éducatives. Il est toutefois caractéristique de l'exercice de certaines professions : le médecin qui a tendance à renvoyer vers un autre professionnel pour les aspects éducatifs « plus complexes », le psychologue vers lequel les autres professionnels renvoient. L'orientation vers un autre professionnel n'est toutefois pas systématique. Cette pratique est mise en œuvre lorsque les pratiques du professionnel qui réfèrent, rencontrent certaines limites. Ainsi, les médecins renvoient le patient vers l'infirmière dédiée à l'éducation du patient. C'est particulièrement le cas de ceux qui présentent des pratiques de type 1 (et de ceux refusant de participer à la recherche sous le motif que « c'est surtout l'infirmière qui réalise l'éducation du patient »). Le renvoi vers un autre professionnel s'opère lorsque l'éducation du patient de type 1 s'avère infructueuse. L'infirmier met alors généralement en place des pratiques de type 2, partant davantage du patient. Dans une moindre mesure, des professionnels issus des quatre types de pratiques réorientent le patient vers le psychologue¹⁹ pour des difficultés liées à la prise de conscience, des problèmes de l'ordre de la personnalité ou du relationnel, mais également des difficultés liées à la motivation ou aux représentations sociales. Cette caractéristique transversale dans notre typologie est considérée comme un « style » par van Dillen *et al.* [2] (24%).

Le rapprochement de nos résultats de recherche avec la littérature s'avère être un exercice particulièrement ardu. Nous ne comparons pas des données de même nature. À l'exception de Karlsen [3], la littérature ne considère pas des pratiques singulières. En outre, les types sont exclusifs dans nos recherches et perméables dans les recherches antérieures. Nos recherches mettent toutefois à jour des variations de pratiques. Ces variations paraissent toutefois moins généralisées que dans la littérature. Nous y revenons dans le point concernant les variations de pratiques.

Toutefois, au-delà d'une tentative de rapprochement entre les types, que peut-nous apprendre la littérature en regard de la fréquence des types ? Outre la prévalence, un problème de qualité se pose-t-il ? En d'autres termes, lorsqu'il y a mise en œuvre de pratiques éducatives, sont-elles ou non des pratiques principalement centrées sur le professionnel ?

¹⁹ du moins tentent-ils de l'y envoyer. Cette pratique est souvent qualifiée d'échec par les professionnels. Les patients ne se rendent pas chez le psychologue. Deux raisons sont évoquées par les répondants pour expliquer cette situation. D'une part, les psychologues suscitent toujours la peur. D'autre part, lorsque les patients se sont confiés à un professionnel, il leur est pénible de recommencer à expliquer à un second.

La fréquence des types de pratiques

Nous ne pouvons établir qu'un rapprochement limité entre la typologie élaborée et les recherches antérieures sur le plan de la fréquence des types de pratiques. Seules deux [2, 4] des trois recherches fournissent des éléments chiffrés concernant la fréquence. En outre, en regard des limites rencontrées dans la « mise en correspondance » des types issus des différentes typologies et les nombreuses interrogations qui subsistent, une comparaison ne peut être établie que concernant les types 1 et 3 de la typologie élaborée et leur « équivalent » dans les typologies des autres auteurs.

Cette comparaison doit s'opérer avec précaution. Les pourcentages des différentes recherches sont calculés sur la base d'éléments différents. Par ailleurs, les proportions issues de notre typologie doivent être considérées avec prudence : elles proviennent d'un échantillon qui ne vise pas la représentativité. Elles peuvent toutefois offrir une première idée sur le plan des tendances.

Quoi que puissent recouvrir ces pourcentages²⁰, le type 1 semble nettement plus présent dans notre échantillon (11 sur 26) que dans la littérature. Une importante prévalence de type 1 est toutefois en accord avec la littérature qui souligne des difficultés de mise en œuvre. Comment donner sens à cette différence ?

Les pratiques de type 1 sont caractérisées par la transmission unilatérale de savoirs et de savoir-faire. Elles ne se limitent pas à cette seule caractéristique. Elles partagent aussi des éléments transversaux à différents types, comme nous le mentionnions précédemment. Ces éléments sont parfois identifiés par d'autres auteurs comme des types en tant que tels dans la mesure où ces typologies considèrent des approches non exclusives ; le professionnel peut cumuler différentes approches. Il s'agit de « renvoyer vers un autre professionnel », « recourir à la peur », « prendre en considération des habitudes de vie » voire de « laisser la responsabilité au patient ». En regard de notre typologie, ces caractéristiques sont parfois liées au type 1 (notamment le renvoi du patient vers un autre professionnel²¹), parfois transversales à différents types (recourir à la peur, considérer les conditions de vie et laisser la responsabilité au patient). Lorsqu'elles sont transversales à différents types de notre typologie, une partie au moins des répondants relève du type 1. Si nous considérons les pourcentages de van Dillen *et al.* [2] concernant le style principal du professionnel, seuls 9% des répondants présentent le style informationnel, 24% présentent le renvoi vers un autre professionnel, 24% présentent le recours à la peur et 2% considèrent les conditions de vie. L'intégration d'éléments transversaux fait par conséquent apparaître que les fréquences entre les recherches antérieures et nos résultats pourraient être plus semblables qu'il n'y paraît.

Les pratiques de type 3 positionnent le patient comme un partenaire. Elles concernent environ un tiers (7 sur 26) de notre échantillon. Cette proportion est relativement faible si on considère la recherche de Chwalow *et al.* [4], la seule recherche qui identifie une « approche » qui correspond au type 3. Ces auteurs identifient cette tendance comme

²⁰ Nos proportions ne sont comparables qu'avec les pourcentages de van Dillen *et al.* [2]. Les pourcentages de Chwalow *et al.* [4] correspondent au pourcentage de répondants qui présente ce type. Un même professionnel présente plusieurs types.

²¹ que nous observons principalement chez les médecins « de type 1 ». Or, les études de van Dillen *et al.* [2] et Chwalow *et al.* [4] concernent uniquement des médecins

très présente dans leur échantillon (74.7%). Comment interpréter ces différences ? Tout d'abord, les résultats de notre première phase de recherche (voir Chapitre 2, point 2.2) nous incitent à la prudence concernant l'interprétation de la notion de participation. Toutefois à ce stade, nous ne disposons pas d'information pour nous prononcer. Les pratiques mentionnées par Chwalow et al. [4] sous le vocable de co-activité, intègrent-elles un travail sur la motivation ? Quels sont les objets d'éducation considérés ?

Ensuite, ces deux études [2, 4] évoquent sur le plan des pratiques ce que les auteurs dénomment eux-mêmes « approche ou style ». Il ne s'agit pas de pratiques singulières, mais de pratiques génériques (i.e. ce que les professionnels font habituellement avec les patients). Ces pratiques ont fait l'objet d'une première conceptualisation. Aussi, pourraient-elles s'avérer plus proches des représentations que de pratiques singulières, réelles. Or, comme le précisait l'un des participants de la recherche exploratoire : *« le patient est au centre... Le choix du patient, oui, maintenant, c'est la théorie, ce que je vous répons. Parce qu'en pratique, je me sentirais mal si le patient ne veut pas et qu'il revient en acidocétose et qu'il décède là-dessus. Je me sens mal. Donc, je ne le fais pas »*. (Romain, Belgique, infirmier, diabétologie). La désirabilité sociale peut avoir davantage joué dans les recherches précédentes. Ces dernières se fondent sur du déclaratif sans exploration des pratiques. Or, nous avons mis à jour l'existence d'un discours convenu lors de nos recherches (Chapitre 2, 2.2). Enfin, concernant Chwalow et al. [4], nous disposons uniquement d'informations sur la présence (ou l'absence) d'une « approche coactive » parmi l'échantillon considéré. Nous ne disposons pas de données concernant la fréquence de cette « approche ». Au terme de cette analyse, beaucoup d'incertitudes persistent, il semblerait toutefois que les fréquences élevées de pratiques qui semblaient aller dans le sens de la participation du patient, annoncées dans la littérature apparaissent moins élevées qu'il n'y paraît.

Au-delà d'un problème de prévalence de l'éducation du patient chez les professionnels de soins de santé documenté dans la littérature, les pratiques éducatives elles-mêmes semblent pour une partie importante se cantonner à des approches éducatives centrées sur le professionnel. C'est ce que suggèrent nos premiers résultats et que semblent suggérer les recherches issues de la littérature qui analysent la qualité des pratiques, encore que la comparaison entre les deux soit mal aisée. Quelle est la véritable répartition entre les types d'éducation ? Au-delà des déclarations, que mettent en pratique les professionnels dont il est question dans les études antérieures ? Existe-t-il des différences en regard du pays de mise en œuvre, de la profession²² ou encore du problème de santé²³ ? Quelle est la proportion de professionnels dont les pratiques éducatives restent calquées sur une éducation cohérente avec un modèle biomédical (soit le type 1) ? Quelle est la proportion de ceux qui présentent les formes les plus axées sur la participation mutuelle ? D'autres recherches, à plus large échelle, seraient nécessaires pour élucider ces points.

²² Notre échantillon est composé de plusieurs professions. Ceux de Chwalow et al. [4] et van Dillen et al. [2] sont constitués de médecins généralistes.

²³ Notre échantillon comprend la prise en charge de diverses pathologies ; les deux recherches antérieures s'intéressent respectivement à la nutrition[2] et au diabète de type 2[4]. Dans notre échantillon, les professionnels qui prennent en charge ce type de problèmes se répartissent toutefois sur l'ensemble des trois premiers types.

Qualité des pratiques éducatives

Notre analyse des pratiques révèle qu'il semble bien y avoir une difficulté dans la mise en œuvre d'une éducation du patient sur le mode de l'apprentissage (et dès lors, centrée sur le patient), permettant au patient de poser ses choix en matière de santé. Les pratiques rapportées sont fréquemment (18 sur 26) associées au mieux à des pratiques de type 2²⁴. Or, si Szasz & Hollender [1] se refusaient à opérer une hiérarchie entre les différents types de relations soignant-patient, ils soulignaient aussi qu'un type de relation thérapeutique est approprié dans certaines circonstances et inapproprié dans d'autres. Ces auteurs, dès 1956, mentionnaient que le type de relation adéquate pour la gestion des maladies ou des problèmes de santé chroniques était la participation mutuelle et ce, afin d'« aider le patient à s'aider lui-même ». Or, parmi les professionnels interrogés, 24 (sur 26) relatent bien une expérience avec un patient atteint de pathologie(s) chronique(s). Aussi, Szasz & Hollender [1] considéraient que le professionnel devrait pouvoir adapter sa relation au patient en fonction de l'état de santé de ce dernier (du coma aux pathologies chroniques en passant par un épisode infectieux aigu dont la prise en charge demande une collaboration de courte durée du patient), au risque de faire naître chez lui et chez le patient l'insatisfaction, voire d'entraîner la rupture de la relation thérapeutique. Or, lors du codage, nous avons attribué au professionnel, le type de pratiques qui intègre le plus la participation du patient : les professionnels peuvent présenter des pratiques éducatives qui intègrent moins la participation du patient, mais pas de pratiques qui l'intègrent davantage. Par exemple, les professionnels dont les pratiques sont classifiées en type 2 ne présentent actuellement pas de pratique de type 3, de « participation mutuelle ».

Par ailleurs, les objets d'éducation (i.e. ce sur quoi porte l'éducation) sont assez restreints dans les pratiques relatées de type 2. Ils se limitent aux facteurs cognitifs (les savoirs et les savoir-faire). Les facteurs psychosociaux (représentations, lieu de contrôle en matière de santé, soutien social perçu, etc.) sont absents. Seules les représentations sont parfois recueillies (par les professionnels présentant des pratiques de type 2.2). Elles sont toutefois traitées comme des connaissances qu'il s'agit de rectifier. Par ailleurs, beaucoup de questions persistent concernant la nature et le sens à donner au type 4 : S'agit-il d'un type à part entière ? S'agit-il d'une position de repli suite à un échec ? Dans ce cas, quel est le type de pratiques au départ duquel cette position de repli apparaît ?

La mise en perspective par la littérature concernant le lien représentations-pratiques est limitée. Peu de recherches antérieures se sont penchées sur la qualité des pratiques, sur ce que font les professionnels lorsqu'ils éduquent. Seules deux recherches offrent une gradation (limitée) de la complexité de l'approche éducative : Karlsen [3] distingue un processus standardisé d'un processus plus personnalisé ; Chwalow *et al.* [4] distinguent l'approche coactive (considérant le patient comme un partenaire) d'autres approches (autoritaire, délégation de la responsabilité au patient et recours à la peur). Or, une analyse fine de la qualité des pratiques est indispensable si l'on veut pouvoir mettre en évidence ce qui amène le professionnel à mettre en œuvre une certaine pratique éducative, en particulier celle qui correspond à la définition qu'en donne l'OMS [7].

²⁴ Parmi lesquelles onze sont de type 1, soit une information sans préoccupation pour ce que le patient sait ou souhaite savoir.

Nous espérons que notre recherche puisse apporter une première contribution en ce sens notamment par la distinction des types 2 et 3 et par la mise en évidence de sous-types (même si la typologie reste à affiner). Aussi, la confrontation de la typologie élaborée à partir de nos entretiens qualitatifs à des typologies d'activités éducatives peut offrir un nouvel éclairage concernant sa pertinence et sa validité.

À la lumière des typologies des activités éducatives

Cette typologie de pratiques dépasse la vision dichotomique enseignement-apprentissage. En regard des typologies antérieures, les types sont proches de certaines typologies connues, en particulier celle de Szasz & Hollender [1] et de Bouchard & Archambault [8].

La typologie des activités de Szasz & Hollender [1] (« patient passif-soignant actif », « direction-coopération », « participation mutuelle ») est celle que nous avons adoptée au terme d'une première analyse des entretiens. Elle a néanmoins dû faire l'objet d'une adaptation. Szasz & Hollender [1] n'ont pas développé leur typologie dans une optique de stricte éducation du patient, un terme qui n'existe d'ailleurs pas à cette époque. Il s'agit de modèles de base de la relation médecin-patient pour reprendre les termes de ces auteurs. Cette adaptation est particulièrement marquée en ce qui concerne les deux premiers types. Le modèle « patient passif-soignant actif » de Szasz & Hollender concerne un patient « inerte ou incapable de répondre » selon Szasz & Hollender [1]. Tandis que le modèle « direction-coopération » voit un début d'activité chez le patient qui doit néanmoins se conformer à ce que le professionnel dit sous peine d'être qualifié de mauvais patient. Dans notre typologie, le patient n'est toutefois jamais totalement inactif. Aussi, nous attendions-nous à un effacement du modèle « patient passif-soignant actif » au profit du modèle « direction-coopération ». Ce n'est pas ce que nous observons.

Dans le type 1, qualifié de « soignant actif-patient passif », le patient est actif au sens de « faire quelque chose » (à savoir : se piquer pour réaliser une glycémie, faire ses exercices d'assouplissement et au minimum, essayer de comprendre ce que lui dit le professionnel). Il est toutefois passif dans la relation. Ce cas n'est pas prévu par Szasz & Hollender [1]. Le type 2 étiqueté de « direction-coopération » part d'éléments en provenance du patient. La coopération s'arrête toutefois à ce niveau. C'est l'observance qui est visée. Lors de l'élaboration de la typologie, nous pensions trouver ici un autre (sous-)type reconnaissant et respectant davantage le savoir expérientiel du patient (en particulier les représentations, le soutien social perçu, le vécu de la maladie, etc.) et ce, dans un échange communicationnel. Il aurait pris la forme d'un partenariat à minima dans lequel le professionnel aurait gardé la main, tout en respectant le savoir expérientiel du patient sans lui opposer un savoir scientifique. Nous n'observons pas ce type de pratiques. Enfin, le type 3 correspond à la « participation mutuelle » de Szasz. Dans notre typologie, une marge sépare le type 2 et le type 3. Le type 2 est nettement plus proche du type 1 que du type 3. En effet, dans le type 2, les professionnels varient les supports et adoptent une trame plus souple. Ils personnalisent leur approche, ce qui les distingue du type 1. Toutefois, ils travaillent essentiellement les savoirs et les savoir-faire : ils n'intègrent pas du tout ou alors de manière intuitive les facteurs psychosociaux dans leur pratique. Enfin, ils gardent la main dans la définition des objectifs. Ces deux dimensions principales les séparent du type 3.

La typologie de Bouchard & Archambault [8] offre un nouvel éclairage. Celle-ci ne concerne pas l'éducation dans le domaine des soins de santé (relation soignant-soigné), mais l'éducation dans le domaine familial (relation mère-enfant). Le fait de considérer une typologie qui sort du domaine des soins de santé permet d'interroger la pertinence de celle que nous avons choisie et au travers d'une autre classification des types (et sous-types) de pratiques, de s'interroger sur ce en quoi peut consister le partenariat dans la relation de soins.

Bouchard, se basant sur les travaux de Bertrand & Valois [9], considère trois modèles d'intervention éducative.

Le modèle de l'expert ou « modèle rationnel », qui postule que le professionnel détient les savoirs. Ces derniers vont lui permettre d'imposer sa décision. Ce modèle correspondrait au type 1 voire au type 2. Le type 2²⁵ dans la mesure où il part partiellement du patient, impliquerait déjà une certaine décentration de la part de l'éducateur-expert. Il serait alors opportun de considérer ce modèle en deux sous-modèles ; le premier relevant plutôt d'une logique d'enseignement (type 1) et le second relevant plutôt d'une logique d'apprentissage (type 2).

Le modèle du guide ou « modèle humaniste », qui pose l'existence de ressources chez l'individu lui permettant de s'autogérer. Ce modèle correspondrait aux types 3.1 et 3.2 quoique la mise en œuvre de ce principe soit différente dans les deux cas. Le type 3.1 travaille la prise de conscience ou la transmission d'outils afin que le patient puisse atteindre les objectifs qu'il s'est fixés. Tandis que dans le type 3.2, le professionnel assure un accompagnement vers une auto-détermination qui s'affirmera de plus en plus en cours de prise en charge. Ce professionnel stimule chez son patient l'actualisation de ses ressources.

Enfin, le modèle du partenaire ou « modèle symbiosynergétique », qui reconnaît le savoir du patient et s'associe au patient pour qu'il prenne la meilleure solution pour lui. Ce modèle correspond au type 3.3 parce que le professionnel part ici de manière inconditionnelle de ce que ce patient lui communique, de son savoir expérientiel. Un savoir est respecté et non mis en cause. L'expression de ce savoir nécessite une relation de confiance qui s'établit progressivement. Le professionnel dispose quant à lui de la connaissance scientifique. Une négociation a lieu autour des objectifs en particulier de comportement de santé. Toutefois, en dernier recours, c'est le point de vue du patient qui prime.

À partir de la comparaison avec la typologie de Bouchard & Archambault [8], nous constatons que les pratiques que nous avons analysées sont essentiellement centrées sur le professionnel expert (type 1 et type 2), qui dans sa forme la plus centrée sur le patient (type 2.2) considère le savoir expérientiel du patient, pour mieux le rectifier. Elle invite également à considérer sous différents angles ce qui peut être envisagé pour incarner le principe du patient-acteur. S'agit-il de postuler l'existence de ressources internes... quitte à les activer ? S'agit-il d'un partenariat ? Dès lors, à partir de quel moment, il y a-t-il « partenariat » ? Comment procéder pour qu'il ne soit pas déséquilibré à la faveur du soignant ? Le type 2 peut-il être considéré comme une première approche partenariale ?

²⁵ C'est nous qui complétons.

Peut-il y avoir partenariat sans que le patient puisse exercer ses propres choix en matière de santé ?

La typologie dégagée à partir des pratiques rapportées par les professionnels des soins de santé reste calquée sur celle de Szasz & Hollender [1]. Or, celle de Bouchard & Archambault [8] invite à une réflexion sur les modalités de mise en œuvre d'un patient-acteur aux côtés d'un soignant lui aussi acteur.

Par ailleurs, deux éléments soulignent la nécessité de peaufiner la typologie proposée. D'une part, celle-ci comporte de nombreux types et sous-types. Il serait opportun de déterminer dans quelle mesure les sous-types constituent des sous-types en tant que tels ou sont annonciateurs du type qui suit ou qui précède. D'autre part, il reste à éclaircir le statut du « type » 4, « suivre, rester à côté ». Ce type 4 interroge les typologies existantes. Il est en marge de ces typologies qui toutes visent un apprentissage. Avec le type 4, le professionnel n'a d'autre visée que celle de maintenir le lien. Elle ne vise pas (ou plus ?) à favoriser l'apprentissage. L'information est communiquée sur un mode expositif (proche de 1.1.). Les consultations prennent la forme d'un échange verbal basé sur le ressenti émotionnel du soignant et du ressenti perçu du patient. Il s'agit d'une attitude laissez-faire. Si les aspects émotionnels n'étaient pas omniprésents, le « type » 4 ne serait pas sans rappeler l'approche « laisser la responsabilité au patient » de Chwalow et al. [4] discutée ci-avant. Ce « type » ne concerne toutefois qu'un répondant dans notre échantillon. Par conséquent, il est prématuré de conclure qu'il s'agit d'un type à part entière ; il pourrait s'agir d'un sous-type d'un autre type. Il est également précipité d'extrapoler sur la base des caractéristiques d'un unique répondant, les caractéristiques d'un type entier. Nous reviendrons sur cet élément lors des discussions des autres points.

Variations de pratiques

Si les répondants présentent un type de pratiques privilégié, certains répondants présentent aussi des variations de pratiques en fonction du patient, du contexte, du problème de santé ou encore de l'état d'esprit du professionnel. Nous relevons trois types de variations. La variation à l'intérieur d'un même type de pratiques est la plus observée. Elle concerne quasi tous les professionnels. Les deux autres types de variation sont plus marginaux. Il s'agit d'une variation entre les types de pratiques (respectivement 6 sur 26) et d'une variation entre la présence versus l'absence de pratique éducative (respectivement 7 sur 26). Ces deux derniers types de variation sont également rapportés par les répondants lors de la première phase de recherche (Chapitre 2).

Les recherches précédentes [2-4] soulignent également l'absence de constance des pratiques au sens d'être fidèle à un seul type de pratiques. Ces recherches relèvent toutefois uniquement des variations entre les types de pratiques, soit une parmi les trois variations que nous observons. Aucune mention relative à la prévalence de ces variations n'est spécifiée par ces auteurs, ils suggèrent toutefois que ces variations sont présentes chez tous les répondants. van Dillen et al. [2] écrivent à ce propos: "this study suggests that family doctors behave like chameleon, by adapting their style to the specific circumstances".

Nos résultats semblent a priori étonnants en regard de la littérature. Nous observons trois types de variations alors que les recherches antérieures en relèvent une seule. Un autre élément paraît toutefois déconcertant, le phénomène de variation entre types de pratiques semble être nettement plus marqué dans la littérature. Aussi, apparaît-il opportun d'investiguer plus en avant ce qui est entendu par « variation de types de pratiques ».

Un type de variation n'est pas relevé par les recherches antérieures, il s'agit de la présence versus l'absence de pratiques éducatives. Considérons dès lors les deux types restants de variation. Les trois recherches doivent être considérées distinctement selon que la nature des types est semblable (et dès lors, comparable) ou non, à celle de la typologie élaborée.

Les types de Karlsen [3] sont de même nature que les nôtres. Les variations entre les types relèvent dès lors du même ordre. Il s'agit de variations entre les types de pratique. Les variations entre les deux processus éducatifs (formel ou informel) observées par Karlsen [3] correspondent à une variation entre notre type 1 et notre type 2 (voire 3). Le phénomène de variations concerne l'ensemble de l'échantillon de Karlsen, ce que nous n'observons pas dans le nôtre. Ces différences sont-elles liées au type d'échantillon ? Cet auteur s'intéresse à des infirmiers travaillant dans un même hôpital. L'ampleur de ce phénomène semble révéler une mise en œuvre de l'éducation du patient plus centrée sur le patient. En effet, les professionnels qui dans notre échantillon s'inscrivent dans des pratiques de type 1 ne peuvent présenter un type de pratiques éducatives plus centré sur le patient : l'attribution d'un type de pratiques est fonction de la pratique plus centrée sur le patient. Ces professionnels opèrent-ils dans un contexte institutionnel ou politique plus favorable à l'éducation du patient ?

Les types de Chwalow et al. [4] et de van Dillen et al. [2] ne semblent pas être de même nature que les nôtres. Notre typologie est construite sur la base d'un critère unique, qui permet de caractériser la pratique du professionnel de manière exclusive, en lui attribuant un type de pratiques. Par ailleurs, les types les plus centrés sur le patient intègrent les précédents et les « dépassent » (du moins jusqu'au type 3 inclus), ce qui confère aux types une plus grande stabilité. Or, ces auteurs établissent une typologie comprenant des types non exclusifs. Ceux-ci peuvent varier chez un soignant, y compris au cours d'un même entretien. Ce qui pourrait également expliquer le fait que ces variations soient induites par le patient individuel : en fonction des réactions de ce dernier, le soignant opte pour une autre stratégie. Par ailleurs, au vu de la nature des « styles ou approches » de ces deux recherches (renvoyer vers un autre professionnel, recourir à la peur, informer, considérer l'individu dans sa globalité...), ne s'agit-il pas en définitive de techniques d'approches du patient ? Transposées à notre typologie, ne s'agit-il pas simplement de ce que nous identifions comme variations à l'intérieur d'un même type de pratiques ? Ces variations à l'intérieur d'un type selon notre typologie, concerneraient alors quasi tous nos répondants, mais également l'ensemble des répondants des recherches de Chwalow et al. [4] et van Dillen et al. [2].

Par conséquent, parmi les trois variations de pratiques que nous identifions, deux seraient présentes dans la littérature (relative aux liens entre représentations et

pratiques d'éducation du patient) suite à la transposition des pratiques issues des recherches antérieures dans notre typologie. Seule la variation entre la présence versus l'absence de pratiques éducatives n'est pas observable dans la littérature. Or, il convient d'examiner cette question afin de comprendre pourquoi à certains moments, les pratiques éducatives ne sont pas évoquées.

Types de pratiques considérés

À l'exception d'un répondant (sur vingt-six), tous ont évoqué comme pratique éducative, une éducation menée avec un patient, pas avec un groupe de patients. Une situation d'autant plus paradoxale que l'éducation thérapeutique du patient estampillée comme telle en France est souvent de l'éducation de groupes de patients. Lorsque des éducations en groupe sont évoquées, le professionnel choisit de développer des séquences réalisées avec un seul patient en amont du dispositif principal. La consigne en début d'interview stipulait pourtant qu'il pouvait s'agir de l'éducation d'un patient ou d'un groupe de patients. Ce choix était laissé à la libre appréciation du professionnel. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour comprendre cette situation. Tout d'abord, elle pourrait être liée à notre méthodologie d'entretien : nous souhaitons interviewer un professionnel afin de pouvoir analyser les liens entre ses pratiques éducatives et ses représentations. Par conséquent, l'entretien concernait deux individus (le chercheur et le professionnel). Cette situation a pu induire chez le professionnel l'évocation d'une situation similaire : une séance éducative se déroulant entre un professionnel et un patient. Cette situation pourrait également être liée à un ancrage en mémoire moindre lorsqu'il s'agit d'évoquer un groupe plutôt qu'un individu²⁶. Et ce d'autant que, les groupes de patients sont souvent animés par plusieurs professionnels. Le professionnel ne dispose dès lors généralement pas d'une vue d'ensemble, ce qui ne facilite pas l'ancrage en mémoire. Deux interviews réalisées auprès de binômes de professionnels qui co-animent les groupes verbalisent d'ailleurs ce type de pratiques ; les conditions d'interviews sont dans ce cas plus proches des conditions d'exercice du moins en ce qui concerne les professionnels et en particulier l'interaction avec leur binôme. Enfin, nous ne pouvons exclure que le professionnel considère que l'éducation d'un patient individuel corresponde davantage à sa représentation de l'éducation du patient, notamment dans les aspects de personnalisation de l'apprentissage (qui concernent les praticiens de type 2, 3 et 4).

Si cette situation est paradoxale en regard de la pratique, elle n'est pas surprenante en regard de la recherche. Nous retrouvons cette tendance dans notre revue de la littérature. Seul un auteur[10] considère une situation non limitée au seul patient individuel, encore qu'il s'agisse dans ce cas du patient et de sa famille.

Des recherches seraient nécessaires pour mieux comprendre les pratiques éducatives de groupe et leurs interactions avec les représentations, surtout en France, où ce sont ces pratiques qui portent le label "éducation thérapeutique du patient".

²⁶ Notamment parce que la richesse des détails est moindre concernant un groupe et surtout que ces détails ne font pas nécessairement partie d'un tout cohérent. Ce qui est, en principe, davantage le cas d'un individu.

1.2. À PROPOS DES REPRÉSENTATIONS

Tant nos résultats de recherche (Chapitre 4) que la revue de la littérature montrent que cinq types de représentations sont en lien avec les pratiques d'éducation du patient. Quatre de ces représentations correspondent aux composantes de la représentation de la situation d'Abric [11] : la représentation de la tâche, la représentation de l'autre (y compris les représentations des attentes du patient vis-à-vis du « bon » soignant), la représentation de soi et la représentation du contexte²⁷. Un cinquième type de représentation semble spécifique au champ de l'éducation du patient : la représentation de la maladie et de son traitement. Quoiqu'il puisse être assimilé à la représentation de la tâche, l'importance de ce type amène à le considérer à part entière. Nos observations trouvent ici un écho à la fois dans la littérature concernant les liens représentations-pratiques en éducation du patient et partiellement dans un courant théorique. Elles nous invitent à ne pas limiter nos explorations des représentations aux seules représentations de l'éducation du patient. La manière de considérer cette éducation n'est pas la seule en lien avec la pratique éducative, d'autres représentations interviennent.

Par ailleurs, l'exploration des représentations relatives à l'éducation du patient (Chapitre 2) mène au constat que seule une minorité de professionnels présente des représentations cohérentes avec un seul des deux modèles de santé connus (biomédical et global). Il serait, par conséquent, vain de chercher à classer les professionnels selon l'un de ces modèles.

Nos recherches soulignent aussi l'existence de vocables (à savoir : « santé globale », « participation », « autonomie », « diagnostic éducatif », « éducation du patient ») qui semblent faire consensus en éducation du patient, mais qui pourtant recouvrent des représentations variées parmi les professionnels de soins de santé. Ce phénomène est connu dans le domaine des soins de santé en ce qui concerne l'autonomie, une littérature abondante discute ce concept, sa pertinence et la difficulté de l'opérationnaliser [12-17]. La conséquence de ce consensus apparent est que ces termes doivent faire l'objet d'une demande systématique de précision lors du recueil de données à visée de recherche, mais aussi lors des discussions dans les équipes de professionnels. En l'absence de cette précision, l'intention d'aller au-delà de l'illusion d'une « culture » commune ne peut être rencontrée.

Enfin, nos travaux font apparaître deux tendances inédites sur le plan des représentations des soignants : la poursuite d'objectifs de santé psychique subjective et l'oscillation de la représentation de soi.

Ces deux tendances observées dans un premier temps parmi les professionnels en Belgique francophone s'avèrent, lors de la phase de recherche confirmatoire, plus présentes parmi les soignants exerçant en France²⁸. Ces différences en fonction du contexte, nous ont conduits à mener une troisième et dernière phase de recueil dans ces deux pays.

²⁷ Aucun article ne mentionne toutefois Abric et rares sont les auteurs qui considèrent l'ensemble des cinq facteurs.

²⁸ En regard de ceux exerçant en Belgique.

Ci-après, nous développons, articulons et discutons les éléments mis au jour par nos recherches, qui permettent de mieux appréhender ces deux tendances.

La santé psychique subjective

La poursuite d'objectifs de santé psychique subjective s'accompagne de deux autres représentations spécifiques : l'exercice du pouvoir par le seul patient (soit la représentation relative à la relation soignant-patient) et l'optique de vivre sa vie sans y intégrer le traitement (soit la représentation relative aux objectifs de santé). La santé psychique subjective paraît s'ériger en un modèle de santé alternatif à côté du modèle biomédical et du modèle global.

Le phénomène de santé psychique subjective n'est pas anecdotique ; il concerne 56% des répondants de la recherche confirmatoire (Chapitre 3)²⁹. Il importe toutefois de lui donner un sens. Or, contrairement à la recherche confirmatoire, il est peu présent dans la dernière phase de recueil de données, qui analyse les interactions entre les pratiques déclarées et les représentations. Lors de cette recherche, les consignes étaient d'expliquer une situation d'éducation du patient qui s'est réellement passée. Il était en outre mentionné en début d'entretien que souvent on se souvient mieux de quelque chose qui s'est déroulé récemment, qui n'est pas trop répétitif et dont l'issue est positive³⁰. Par conséquent, cette faible présence peut avoir au moins deux sens : soit elle est liée à une expérience d'éducation jugée peu réussie, soit à une expérience qui n'est pas étiquetée comme « éducation du patient ».

Le « type 4 », « rester à côté, suivre » est présent chez un seul participant. Est-il un type (au même titre que les autres types de pratiques) ? Est-il un moment dans la prise en charge ? Certaines caractéristiques semblent trahir une certaine proximité en regard des types 1 et 2 (à savoir : lister des comportements de santé, supposer ce que le patient pense, ...). La place du ressenti, prépondérante, la distingue toutefois de ces deux types. S'agit-il d'une position de repli lorsque les stratégies connues en éducation du patient ont été mises en place, mais ne portent pas leurs fruits ? Ou à l'inverse, est-ce la poursuite de tels objectifs qui est à l'origine des difficultés de mise en œuvre de l'éducation du patient ? Les professionnels se positionnant en humanisme fataliste (soit le soutien sans l'empathie) en situation fictive de refus de soins, adopteraient-ils une pratique de type 4 si la situation venait réellement à se présenter ? Nous ne pouvons ici conclure.

L'oscillation de la représentation de soi entre soignant, éducateur et soignant-éducateur

L'oscillation de la représentation de soi entre soignant, éducateur voire soignant-éducateur est liée à une oscillation sur le plan de la représentation de la tâche entre soin et éducation. En outre, cette oscillation est liée à des changements d'objectifs de santé en fonction de la « curabilité » perçue de la santé du patient (soit la représentation du patient en lien avec des représentations des objectifs de santé pour le patient) et un certain scepticisme vis-à-vis de la médecine biomédicale (soit la représentation de la

²⁹ Lors de la phase de recherche qualitative confirmatoire (Chapitre 3).

³⁰ Certains répondants ont néanmoins saisi l'opportunité des entretiens d'explicitation pour « pouvoir réfléchir à une expérience qui les mettaient en échec » afin de pouvoir l'améliorer, s'améliorer.

tâche). Le phénomène d'oscillation de la représentation de soi n'est pas neuf dans la littérature. Il est dénommé « polyphasie cognitive » par Moscovici [18].

La verbalisation de pratiques singulières en lien avec les représentations (Chapitre 4) permet de tisser des hypothèses concernant cette oscillation. Cette oscillation est plus présente en France qu'en Belgique (Chapitre 3). Or, la situation en matière de « reconnaissance de l'éducation du patient » diffère en ces deux pays. En France, des programmes sont estampillés « éducation thérapeutique du patient ». En Belgique, des dispositifs de prise en charge de certaines maladies chroniques (à savoir : les trajets de soins, la convention dans le cadre du diabète) imposent la présence d'un éducateur dans le dispositif. Les professionnels rapportent que lorsqu'ils évoluent dans ces dispositifs dédiés à l'éducation du patient, ils se sentent pleinement « éducateurs ». Toutefois, rares sont les professionnels qui sont affectés à temps plein à ces dispositifs. Leurs autres tâches peuvent relever du soin qualifié de « purement technique ». Ce qui fait dire aux professionnels qu'ils se sentent alors « soignants ». Certains professionnels exerçant en France soulignent néanmoins que s'investir dans les programmes d'éducation les conduit à réexaminer leur activité qualifiée de « soin » et parfois, à considérer la portée de cette dernière d'un œil sceptique³¹. Des aménagements peuvent être apportés, mais dans une certaine mesure seulement. Cette situation suscite de nombreuses questions parmi ces professionnels.

La proportion de dispositifs reconnus et la situation des temps dédiés à l'éducation nettement plus présentes en France qu'en Belgique, pourraient expliquer que les soignants en France oscillent davantage.

1.3. À PROPOS DES INTERACTIONS REPRÉSENTATIONS-PRATIQUES

Les pratiques ne se limitent pas à la transmission de savoirs et de savoir-faire. Ces types sont sous-tendus par des modèles de santé³², par des actions sur le plan de la motivation... et par des représentations spécifiques. Ce dernier point est développé ci-après.

Nature du lien représentations-pratiques et type(s) de représentation associé(s)

Notre recherche et la littérature identifient cinq représentations (voir point 1.2.) comme étant (potentiellement) en lien avec les pratiques éducatives. Quelles sont les interactions entre ces représentations et l'apparition d'une pratique singulière ?

L'analyse systématique des représentations par type de pratiques montre certaines tendances qui suivent une logique de progression essentiellement dans la représentation de la tâche (qui doit être davantage façonnée par les pratiques éducatives). L'exploration de l'ensemble des représentations du professionnel ne donne toutefois pas une idée précise du type de pratiques éducatives qui sera mis en œuvre.

³¹ Or, c'est précisément la conscience de cette limite qui a amené certains d'entre eux à s'intéresser à l'éducation du patient. Cette pratique est rapportée comme renforçant cette vision.

³² Même si l'inscription dans un modèle unique est rare.

En revanche, un (sous) type de pratiques correspond à une représentation spécifique ou une constellation de représentations spécifiques qui semble être « prépondérante » :

- Les praticiens de Type 1 divulguent des savoirs et des savoir-faire sans se préoccuper de ce que le patient sait ou souhaite savoir. Ce type de pratiques semble en lien avec la représentation de la tâche en particulier, une représentation de l'éducation du patient peu élaborée, confondue avec d'autres approches et au mieux, selon le mode « enseignement de savoirs biomédicaux ».
- Ceux de Type 2, transmettent des savoirs ou des savoir-faire en prenant en considération certains éléments en provenance du patient. Ils sont caractérisés par un désarroi qui semble provenir d'un conflit sur le plan des représentations entre la représentation de soi comme incompetents (à générer la motivation, les émotions) et la représentation de la tâche (selon laquelle « la communication de savoir et savoir-faire ne suffit pas »). La traduction d'une vision de l'éducation du patient en actes concrets s'avère ici, source de difficultés.
- Ceux du Type 3,1 positionnent le patient en tant qu'acteur et travaillent sur la motivation et sur les aspects émotionnels lorsque le patient est dans le processus d'apprentissage. Leur représentation de la maladie est prépondérante et semble dicter la prise en charge y compris sur le plan éducatif.
- Ceux du Type 3,2 et 3,3 positionnent le patient comme acteur. La logique poursuivie est celle du projet de vie à partir duquel s'articulent les apprentissages du patient ou celle de la « posture éducative ». Ils motivent cette approche par sa cohérence avec des représentations de soi et leurs valeurs (pour eux et pour autrui).
- Celui de type 4 accompagne. Il n'y a pas (ou plus?) d'apprentissage. Ce positionnement est en lien avec la représentation de la tâche (à savoir : maintenir le lien relationnel avec le patient) et la représentation du patient.

Par conséquent, ce n'est pas l'ensemble des représentations qui est en lien avec une pratique éducative singulière et réelle. Certaines représentations ne sont d'ailleurs pas spécifiques à un/des type(s) de pratiques (exemple : l'inclusion des proches dans l'éducation, la pertinence du recours à la peur, la représentation de soi comme soignant-éducateur). C'est la ou les représentation(s) prépondérante(s) qui donne(nt) une meilleure image des représentations en lien avec l'apparition d'une pratique. Il s'agit d'une représentation plus influente que les autres, parmi une constellation de cinq représentations potentiellement actives.

La conclusion d'un lien entre représentations et pratiques n'est pas originale en regard de la littérature. Les recherches antérieures concluent majoritairement en un lien (soit corrélationnel, soit causal) entre les représentations des professionnels et leurs pratiques éducatives. Plus précisément, elles concluent en l'existence de liens entre la pratique éducative et certaines représentations. L'originalité de notre recherche est de mettre en évidence une représentation prépondérante en lien avec chaque type de pratiques. Cette originalité est relative à notre champ de recherche, l'éducation du patient : ce phénomène de représentation prépondérante est connu dans la littérature consacrée aux représentations sociales. Il a été démontré par Abric [11], qui le nomme « représentation de la situation ».

Concernant les représentations en lien avec les pratiques, nos travaux pointent comme représentation (prépondérante), les représentations de la maladie, de la tâche (l'éducation du patient), du patient et de soi. Les recherches antérieures pointent l'ensemble des cinq représentations³³ en soulignant que le rôle des représentations du contexte est toutefois controversé. Les représentations du contexte présentent dans nos recherches un statut également un peu particulier ; nous les retrouverons moins comme représentation prépondérante dans un type de pratiques donné qu'à l'œuvre dans les changements de pratiques. Si nous nous concentrons sur les travaux qui s'intéressent à la qualité des pratiques, tous identifient les représentations de soi (son rôle comme professionnel et ses compétences en matière d'éducation) ainsi que celles du patient et de sa maladie comme des représentations-clés. Parmi ces trois recherches, l'unique recherche qualitative [3] pointe les représentations du patient, de la tâche (liée au type de maladie), de soi, mais également du contexte. Or, Karlsen [3] s'intéresse aux variations entre deux pratiques, aussi n'est-il pas surprenant que la représentation du contexte soit en jeu.

Cohérence et incohérence entre représentations et pratiques

Globalement, les représentations des professionnels et leurs pratiques éducatives sont cohérentes si on s'inscrit dans l'idée de représentation prépondérante, l'idée de « représentation de la situation » d'Abric [11]. Quelques incohérences sont toutefois relevées dans nos analyses. Ces incohérences sont imputées à : la division des tâches (particulièrement lorsque la conception et l'application des programmes sont dissociées), une commande par la Direction, l'application opportuniste d'outils sans connaissance du substrat théorique, les difficultés de transfert des acquis de la formation, les contraintes budgétaires (absence de travail sur la motivation et sur l'acceptation de la maladie) et aux attentes du patient. À l'exception du recours opportuniste à des outils, les professionnels sont conscients de ces incohérences qu'ils verbalisent.

Le fait que, dans la plupart des cas, le professionnel en soit conscient conduit à proposer une autre lecture de ces « incohérences ». Un élément déterminant va empêcher le professionnel de mettre en œuvre une pratique éducative qui soit en accord avec sa représentation de l'éducation du patient. Le professionnel qualifiera dès lors d'incohérence, l'écart qui le sépare de sa pratique « idéale ». Cet élément déterminant peut être de l'ordre de la compétence (l'exercice d'un savoir-faire en situation) ou de la représentation du contexte (obéir à la hiérarchie, rencontrer les objectifs des pouvoirs subsidiaires, rencontrer les attentes perçues du patient).

Pratiques de qualité (pour la prise en charge des pathologies chroniques) et représentations associées

Les pratiques les plus abouties sur le plan de la participation mutuelle du patient et du soignant (type 3.2 et 3.3) sont décrites comme motivées par des représentations de soi et des valeurs du soignant, plus particulièrement : la liberté de chacun de déterminer ses choix de vie. Ces professionnels évoquent des éléments qui relèvent d'un sentiment de cohérence avec leur personnalité et leurs valeurs qui vont au-delà de la simple

³³ Rares sont toutefois ceux qui considèrent l'ensemble de ces représentations.

représentation du rôle. Cette tendance était déjà observable lors de nos précédentes phases de recherche (Chapitre 2). Des représentations caractérisent distinctement ces deux types. Le type 3.2 présente une représentation singulière du patient, l'absence de patient « inéducable ». Le type 3.3 présente une représentation singulière de la tâche, l'importance de la relation de confiance et l'ambivalence à l'égard d'une plus grande structuration de l'approche. Celle-ci est souhaitée et redoutée, car pouvant mettre à mal la relation de confiance.

La littérature [2-4] qui envisage la qualité de la pratique, identifie généralement la représentation de soi (de son rôle) et la représentation du patient comme étant en lien avec les pratiques qualifiées de « qualité » par ces auteurs. Nous observons un lien entre les représentations du patient et les pratiques de type 3.2 uniquement. Concentrons-nous à présent sur la recherche de Chwalow *et al.* [4], menée en France. Cette recherche est la seule recherche de notre revue de la littérature qui vise à déceler les éléments liés à une approche de « qualité », nommée co-activité par cet auteur. Divers éléments sont identifiés par cet auteur : la représentation du patient, l'âge du professionnel et du patient ainsi que des éléments de contexte (le nombre de patients examinés). Chwalow *et al.* [4] n'identifient pas les représentations de soi comme étant en lien avec les pratiques de co-activité. Ils n'examinent pas la possible influence de ce facteur. La représentation du patient prédictive de l'approche coactive est celle du patient observant. Ce détail est troublant. Le critère d'une pratique de « qualité » semble différent du nôtre. En effet, si la représentation prédictive de la co-activité est l'observance du patient (i.e. le fait qu'il se conforme aux indications du soignant, qu'il obéisse), la motivation du patient et l'auto-détermination ne doivent pas faire partie du processus éducatif. Le type de pratiques relevé par Chwalow *et al.* [4] doit dès lors être plus proche du type 3.1 (voire du type 2, qui pose comme préalable la motivation). Par ailleurs, contrairement à Chwalow *et al.* [4], nous n'observons pas d'influence de l'âge. Toutefois, notre échantillon est nettement plus petit et la typologie élaborée est éclatée en de nombreux types. Ces deux éléments permettent difficilement d'observer ce type de tendance. Enfin, à l'instar de Chwalow *et al.* [4], nous observons un lien avec les représentations du contexte et ce, uniquement dans le type 3.3. Dans nos recherches, les représentations du contexte ne sont pas prépondérantes dans un type de pratiques. Elles favorisent ou à l'inverse, découragent la mise en œuvre d'une pratique éducative. Par conséquent, elles sont souvent liées à des variations de types de pratiques. C'est ce que nous constatons dans le cas du type 3.3 et qui le distingue du type 3.2 ; les changements de type de pratiques ne concernent pas le type 3.2. L'approche de type 3.3 davantage centrée sur le patient que celle de type 3.2 et peu structurée, n'est pas mise en œuvre avec tous les patients. Elle n'est mise en place que lorsque les conditions optimales perçues (exemple : temps de consultation long, prise en charge de longue durée) sont rencontrées. Ces approches éducatives sont particulièrement sensibles au contexte. Les rapprochements entre les résultats de nos travaux et ceux de Chwalow *et al.* [4] ne peuvent être menés plus en avant en ce qui concerne l'influence du contexte. Outre les dispositifs de recherche qui diffèrent grandement (entretiens d'explicitation et semi-directifs d'une durée moyenne de 1h et 13 minutes dans notre cas ; entretiens téléphoniques d'une durée moyenne de 10 minutes dans le cas de Chwalow *et al.* [4]), plus de 20 ans nous séparent de la recherche de Chwalow *et al.* [4].

L'analyse des représentations en lien avec les pratiques qualifiées de « pratiques de qualité » permet de mieux cerner ce qui est entendu par « qualité ». Dans nos recherches, ces pratiques accompagnent l'exercice de l'autonomie décisionnelle, de l'autodétermination par le patient. Elles sont en lien avec les valeurs du professionnel et lui procurent un sentiment de cohérence. Les recherches précédentes n'observent manifestement pas ce type de pratiques. Ce développement invite à revenir sur nos considérations de départ sur les « pratiques de qualité » observées dans les recherches précédentes. Leur fréquence était très élevée en regard des nôtres. Ces pratiques semblent toutefois moins abouties sur le plan de la participation du patient que celles que nous observons.

De cette analyse, il ressort qu'une des originalités de notre recherche pourrait bien être l'analyse de pratiques véritablement centrées sur le patient et des représentations associées.

Variations de pratiques et représentations associées

Comme souligné précédemment³⁴, nous observons trois types de variations de pratiques : une modulation à l'intérieur d'un même type de pratiques, une variation entre les types de pratiques et la présence versus l'absence de pratiques éducatives. Les recherches antérieures [2-4] identifient principalement un type de variation : une variation entre types de pratiques. En regard de la nature des types chez deux de ces auteurs [2, 4], cette variation semble toutefois correspondre dans notre typologie à une modulation à l'intérieur d'un même type de pratiques.

Ces variations sont liées à certaines représentations. Concernant les variations entre types de pratiques, nous observons principalement deux types de représentations à l'œuvre : les représentations du contexte (à savoir : les représentations des objectifs de services, celle de la répartition des rôles dans l'équipe, celle des attentes de la hiérarchie, ...) et parfois les représentations liés au patient (à savoir : la représentation de son envie de se mobiliser, celle de son état comme guérissable, celle des priorités du patient ou celle de sa capacité d'apprendre, ...). La littérature [2-4] relève la représentation de la maladie et du traitement[3], les représentations du « patient individuel »[2, 4] et, dans une moindre mesure, des éléments de contexte [2]³⁵. Les deux dernières représentations sont communes à nos travaux et aux travaux précédents. L'ordre d'importance est toutefois inverse.

Concernant les variations à l'intérieur d'un même type de pratiques, nous observons un type de représentation à l'œuvre, celle du patient. Cette modulation de la pratique consiste en l'adaptation des contenus et des méthodes afin de faciliter l'apprentissage du patient. Cette modulation est en lien avec l'idée que le professionnel se fait du patient.

Or, si nous considérons que les variations qualifiées par les deux recherches concernées [2, 4] de « variations entre types » correspondent dans notre typologie à une variation à l'intérieur d'un même type, ceci pourrait expliquer que ces auteurs relèvent principalement l'influence des représentations du patient. Nous observons ce lien pour

³⁴ Voir point 1.1. « à propos des pratiques » de la discussion.

³⁵ Les détails fournis ne permettent pas de déterminer s'il s'agit ou non de représentations.

une variation équivalente. Ceci expliquerait également le fait que les représentations du contexte ne soient que peu relevées par ces auteurs, les variations observées ne sont pas de même nature que les nôtres. Quant à la représentation de la maladie et du traitement relevé par Karlsen [3] qui observe des variations de types de pratiques similaires aux nôtres, nous observons un lien similaire (Chapitre 2, 2.3). Les professionnels lient toutefois ces variations de pratiques à des changements de services (soins palliatifs versus orthopédie) dont les objectifs sont perçus comme différents, plutôt qu'à la représentation de la pathologie. Nous les avons dès lors classifiées comme représentations du contexte.

Nos résultats concernant les représentations en lien avec les variations de pratiques qui apparaissent étonnants à première vue, le sont moins en seconde analyse, lorsqu'une correspondance entre les typologies de « pratiques » est tentée.

Absence de réflexivité et éducation centrée sur le professionnel

Lors du recueil de données, nous avons été confrontée à une importante difficulté voire à une impossibilité pour certains soignants d'évoquer une pratique éducative singulière. En d'autres termes, ils ne se souviennent plus de ce qu'ils ont fait avec un patient (laissé à leur libre choix) et ne peuvent le verbaliser. Dans la majorité des cas, l'entretien d'explicitation a permis, à force de relances et de reformulations, que soit petit à petit évoquée une pratique. Au terme de l'entretien, ces professionnels étaient très satisfaits de « se rendre compte de tout ce qu'ils faisaient » et se sentaient valorisés dans leur travail. Nous ne sommes toutefois pas parvenue à l'évocation d'une pratique singulière lors de quatre entretiens, respectivement de deux infirmières, d'une kinésithérapeute et d'une diététicienne. Ces professionnels évoquent des pratiques génériques qui équivalent à un type 1 de notre typologie, soit divulguer des savoirs sans se préoccuper de ce que le patient sait ou veut savoir. C'est également le cas des professionnels qui, grâce à l'entretien d'explicitation, ont pu petit à petit verbaliser une pratique singulière.

L'absence de réflexivité a été relevée par Vigil-Ripoche [19]. Cet auteur pointait cette absence de réflexivité comme empêchant la conceptualisation des pratiques et dès lors, bloquant toute possibilité d'amélioration des pratiques éducatives, chez les infirmières. À l'instar de Vigil-Ripoche [19], nous observons cette absence de réflexivité, mais chez certains professionnels seulement. Cette absence de réflexivité peut, en outre, être levée auprès d'une partie des répondants par des techniques spécifiques telles que les entretiens d'explicitation. Lorsqu'elle est levée, les pratiques évoquées sont des pratiques éducatives centrées sur le professionnel. Cette tendance n'est pas limitée aux infirmiers, nous l'observons chez d'autres professions. Notons, par ailleurs, que la mise en lien de notre typologie de pratiques avec le niveau de réflexivité relatif aux pratiques laisse apparaître que le niveau de réflexivité suit une progression dans la typologie des pratiques. La réflexivité est d'autant plus présente que la place laissée au patient est conséquente.

2. CONSIDÉRATIONS MÉTHODOLOGIQUES : FORCES ET LIMITES

Nous ne reprenons dans cette synthèse que les éléments transversaux à l'ensemble de notre travail. Les éléments plus spécifiques ont fait l'objet de discussions dans chacune des études présentées dans les chapitres précédents.

Au terme de la revue de la littérature, nous formulons des critères de qualité relatifs aux recherches à mener concernant les interactions représentation-pratique en éducation du patient. Cette thèse a veillé à rencontrer certains de ces critères, à savoir : opérationnaliser les variables, explorer des pratiques singulières, analyser la qualité des pratiques et assurer une meilleure articulation entre approches qualitative et quantitative en optant pour des méthodes mixtes. D'autres n'ont été que partiellement rencontrés, à savoir : considérer le lien dans une perspective bidirectionnelle (des pratiques vers les représentations et des représentations vers les pratiques) et considérer la totalité du spectre de l'éducation du patient³⁶. Enfin, poursuivant une visée exploratoire, cette thèse n'avait pas pour prétention de développer des dispositifs méthodologiques permettant de conclure en l'existence d'un lien causal. En effet, lorsqu'il a été fait mention de causalité, ce sont les répondants qui établissent ce lien.

Notre dispositif méthodologique limite en outre la portée de nos résultats (validité externe). En effet, même si sur le volet représentations, nous avons pu, via une recherche quantitative par questionnaires, valider certains des résultats qualitatifs observés (les deux tendances émergentes) lors d'une première collecte de données, nous ne pouvions aller plus loin pour les interactions pratiques-représentations. De fait, l'analyse qualitative inductive des pratiques a permis de dégager une première typologie de celles-ci. Cette typologie demanderait à être affinée et validée par de nouvelles données. La transférabilité [20] des résultats obtenus au Chapitre 4 se limite à un public similaire. Une telle approche méthodologique mixte, à dominante qualitative, est un premier pas pour aller au-delà de l'exploratoire.

Trois limites principales peuvent être pointées à l'issue de ce travail de recherche.

Tout d'abord, les pratiques et les représentations ont été considérées dans la littérature au travers du prisme de notre objet de recherche principal, l'interaction entre représentations et pratiques. Nous n'avons pas considéré les termes « pratiques » et « représentations » en dehors de cette interaction. Peut-être aurions-nous pu découvrir des recherches qui nous auraient permis d'affiner les discussions sur notre typologie des pratiques et ainsi mieux repérer le caractère original ou non de celle-ci.

Ensuite, toutes les données analysées sont issues de mesures auto-rapportées par les professionnels. Outre le fait que ce type de mesure soit sujet à la désirabilité sociale, cela implique aussi qu'elles soient limitées, voire « orientées ». Par exemple, le choix de la pratique évoquée est réalisé par les professionnels. Cette pratique pourrait ne pas être représentative de l'ensemble des pratiques pouvant être observées sur le terrain. En ce sens, l'existence dans notre typologie de pratiques d'un quatrième type, qui n'est

³⁶ Le choix de la pratique évoquée revenait aux répondants. La majorité a évoqué une forme d'éducation individuelle auprès de patients atteints de maladie chronique.

représenté que par un seul soignant ainsi que l'absence d'un type intermédiaire entre le type 2 et le type 3, méritent d'être confirmées.

Enfin, le cadre théorique retenu, basé sur la « représentation de la situation » d'Abrie [11], envisage le lien de manière unidirectionnelle : des représentations vers les pratiques. Or, les représentations et les pratiques s'alimentent réciproquement. Ce cadre théorique qui s'est avéré pertinent à l'issue de la phase de recherche exploratoire ne prend en outre pas en considération les facteurs intermédiaires répertoriés dans les modèles de changement de comportements [21-23] tels que l'intention de comportement, le « contrôle comportemental perçu » les « normes », la balance coût-bénéfice, etc. Il serait intéressant de croiser différentes approches théoriques et de voir, si ces modèles de changement fréquemment repris pour étudier ce qui amène un patient à modifier son comportement de santé, permettent également d'analyser ce qui conduit le professionnel à adopter un certain type de pratiques éducatives. Elles peuvent aussi permettre d'analyser la place que les pratiques éducatives du professionnel jouent dans l'adoption par le patient d'un comportement de santé. Envisager ce type de modèles permettrait peut-être d'enrichir le modèle théorique existant en approfondissant certaines questions suscitées par la présente recherche, par exemple :

Quelle est la place de la dimension normative ou de contrôlabilité dans les représentations du professionnel ? Dans quelle mesure, si la représentation de soi comme professionnel comporte un questionnement sur sa compétence, le professionnel sera-t-il à même d'agir pour renforcer le « contrôle comportemental perçu » du patient ? Quel est le mécanisme qui fera qu'un professionnel, qui a une représentation de soi comme expert et la certitude qu'il sait mieux que le patient, génèrera chez certains patients, un sentiment de faible contrôle et provoquera chez d'autres patients, le rejet de la prise en charge ?

3. PERSPECTIVES ET RECOMMANDATIONS

3.1. PERSPECTIVES POUR LA RECHERCHE

Cette thèse est l'une des pionnières dans l'analyse des interactions représentations-pratiques dans le champ de l'éducation du patient. Elle ouvre un domaine de recherche. Ci-après, nous formulons d'abord des suggestions d'ordre méthodologique permettant de poursuivre les recherches avant d'ouvrir de nouvelles perspectives d'investigation.

Poursuite de ces travaux : Aspects méthodologiques

Les suggestions d'ordre méthodologique ci-dessous visent à poursuivre et à améliorer les recherches entamées dans le cadre de cette thèse. Elles peuvent aussi servir de balises à d'autres recherches concernant l'interaction représentation-pratique dans le champ de l'éducation du patient. Ces suggestions présentées en trois axes correspondent aux trois composantes de notre question de recherche, à savoir : l'analyse des pratiques d'éducation du patient, l'analyse des représentations des professionnels et l'analyse des interactions entre représentations et pratiques.

Concernant les pratiques d'éducation du patient,

- **Peaufiner la typologie de pratiques d'éducation du patient.** Pour ce faire, il s'agira : (1) d'examiner le statut des types et des sous-types. Ces (sous-)types sont-ils étanches entre eux ou sont-ils précurseurs du type suivant ? Peut-on reconstruire une modélisation des types de pratiques qui permette d'aiguiller, de comprendre le nœud des différences entre les pratiques ? Existe-t-il ou non un type intermédiaire entre le type 2 et le type 3 ? S'agit-il du type 3.1, caractérisé par un travail sur la motivation et certains facteurs psychosociaux, mais pas sur le projet de vie ? (2) de mieux cerner les pratiques de type 4. Forment-elles un type à part entière ? S'agit-il d'une position de repli alors que des pratiques de type 1 ou de type 2 n'atteignent pas leurs objectifs ? Des professionnels présentent-ils ce type de pratiques uniquement ? Il serait pour ce faire utile d'explorer non seulement des pratiques dont l'issue est jugée positive (au sens de rencontrer les objectifs du soignant), mais aussi celles dont l'issue est qualifiée d'échec.
- **Actualiser les modèles existants.** Les modèles de Bouchard & Archambault [8] ou de Szasz & Hollender [1] ne devraient-ils pas être complétés avec d'autres modèles ? Tout modèle (ou toute modélisation) devrait, en outre, accorder une importance à ce qui fait la spécificité de cette relation éducative : elle accompagne le soin. Idéalement, elle fait partie du soin.
- Veiller à ce que les pratiques évoquées soient des **pratiques singulières** (à savoir, un déroulé précis de ce qui a été dit ou fait avec un patient à un moment donné) et non, des styles ou des pratiques génériques. Cet abord est d'autant plus compliqué qu'un manque de réflexivité chez certains professionnels est souligné par notre recherche et celle de Vigil-Ripoche [19]. Des outils de recueil adéquats doivent permettre d'encourager l'expression de pratiques singulières, mais aussi de déceler s'il s'agit bien de telles pratiques. À ce titre, les entretiens d'explicitation, éventuellement complétés par d'autres méthodes comme l'observation, paraissent pertinents. Cette combinaison de techniques de recueil permettrait, en outre, de mieux comprendre l'absence de réflexivité et d'obtenir des données sur les pratiques éducatives de groupes.
- Considérer **l'ensemble des variations de pratiques.** Les variations ne sont pas limitées aux variations entre les types de pratiques. Outre les variations entre les types, nous observons des variations à l'intérieur d'un même type de pratiques et des variations entre présence et absence de pratique éducative.

Concernant les représentations des professionnels,

- **Approfondir systématiquement ce que signifient les termes** « autonomie », « santé globale », « participation », « évaluation », « diagnostic éducatif », « éducation du patient »... et ce, afin de ne pas en rester à un discours convenu alors même que les représentations que suscitent ces termes sont variées. Ce discours convenu est particulièrement présent lorsque les représentations sont étudiées de manière décontextualisée, sans lien avec les pratiques.
- Veiller à considérer **l'ensemble des cinq catégories de représentations** (et ne pas se limiter aux représentations de l'éducation du patient³⁷). Si la représentation de la tâche est la seule qui montre une progression dans les types de pratiques, elle ne

³⁷ Celles-ci ne sont déterminantes que dans le type 1 de la typologie.

préjuge pas de la représentation qui sera prépondérante dans une pratique singulière donnée.

Concernant les interactions entre représentations et pratiques,

- **Se concentrer sur la ou les représentation(s) prépondérante(s)**^[11] en lien avec la pratique éducative du professionnel si l'objectif est de déterminer les liens avec les pratiques. L'exploration de l'ensemble des représentations *per se* n'a pas beaucoup de sens dans ce cadre. Cela équivaut à faire l'inventaire de l'ensemble des représentations qui pourraient à un moment devenir prépondérantes (mais dont certaines ne le seront jamais) et donner lieu à une pratique éducative donnée.
- Continuer à **considérer les éléments d'« incohérences »** rapportés entre représentations et pratiques et **tenter de leur donner sens**. Quels sont les termes entre lesquels les « incohérences » sont relevées ? Sont-elles induites par des éléments de contexte organisationnel (à savoir la division des tâches, l'injonction de la Direction) ? Sont-elles générées par des difficultés de transfert des acquis de formation ? Qu'est-ce qui peut expliquer que chez certains professionnels (ou certains contextes ?) ces « incohérences » puissent persister ?
- Analyser **systématiquement**³⁸ **les variations de pratiques** et les représentations qui y sont associées.
- Et enfin, déterminer la **nature des liens entre différents éléments mis à jour dans notre recherche**, à savoir : l'humaniste fataliste, les pratiques de type 4 « maintenir le lien », la poursuite d'objectifs de santé psychique subjective, le pouvoir au patient et l'objectif comportemental « vivre sa vie sans intégrer l'objectif de suivre le traitement ». Ces éléments sont-ils caractéristiques ou non des mêmes professionnels de soins de santé ?

La première perspective de développement de nos travaux consisterait à réaliser une **recherche « confirmatoire »** sur un échantillon plus large en affinant au préalable le modèle des interactions représentations-pratiques professionnelles et en prenant en considération les suggestions d'ordre méthodologique reprises ci-dessus, y compris les modèles qui envisagent la dynamique inverse : des pratiques vers les représentations.

Perspectives pour de nouvelles recherches

Nos résultats suggèrent de nouvelles pistes d'investigation. Ces **nouvelles perspectives de recherches** sont les suivantes :

- **Réitérer** ce type de dispositif de recherche concernant à la fois les représentations et les pratiques³⁹. Les pratiques et les représentations sont **par nature dynamiques, soumises à évolution**. Des recherches régulières devraient permettre d'actualiser les typologies et suivre la mise en œuvre de l'éducation du patient.

³⁸ Notre dernière phase de recherche n'avait pas pour objectif l'analyse des variations. Il s'agit d'un résultat émergent. Aussi, nous ne pouvons prétendre avoir mis à jour l'ensemble des variations existantes parmi les professionnels interviewés.

³⁹ Ne pas se limiter à l'exploration des représentations des professionnels. Considérées dans leur ensemble, elles ne reflètent pas les pratiques éducatives du professionnel.

- Travailler sur des **publics plus spécifiques** (en regard de la pathologie concernée ou d'une profession donnée) afin de mieux cerner certaines dimensions des représentations qui n'ont pu être explorées finement sur un public regroupant divers soignants traitant des pathologies également diverses. L'objectif poursuivi serait double : (1) Mieux cerner le rôle des **représentations de la maladie et du traitement**. La maladie et le traitement constituent l'une des spécificités de l'éducation du patient. D'une part, des recherches sur des professionnels traitant la même pathologie devraient permettre de distinguer plus finement la variété des approches mises en œuvre pour le suivi spécifique de cette pathologie (exemple : adaptation ou non des doses d'insuline chez les diabétiques). D'autre part, des recherches sur un public « généraliste » permettraient de mettre en évidence la variation éventuelle de la pratique éducative en fonction de diverses pathologies. Ces recherches devraient favoriser l'identification des objets d'éducation propres à cette pathologie. (2) Mieux comprendre la représentation du rôle, sa **diversité et ses liens avec la pratique éducative** parmi les soignants exerçant une même profession⁴⁰ et ce, afin d'améliorer l'intégration de l'éducation et du soin.
- Déployer **des dispositifs de recherche longitudinaux**. Ceux-ci pourraient par exemple accompagner la formation en éducation du patient des professionnels ou la formation initiale des futurs professionnels. En effet, si l'objectif est une intégration de la démarche éducative au soin, l'éducation du patient devrait faire partie de la formation initiale des professionnels et ce, dès le départ. Un **dispositif de recherche longitudinale** (pendant les études et lors de la carrière professionnelle) portant sur l'articulation représentation-pratique devrait accompagner cette mise en œuvre. Idéalement, il s'agirait de **recherches-actions** afin de respecter les principes de l'éducation du patient et dès lors, d'offrir au (futur) professionnel l'opportunité d'expérimenter une démarche participative qui pourrait s'avérer exemplative dans sa relation avec le patient. Ce dispositif permettrait sur le plan de la recherche de mettre en évidence ce qui fait en sorte qu'un (futur) professionnel adopte un nouveau type de pratiques éducatives, d'approcher la causalité et sur le plan de la formation, d'améliorer le dispositif pédagogique en vue d'optimiser cette intégration.
- Développer des dispositifs de recueil de pratiques qui **allient mesures auto-rapportées** (exemple : les entretiens d'explicitation) **et mesures observées**, afin de garantir une meilleure validité des résultats de recherches selon le principe de triangulation des outils de recueil. Un tel dispositif permettrait en outre d'une part, de mieux comprendre l'absence de réflexivité relevée chez certains professionnels et d'obtenir des données sur les pratiques éducatives de groupes. D'autre part, d'objectiver et d'approfondir, avec le répondant, la compréhension des variations de pratiques (en fonction du type de patients avec espoir d'évolution de l'état de santé ou non, en fonction du service, du moment de prise en charge, etc.) et des représentations qui sont à l'œuvre lors de ces variations.

⁴⁰ Certains éléments semblent spécifiques à certaines professions : le renvoi vers un autre professionnel chez le médecin, la visée d'objectifs fonctionnels chez les infirmiers, etc.

- Diversifier les approches théoriques pour analyser ces interactions représentations-pratiques en les confrontant aux modèles théoriques mobilisés (cadre des représentations sociales et modèles éducatifs). Compte-tenu de la prégnance de certains modèles de changement de comportement de santé dans les études⁴¹, il serait intéressant d'étudier plus systématiquement en quoi les facteurs dégagés par ces modèles font partie des représentations ou des pratiques des professionnels de la santé et en quoi ils peuvent ajouter une plus-value à notre étude en intégrant au-delà du cadre de la représentation sociale, d'autres modèles théoriques notamment ceux issus de la psychologie sociale.

3.2. RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE

Notons au préalable que la prudence s'impose concernant la validité externe d'une partie de nos résultats : la transférabilité des résultats de phases de recherche qualitative est limitée à un public et un contexte similaires. Par conséquent, les recommandations sur cette base le sont également.

Les pratiques d'éducation du patient sont en lien avec des représentations qui elles-mêmes n'encouragent généralement pas le déploiement d'une éducation qui rencontre la définition (ambitieuse) de l'OMS [7].

La question est alors de savoir si tous les professionnels devraient pouvoir exercer les pratiques éducatives les plus abouties sur le plan de la participation mutuelle, celles partant des projets de vie (type 3.2). La réponse est probablement que non et ce, pour trois raisons. Premièrement, toutes les situations de soins ne le requièrent pas. Deuxièmement, lorsqu'une telle approche est souhaitable, à savoir en cas de maladie chronique, mais aussi lorsqu'il y a « chronicité » de la relation de soin (y compris en l'absence de maladie chronique)⁴², l'approche éducative peut être menée à bien par une équipe de professionnels. Une approche selon le mode de la « participation mutuelle » peut alors n'être le fait que certains professionnels et ce, à condition que les autres professionnels comprennent la démarche et qu'un outil de suivi des patients qui intègre les éléments éducatifs au même titre que les paramètres biomédicaux soit mise en place. Troisièmement, une telle approche nécessite un investissement de la part du soignant que tous n'ont pas envie de consentir. La mise en œuvre de ce type d'approche par des professionnels non motivés pourrait s'avérer plus délétère que bénéfique pour le patient. Il ne faudrait toutefois pas que la mise en œuvre d'une pratique éducative résulte d'un manque de vision de ce en quoi consiste l'éventail de l'éducation du patient ou qu'elle induise du désarroi chez le soignant. Or, c'est ce que nous observons concernant les pratiques de type 1 et de type 2. En outre, un professionnel devrait à notre sens au minimum connaître les formes que peut prendre l'éducation du patient ne fût-ce pour

⁴¹ Parmi les (rares) études de notre revue de la littérature qui recourent à un modèle théorique existant (soit sept parmi les vingt-et-une recherches retenues) (voir chapitre 1), une bonne moitié (soit quatre sur sept) était inspirée de ces modèles de changement de comportement.

⁴² Cette situation est induite de fait par l'exercice de certaines professions, notamment celle de médecin généraliste.

comprendre ce que réalisent (éventuellement) des collègues et pouvoir en discuter avec le patient.

Par ailleurs, au même titre que les connaissances ne suffisent pas pour induire un changement de comportement chez le patient, les dispositifs de formation à destination des professionnels ne devraient pas se limiter à la transmission de connaissances. Du moins si les pratiques éducatives sont autres que celles de type 1. Les dispositifs doivent être exemplatifs de la démarche à mettre en œuvre avec le patient: prendre en considération leurs représentations, renforcer leur sentiment d'auto-efficacité perçu en matière d'éducation du patient, partir de situations concrètes pour le professionnel, etc.

En conséquence, nous formulons différentes pistes en fonction de l'optique visée : **soit développer une vision commune** (sans nécessairement mettre en œuvre soi-même un type de pratiques), **soit « améliorer » les pratiques d'éducation.**

Lever autant que possible les sources d' « incohérences »

À l'exception des pratiques mises en œuvre pour satisfaire les attentes du patient, les « incohérences » entre représentations et pratiques sont principalement générées par des **éléments d'organisation du travail** et des **difficultés sur le plan des formations**. Certaines peuvent être levées en communiquant sur la philosophie du projet et les valeurs qui ont présidé à sa conception, en facilitant la transférabilité des acquis de formation (par un accompagnement sur le terrain, par de l'Intervision) ou encore en proposant des formations réellement adaptées aux professionnels de santé et dont les techniques sont inspirées de celles de l'apprentissage (en d'autres termes, qu'elles partent des professionnels).

Développer la formation continue

Si la volonté est de proposer une éducation du patient en accord avec la définition de l'OMS, diverses solutions peuvent être envisagées : former tous les soignants en vue de pratiques de type « participation mutuelle »⁴³ (Type 3) ou former un membre de l'équipe aux pratiques de « participation mutuelle » et d'autres membres de l'équipe à des pratiques de type 2, « direction-coopération » avec des notions relatives aux facteurs psychosociaux (à savoir: le sentiment d'auto-efficacité en matière de santé, les représentations, le lieu de contrôle, ...) afin de pouvoir au minimum répercuter l'information au sein de l'équipe. Il sera alors nécessaire que ces derniers soient au courant des approches de participation mutuelle car il est essentiel d'incarner une vision cohérente de l'éducation du patient vis-à-vis du patient.

En regard de nos résultats de recherche, les dispositifs de formation devraient au minimum :

⁴³ La participation mutuelle pourra toutefois prendre des formes différentes en fonction de la pathologie, du moment de prise en charge.

- ne pas en rester à un discours convenu concernant la compréhension des concepts⁴⁴ ;
- confronter les personnes en formation à des exemples pertinents, en relation avec la réalité du professionnel et ce, afin de faciliter le transfert ;
- se garder de proposer des outils sans explication de leur substrat théorique voire idéologique.

Les besoins en formation continue, tels que ressentis par les professionnels, et des suggestions de formation spécifique peuvent également être envisagés au départ de la typologie de pratiques et des représentations liées pour un public similaire à celui que nous avons rencontré. Ils sont synthétisés dans le tableau ci-après et détaillés au bas de celui-ci.

Tableau 1. Besoins ressentis de formation et formations suggérées, en regard des types de pratiques

	Type 1	Type 2	Type 3	Type 4
Besoins ressentis de formation	<i>Je ne sais⁴⁵ pas que Je ne maîtrise pas l'approche éducative ou si formation et échec je sais que je ne maîtrise pas (la mise en pratique)</i>	<i>Parfois même besoin que le type 1. Parfois Je sais que je ne maîtrise pas et surtout pas les aspects motivationnels-émotionnels</i>	<i>je sais que je ne maîtrise pas encore tout</i>	<i>J'attends parce que... Je ne veux pas savoir que je ne maîtrise pas l'approche ? ou je sais que je ne peux pas le faire à la place du patient ?</i>
Suggestions de formation	Formation introductive à l'éducation du patient incluant la philosophie, l'ensemble du spectre des pratiques d'éducation du patient, des exemples concrets et une première approche centrée sur le patient	Formation relative aux facteurs psychosociaux avec rappel de la philosophie de l'éducation du patient et clarification des rôles en regard des attendus vis-à-vis de professionnels de soins de santé	Intervision, séminaires d'échange de pratiques. Professionnels autonomes dans la recherche de formation pour autant que l'offre existe	La proposition d'un dispositif de formation est prématurée.

Les professionnels présentant des pratiques de type 1 ne connaissent généralement pas ce que recouvre l'éducation du patient ou en ont une conception restreinte, axée sur la transmission unilatérale de savoirs biomédicaux. Notons néanmoins qu'ils se sont fait une idée de ce en quoi consiste l'éducation du patient et qu'ils ne sont pas toujours demandeurs d'une formation à cet égard : ils n'en ressentent pas le besoin. Une formation introductive à l'éducation du patient s'avèrerait pertinente. Elle comprendrait les philosophies de cette approche, la présentation du spectre des pratiques ainsi que des exemples concrets et positifs (il s'agit aussi de convaincre ces soignants du bien-fondé de

⁴⁴ Une autre conséquence de ce discours convenu et de la notion de représentation prépondérante est que les besoins en formation devraient être évalués sur base des pratiques mises en œuvre et non du discours relatif à l'éducation du patient.

⁴⁵ Savoir est à lire ici comme la perception d'un besoin ressenti.

l'approche). Ce n'est que dans un second temps qu'une première approche centrée sur le patient (technique d'apprentissage) dans une optique de santé globale⁴⁶ sera introduite. Au vu des dérives existantes⁴⁷, soulignons qu'il est souhaitable que la communication d'outils revête, lors de ces formations, un caractère accessoire.

Les professionnels présentant des pratiques de type 2 expriment un questionnement voire un désarroi en regard de leur approche éducative. En partant d'éléments provenant du patient, ils prennent aussi conscience des limites sur le plan du changement de comportement d'une approche centrée sur la transmission des savoirs et des savoir-faire. Une formation centrée sur les aspects psychosociaux pourrait être proposée. Elle viserait à la fois à améliorer la compréhension de ces concepts et à outiller les professionnels. Elle devrait toutefois s'accompagner d'un rappel concernant les philosophies de l'éducation du patient (que tous ne maîtrisent pas) et s'assortir d'une clarification du rôle attendu. En effet, une confusion persiste entre ce qui est attendu spécifiquement du professionnel dans le cadre d'une approche éducative et le rôle des psychologues, en ce qui concerne la gestion des aspects motivationnels et émotionnels. Enfin, un accompagnement facilitant la transférabilité des acquis de formation serait ici particulièrement pertinent afin de prévenir l'échec et dès lors, le repli sur des pratiques de type 1 et la déception qui en découle.

Les professionnels présentant des pratiques de type 3 sont généralement suffisamment outillés (et motivés) pour choisir les formations qui leur sont encore nécessaires. L'échange entre professionnels formés existe souvent et est à encourager. Cette intervision est souvent de l'ordre de l'informel, ce qui implique qu'au moins un autre professionnel ait été formé. Elle pourrait également prendre la forme de séminaires d'échange de pratiques, afin de mutualiser les expériences.

Les pratiques de type 4 demandent des recherches complémentaires avant de pouvoir formuler de quelconques suggestions en matière de formation.

Mieux intégrer l'éducation du patient dans la formation initiale

L'éducation du patient n'est toujours pas intégrée au soin. Pour ce faire, il serait nécessaire que l'éducation du patient soit intégrée dès le départ à la construction de l'« identité » de soignant. Si ce n'est pas le cas, elle apparaîtra comme une option dans l'exercice de la profession, comme périphérique au soin. Un questionnement à ce niveau est indispensable en ce sens que la question est moins de savoir si les professionnels font de l'éducation du patient que la manière dont ils le font et pourraient le faire. Tous les professionnels qui reçoivent des patients conscients ou leurs proches font au minimum une éducation de type 1, à condition toutefois que l'intention poursuivie soit éducative.

Il serait utile de distinguer **deux types d'éducation** :

⁴⁶ L'aspect objet d'éducation (la santé globale) semble toutefois mieux maîtrisé par les professionnels que l'aspect techniques d'éducation (apprentissage), notamment du fait d'une certaine confusion avec des aspects de promotion de la santé.

⁴⁷ L'utilisation opportuniste d'outils sans compréhension de leur substrat théorique est l'une des sources d'incohérence.

D'une part, la formation initiale de tous les professionnels devrait au minimum viser des **pratiques éducatives de type 2 « transmettre des savoirs et savoir-faire en partant du patient », en incluant toutefois également les facteurs psychosociaux** ainsi qu'une **introduction théorique aux approches de type 3** (voir les recommandations en matière de formation continue). La composante éducative devrait être présente dès l'entame de la formation et s'étaler tout au long du cursus de formation. Idéalement, elle sera transversale à tous les cours et fera, à ce titre, partie intégrante du processus d'évaluation. Ce dispositif nécessite que les enseignants soient à même d'intégrer cette dimension à leur cours (un accompagnement et une formation seront probablement parfois nécessaires). Aussi, serait-il nécessaire de déployer un dispositif transitoire dans un premier temps, alors que l'intégration aux cours se poursuit. Ce dispositif consisterait en un cours d'éducation du patient. Ce cours viserait à sensibiliser les étudiants à ce qu'est l'éducation du patient et ces différentes dimensions, mais aussi à la mettre en pratique en regard des contenus des autres cours. Dans ce cas, afin de favoriser l'intégration de l'éducation du patient au soin, il serait plus efficace de prévoir des modules chaque année du cursus (et ce, dès la première année).

D'autre part, **les pratiques de type 3, de type « participation mutuelle »** (intégrant les aspects de motivation du patient, du projet de vie, de l'auto-détermination, etc.) pourraient quant à elles faire l'objet d'une option à destination des futurs professionnels qui s'orientent vers la prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques.

Nous ne pouvons toutefois clore ce point sans mentionner que si la formation est indispensable au développement de l'éducation du patient, il est également vain de faire reposer cette mise en œuvre sur le seul professionnel. Elle doit s'accompagner d'une réflexion sur la mise en place de **milieux de travail favorables** à cette approche ainsi qu'idéalement d'un **accompagnement sur le terrain afin de faciliter le transfert des acquis de la formation**.

Mener des réflexions sur l'éducation du patient dans les équipes

L'optique n'est pas nécessairement ici de faire évoluer les pratiques. Il s'agit de mieux comprendre la prise en charge éducative des patients par les « équipes » de professionnels, dans une perspective d'accroître la réflexivité, d'assurer la cohérence et éventuellement, d'améliorer les pratiques. Des échanges concernant les pratiques et les représentations doivent être menés dans les établissements afin de prendre conscience de leur (éventuelle) diversité et de pouvoir communiquer à propos de l'approche tant en interne que vis-à-vis de l'extérieur. En effet, ce n'est pas tant le fait qu'une approche de type 1 « information » soit en vigueur que le fait que le patient ne sache pas à quoi s'attendre dans cet établissement, qui est problématique. Au vu de la nature de la réflexion, il serait sans doute utile que les professionnels soient accompagnés dans cette démarche, à moins qu'ils n'aient acquis un haut niveau de réflexivité⁴⁸.

Cette réflexion pourrait envisager les points suivants : Les professionnels disposent-ils d'une vision commune au-delà d'un discours parfois convenu ? Les tâches de conception

⁴⁸ Cette situation limiterait au demeurant grandement l'intérêt d'une telle démarche.

de programmes et de mise en œuvre sont-elles dissociées ou intégrées ? Les professionnels incarnent-ils tous, par leur pratique, une vision commune de l'éducation du patient ? Incarnent-ils chacun une seule partie de celle-ci ? Existe-t-il des professionnels qui sont dédiés à l'éducation et d'autres qui renvoient le patient vers un autre professionnel ? S'il y a division des tâches, quelle est la communication dans l'équipe à ce propos ?

Par ailleurs, l'**Intervision** devrait être encouragée parmi les personnes formées. De fait, certains professionnels s'essouffent dans leur pratique éducative parce qu'esseulés. Alors que ceux qui pratiquent l'éducation du patient sous le mode de la participation mutuelle bénéficient souvent d'un échange souvent informel avec un autre professionnel.

Associer le patient à la démarche et ce, en amont

Au vu de l'importance des représentations du patient, des représentations des attentes du patient concernant le « bon soignant » (Chapitres 2 et 4) et de l'évolution de la littératie en santé des patients (Chapitre 2) sur la mise en œuvre de pratiques éducatives par les professionnels, des actions devraient être menées ou poursuivies avec les (futurs) patients afin qu'ils puissent établir un vrai dialogue avec les professionnels et exercer une autonomie ... véritablement décisionnelle.

Cette optique nécessite un changement de mentalité dans la population, y compris chez les professionnels de soins de santé. Ceux-ci doivent s'adapter à ce nouveau rôle plus centré sur le patient, tout en restant partenaire dans cette relation. Il sera pertinent de veiller à ce qu'ils ne se positionnent pas en santé psychique subjective.

Créer un cadre législatif favorable

Enfin, l'éducation du patient ne se décrète pas, mais les dispositions légales aident... Lorsque les professionnels sont expérimentés en éducation du patient, ils mentionnent que l'obligation légale facilite voire permet, le déploiement d'un tel dispositif éducatif (Chapitre 4). Un cadre légal ne fera pas en sorte que les professionnels soient outillés, mais crée un cadre d'opportunités dans un contexte de soins où les contraintes budgétaires sont prégnantes. Il serait toutefois nécessaire d'assortir de telles mesures, de critères de « qualité » des pratiques, voire de critères de qualité concernant les dispositifs de formation. Les pratiques observées et les représentations relevées au cours de cette thèse chez des professionnels formés ne sont pas sans poser question.

4. CONCLUSION

Au début de cette thèse, partant des incohérences entre représentations et pratiques ainsi qu'entre les pratiques chez les professionnels de soins de santé relevés par la littérature, nous nous interrogeons dans « quelle mesure les représentations de ces professionnels de soins de santé pouvaient expliquer les difficultés de mise en œuvre des pratiques d'éducation du patient ? ». Nous prévoyions plus précisément d'analyser les représentations des professionnels de soins de santé en matière d'éducation du patient, leurs pratiques éducatives et les interactions entre les deux. Nous pensons avoir fourni quelques premières réponses aux questions posées.

Cette recherche est, en effet, l'une des premières à s'intéresser à la question des interactions entre les pratiques éducatives des professionnels de soins de santé et leurs représentations. À ce titre, elle s'inscrit dans une visée exploratoire. Elle pointe une série de résultats présentés et discutés au cours des pages précédentes. Nous reviendrons à ce stade sur l'éclairage donné au questionnement de départ ainsi que sur les principaux apports qui nous permettront momentanément de conclure. Ils démontrent tout l'intérêt du travail jusqu'ici réalisé, mais aussi de sa poursuite.

Contrairement aux observations qui ont motivé cette recherche, nos résultats sur **les interactions entre représentations et pratiques mettent en lumière que celles-ci sont en phase, à de rares exceptions près**. Par conséquent, **ce n'est pas tant le lien représentation-pratique qui est problématique que les représentations elles-mêmes**, lorsque les pratiques ne s'inscrivent que peu dans la définition de l'éducation (thérapeutique) du patient que propose l'OMS [7].

Quel éclairage nos résultats peuvent-ils dès lors offrir au constat d'incohérences relevées dans la littérature ? Nous distinguons deux types d'incohérences : les « incohérences » entre représentations et pratiques et celles entre les pratiques.

Les « **incohérences** » **entre représentations et pratiques** pourraient s'expliquer par le type de représentations sur lequel repose le constat d'incohérence. Ce constat repose sur une mise en relation de la pratique éducative et des représentations relatives à l'éducation du patient. Or, ces représentations ne sont pas les seules en jeu. Cinq représentations (soi, le patient, le contexte, la maladie, la tâche. La représentation de l'éducation du patient s'intègre dans la représentation de la tâche) sont susceptibles d'intervenir dans l'apparition d'une pratique éducative. Ce n'est pas toujours la représentation de l'éducation du patient qui sera prépondérante.

Ensuite, divers concepts (autonomie, participation, santé globale, diagnostic et... éducation du patient) font l'objet d'un discours convenu en éducation du patient occultant le fait qu'ils prennent chez les soignants, la forme de représentations variées. Aussi, les déclarations concernant ces concepts doivent-elles être considérées avec prudence.

Enfin, certains professionnels éprouvent d'importantes difficultés à transférer les acquis de formation dans leur pratique. Ce problème tant de compétences que de contexte favorable amène les professionnels à mettre en place des pratiques éducatives qui ne sont pas cohérentes avec les représentations qu'ils s'en font.

Les **incohérences entre les pratiques éducatives** pourraient être liées à la nature dynamique des pratiques. Elles ne sont pas constantes. Trois variations sont relevées : à l'intérieur d'un même type de pratiques, entre les types, entre la présence ou l'absence d'éducation. Les représentations du patient et les représentations du contexte sont particulièrement liées à ces variations de pratiques. La pratique est cohérente avec la représentation prépondérante à ce moment-là. Toutefois, cette représentation peut varier en fonction des circonstances.

En outre, les types de pratiques les plus aboutis sur le plan de la participation (mutuelle) du patient et du professionnel peuvent néanmoins recourir à des outils ou des techniques

centrés sur le professionnel (exemple : l'exposé). L'intention sera autre, mais un arrêt sur image lors d'une séance éducative pourrait s'avérer trompeur.

Par ailleurs, l'application opportuniste d'outils (sans lien avec un substrat théorique) peut également être incriminée. En France, des professionnels ont été formés au diagnostic éducatif, mais pas au restant de la prise en charge. En Belgique, des professionnels mettent en place certaines approches suite à une lecture ou suite à une formation, elles ne s'intègrent toutefois pas à une vision globale de l'éducation du patient. Les pratiques peuvent paraître non cohérentes dans le temps. La division des tâches (entre conception et application) peut également mener à une situation similaire si ce n'est que l'absence de substrat théorique est alors contrainte.

Enfin, des tendances inédites centrées uniquement sur le patient (santé psychique subjective, vivre sa vie sans le traitement, etc.) font leur apparition sur le plan des représentations de professionnels. Il importe de leur donner un sens et déterminer dans quelle mesure elles sont liées au type 4, « rester à côté », accompagner sur le plan émotionnel. Ce type constitue-t-il un type à part entière ? Constitue-t-il une position de repli en cas d'échec ? Si l'hypothèse d'un repli s'avère exacte, il s'agirait d'un autre cas de variation inter-pratique.

Les **principaux apports de cette thèse** sont : (1) de proposer une typologie de pratiques basée sur les pratiques singulières, réelles, ainsi que des informations relatives à la qualité des pratiques et aux représentations qui leur sont liées ; (2) d'offrir une première compréhension des interactions représentations-pratiques chez les praticiens de l'éducation du patient, au travers d'une ou des représentation(s) prépondérante(s) ; (3) de mettre en évidence trois types de variations de pratiques chez les professionnels ; (4) d'identifier deux tendances inédites sur le plan des représentations des professionnels de l'éducation du patient : la santé psychique subjective et l'oscillation de la représentation de soi ; (5) de souligner l'obsolescence d'une vision dichotomique entre le modèle de santé biomédical ou selon le modèle de santé global ; et de (6) mettre à jour des concepts en éducation du patient qui semblent faire consensus, mais dont les représentations sont variées.

Ne pouvant prétendre investiguer l'ensemble des dimensions de ce champ de recherches aussi passionnant que complexe, cette thèse identifie des prolongements intéressants pour cette recherche, génère nombre de pistes pour les recherches futures et formule de premières recommandations pour la pratique.

RÉFÉRENCES

- [1] Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine. The basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Archives of internal medicine*. 1956;97:585-92.
- [2] van Dillen SME, Hiddink GJ, Koelen MA, van Woerkum CMJ. Nutrition communication styles of family doctors: Results of quantitative research. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2005;59:S47-S56.
- [3] Karlsen B. Hospital nurses' perceptions of patient teaching. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1997;11:97-102.

- [4] Chwalow AJ, Costagliola DG, Mesbah M, Eschwege E. Management of Type 2 diabetes mellitus in France: Attitudes and practices among a representative sample of general practitioners. *Diabète et Métabolisme*. 1994;20:458-64.
- [5] Taylor V. Health education-a theoretical mapping. *Health education journal*. 1990;49.
- [6] van Dillen SME, Hiddink GJ, Koelen MA, de Graaf C, van Woerkum CMJ. Identification of nutrition communication styles and strategies: A qualitative study among Dutch GPs. *Patient Education and Counseling*. 2006;63:74-83.
- [7] WHO. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. Technical report series. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 1998.
- [8] Bouchard J-M, Archambault J. Modèles éducatifs des mères: origine, cohérence et actualisation. *Revue Française de Pédagogie*. 1991;96:17-32.
- [9] Bertrand Y, Valois P. Les options en éducation. Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de l'éducation, Direction de la recherche; 1982.
- [10] Broom AF, Doron A. Traditional medicines, collective negotiation and representations of risk in Indian cancer care. *Qualitative Health Research*. 2012;23:54-65.
- [11] Abric J-C. Coopération, compétition et représentations sociales. Cousset: DelVal; 1987.
- [12] Malherbe JF. Sujet de vie, objet de soins? Montréal: FIDES; 2007.
- [13] 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. *Revue de l'intégration et de la migration internationale*. 2009;10:31-47.
- [14] De Broca A. Du principe « autonomie » au principe de « conomie ». *Ethique et santé*. 2007;4:69-73.
- [15] Rendorff JD. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw : autonomy, dignity, integrity and vulnerability-Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health care and philosophy*. 2002;5:235-44.
- [16] Auzoult L. L'autonomie, conceptions et pratiques. *Pratiques psychologiques*. 2008;14:237-45.
- [17] Constans T. Quels objectifs glycémiques chez la personne âgée diabétique? Y a-t-il consensus? *La revue de médecine interne*. 2004;25:853-5.
- [18] Moscovici S. La psychanalyse, son image et son public. 3^e ed. Paris: PUF; 2004.
- [19] Vigil-Ripoche MA. "D'exécuter un soin à penser le soin" ou de la difficulté à "mettre en mots" la pratique infirmière. *Recherche en Soins Infirmiers*. 2006:65-76.
- [20] Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. 2001;358:483-8.
- [21] Ajzen I, Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1980.
- [22] Rosenstock LM. The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*. 1974;2:354-86.
- [23] Schwarzer R. Modeling health behavior change: How to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied Psychology: An International Review*. 2008;57: 1-29.

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE

Abric J-C. Experimental study of group creativity: Task representation, group structure and performance. *European Journal of Social Psychology*. 1971;1:311-26.

Abric J-C. *Coopération, compétition et représentations sociales*. Cousset: DelVal; 1987.

Abric J-C. *Pratiques et représentations sociales*. 4ème ed. Paris: PUF-Psychologie sociale; 2003.

Ajzen I, Fishbein M. *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1980.

Albano MG, Crozet C, D'Ivernois JF. Analysis of the 2004-2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: Results and trends. *Acta Diabetologica*. 2008;45:211-9.

Ampt AJ, Amoroso C, Harris MF, McKenzie SH, Rose VK, Taggart JR. Attitudes, norms and controls influencing lifestyle risk factor management in general practice. *BMC Family Practice*. 2009;10:art. n° 59.

André P, Gremy F, Fourcade J, Bruere-Dawson C, Bonnin M, Hervé C. Représentations, discours et pratiques autour de la substitution médicamenteuses par opiacés. A propos d'une enquête réalisée auprès de 97 médecins français. *Annales de Médecine Interne*. 1996;147:20-30.

Auzoult L. L'autonomie, conceptions et pratiques. *Pratiques psychologiques*. 2008;14:237-45.

Balcou-Debussche M, Debussche X. Type 2 diabetes patient education in Reunion Island: Perceptions and needs of professionals in advance of the initiation of a primary care management network. *Diabetes and Metabolism*. 2008;34:375-81.

Bardin L. *L'analyse de contenu*. Paris: PUF; 2011.

Bélair L. La formation à la complexité du métier d'enseignement. In: Paquay L, Altet M, Charlier E, Perrenoud P, editors. *Former des enseignants professionnels Quelles stratégies? Quelles compétences?* Bruxelles: De Boeck, Perspectives en éducation; 1996. p. 63-75.

Bertrand Y, Valois P. *Les options en éducation*. Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de l'éducation, Direction de la recherche; 1982.

Bishop GD. Les prototypes de la maladie : nature et fonctions. In: Petrillo G, editor. *Santé et société La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*. Lausanne: Delachaux et Niestlé; 2000. p. 45-66.

Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*. 2006;26:1-18.

Bondarianzadeh D, Yeatman H, Condon-Paoloni D. A qualitative study of the Australian midwives' approaches to Listeria education as a food-related risk during pregnancy. *Midwifery*. 2011;27:221-8.

Bouchard J-M, Archambault J. Modèles éducatifs des mères: origine, cohérence et actualisation. *Revue Française de Pédagogie*. 1991;96:17-32.

Broom AF, Doron A. Traditional medicines, collective negotiation and representations of risk in Indian cancer care. *Qualitative Health Research*. 2012;23:54-65.

Bury J. Education pour la santé. Concept, enjeux, planification. Bruxelles: De Boeck Université; 1988.

Buttet P, Fournier C. Prévention et éducation pour la santé. In: Gautier A, editor. *Baromètre santé médecins et pharmaciens 2003*. Paris: INPES; 2005. p. 64-82.

Cannon-Breland ML, Westrick SC, Kavookjian J, Berger BA, Shannon DM, Lorenz RA. Pharmacist self-reported antidepressant medication counseling. *Journal of the American Pharmacists Association*. 2013;53:390-9.

Carulla Torrent J, Jara Sánchez C, Sanz Ortiz J, Batista López N, Camps Herrero C, Cassinello Espinosa J, et al. Oncologists' perceptions of cancer pain management in Spain: The real and the ideal. *European Journal of Pain*. 2007;11:352-9.

Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Lagger G, Golay A. L'éducation thérapeutique du patient, quelle histoire! *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2013;7:543-7.

Chwalow AJ, Costagliola DG, Mesbah M, Eschwege E. Management of Type 2 diabetes mellitus in France: Attitudes and practices among a representative sample of general practitioners. *Diabète et Métabolisme*. 1994;20:458-64.

Coleman C-L. Examining Influences of Pharmacists' Communication With Consumers About Antibiotics. *Health Communication*. 2003;15:79-99.

Constans T. Quels objectifs glycémiques chez la personne âgée diabétique? Y a-t-il consensus? *La revue de médecine interne*. 2004;25:853-5.

De Broca A. Du principe « autonomie » au principe de « conomie ». *Ethique et santé*. 2007;4:69-73.

De Ketele J-M, Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations : fondements de méthode d'observation, d'interviews et d'étude de documents. Bruxelles: De Boeck université; 1991.

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.

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.

Deccache A. Education pour la santé, éducation du patient. Quelques concepts et leur signification en médecine générale. In: Sandrin-Berthon B, Aujoulat I, Ottenheim C, Martin F, editors. *L'éducation pour la santé en médecine générale De la fonction curative à la fonction éducative*. Vanves: CFES; 1997. p. 51-62.

Deccache A. Evaluer l'éducation du patient : des modèles différents pour des pratiques différentes... In: IPCEM, editor. *L'évaluation de l'éducation thérapeutique du patient Actes de la XIIIème journée de l'IPCEM 20 juin 2003*. Puteaux: IPCEM; 2003. p. 3-9.

Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie: ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux. *Médecine et Hygiène*. 2004;2484:1168-72.

Deccache A, Lavenhomme E. *Information et éducation du patient*. Bruxelles: De Boeck université; 1989.

Deccache A, van Ballekom K. From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counseling*. 2010;78:282-7.

de-Graft Aikins A. Exploring biomedical and ethnomedical representations of diabetes in Ghana and the scope for cross-professional collaboration: a social psychological approach to health policy. *Social Science Information*. 2002;41:625-52.

Desclaux A, Alfieri C. Counseling and choosing between infant-feeding options: Overall limits and local interpretations by health care providers and women living with HIV in resource-poor countries (Burkina Faso, Cambodia, Cameroon). *Social Science and Medicine*. 2009;69:821-9.

do Nascimento AM, Roazzi A. Cognitive polyphasia and the iconic structure of the social representation of death. *Psicologia: Reflexao e Critica*. 2008;21:499-508.

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;14:24-7.

Elovainio M, Steen N, Presseau J, Francis J, Hrisos S, Hawthorne G, et al. Is organizational justice associated with clinical performance in the care for patients with diabetes in primary care? Evidence from the improving quality of care in diabetes study. *Family Practice*. 2013;30:31-9.

Esposito EM, Fitzpatrick JJ. Registered nurses' beliefs of the benefits of exercise, their exercise behaviour and their patient teaching regarding exercise. *International Journal of Nursing Practice*. 2011;17:351-6.

Eymard C. Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. In: Foucaud J, Bury JA, Bacoul-Debussche M, Eymard C, editors. *Education thérapeutique du patient: modèles, pratiques et évaluation*. Saint-Denis: Inpes; 2010. p. 39-53.

Festinger L. *A theory of cognitive dissonance*. Evanston: Row, Peterson; 1957.

Fiske ST. *Psychologie sociale*. Bruxelles: De Boeck; 2008.

Garcia Marquez G. *L'amour aux temps du choléra*. Paris: Grasset; 1985.

Ghisi GL, Abdallah F, Grace SL, Thomas S, Oh P. A systematic review of patient education in cardiac patients: do they increase knowledge and promote health behavior change? *Patient Education and Counseling*. 2014;95:160-74.

Good MJ, Frazier LM, Wetta-Hall R, Ablah E, Molgaard CA. Kansas office-based nurses' evaluation of patient tobacco cessation activities. *Journal of community health nursing*. 2004;21:77-85.

Grace SL, Gravely-Witte S, Brual J, Monette G, Suskin N, Higginson L, et al. Contribution of patient and physician factors to cardiac rehabilitation enrollment: a prospective multilevel study. *European journal of cardiovascular prevention and rehabilitation*. 2008;15:548-56.

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. *Revue de l'intégration et de la migration internationale*. 2009;10:31-47.

Grosclaude M. Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer: savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement*. 2007;5:139-52.

Guimelli C. La fonction d'infirmière. Pratiques et représentations sociales. In: Abric J-C, editor. *Pratiques sociales et représentations*. 4ème ed. Paris: PUF; 2006. p. 83-107.

Haute Autorité de Santé. *Education thérapeutique du patient. Définitions, finalités et organisation. Recommandations*. 2007.

Heremans P, Deccache A. Mieux intégrer la prévention en médecine générale dans les milieux défavorisés. *Santé publique*. 1999;11:225-41.

Heyden I. L'ETP à domicile : avis de soignants et de responsables. *Education Therapeutique du Patient*. 2013;5:229-52.

Hoving C, Visser A, Mullen PD, van den Borne B. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*. 2010;78:275-81.

Hult H, Fridh ML, Falk AL, Thörne K. Pedagogical processes in healthcare: An exploratory study of pedagogic work with patients and next of kin. *Education for Health: Change in Learning & Practice*. 2009;22:1-11.

Jodelet D. *Les représentations sociales*. Paris: PUF; 1989.

Jodelet D, Ohana J. Représentations sociales de l'allaitement maternel : une pratique de santé entre nature et culture. In: Petrillo G, editor. *Santé et société La santé et la maladie comme phénomènes sociaux*. Lausanne: Delachaux et Niestlé; 2000. p. 137-66.

Jones RA. Patient education in rural community hospitals: Registered nurses' attitudes and degrees of comfort. *The Journal of Continuing Education in Nursing*. 2010;41:41-8.

Joulé R-V, Beauvois J-L. *La soumission librement consentie*. Paris: Presses Universitaires de France; 1998.

Jouquan J, Bail P. A quoi s'engage-t-on en basculant du paradigme d'enseignement vers le paradigme d'apprentissage? *Pédagogie médicale*. 2003;4:163-75.

Jourdan D, Piec I, Aublet-Cuvelier B, Berger D, Lejeune ML, Laquet-Riffaud A, et al. Education à la santé à l'école: pratiques et représentations des enseignants du primaire. *Santé publique*. 2002;4:403-23.

Kääriäinen M, Kyngäs H. The quality of patient education evaluated by the health personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2010;24:548-56.

Kai T, Maki T, Takahashi S, Warner DO. Perioperative tobacco use interventions in Japan: A survey of thoracic surgeons and anaesthesiologists. *British Journal of Anaesthesia*. 2008;100:404-10.

Karlsen B. Hospital nurses' perceptions of patient teaching. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1997;11:97-102.

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.

Kelly PJ, Sable MR, Schwartz LR, Lisbon E, Hall MA. Physicians' intention to educate about emergency contraception. *Family medicine*. 2008;40:40-5.

King L, Quinn GP, Vadaparampil ST, Gwede CK, Miree CA, Wilson C, et al. Oncology nurses' perceptions of barriers to discussion of fertility preservation with patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2008;12:467-76.

Kleier JA. Nurse practitioners' behavior regarding teaching testicular self-examination. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2004;16:206-18.

Lacroix A, Assal J-P. *L'éducation thérapeutique des patients*. Paris: Vigot; 1998.

Lalau J-D, Lacroix A, Deccache A, Wawrzyniak M. *On n'éduque pas un adulte souffrant*. Paris: La Mutualité Française; sous presse 2011.

Le Rhun A, Greffier C, Lamour P, Gagnayre R, Lombrail P. Etat des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés): une démarche éducative centrée sur le patient? *Education du patient et Enjeux de santé*. 2007;25:17-21.

Leep Hunderfund AN, Bartleson JD. Patient Education in Neurology. *Neurologic Clinics*. 2010;28:517-36.

Lemmens K, Strating M, Huijsman R, Nieboer A. Professional commitment to changing chronic illness care: Results from disease management programmes. *International Journal for Quality in Health Care*. 2009;21:233-42.

Levasseur G. Réseaux et éducation du patient : des politiques préalables à l'action. *Education du patient et Enjeux de santé*. 2002;21:110-3.

Levy TA, Raab CA. A study of the dietary counseling practices among Oregon dental hygienists. *Journal of dental hygiene : JDH / American Dental Hygienists' Association*. 1993;67:93-100.

Lhuillier D, Diuana V, Amado G, Sanchez A, Larouze B. Représentations des risques et des pratiques de soins en milieu carcéral: Le cas du VIH et de la tuberculose dans les prisons de Rio de Janeiro. *Bulletin de Psychologie*. 2008;61:7-16.

Malherbe JF. *Sujet de vie, objet de soins?* Montréal: FIDES; 2007.

Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*. 2001;358:483-8.

Marcell AV, Halpern-Felsher B, Coriell M, Millstein SG. Physicians' attitudes and beliefs concerning alcohol abuse prevention in adolescents. *American Journal of Preventive Medicine*. 2002;22:49-55.

Menninger W. "Caring" as Part of Health Care Quality. *Journal of American Medical Association*. 1975;234:836-7.

Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *The New England Journal of Medicine*. 1972;286:1388-91.

Millstein SG, Marcell AV. Screening and counseling for adolescent alcohol use among primary care physicians in the United States. *Pediatrics*. 2003;111:114-22.

Moliner P, Rateau P, Cohen-Scali V. Les représentations sociales. *Pratique des études de terrain*. Rennes: Presses Universitaires Rennes; 2002.

Morant N. Social representations and professional knowledge: The representation of mental illness among mental health practitioners. *British journal of Social Psychology*. 2006;45:817-38.

Morin M, Souville M, Obadia Y. Attitudes, représentations et pratiques de médecins généralistes confrontés à des patients infectés par le VIH. *Cahiers internationaux de psychologie sociale*. 1996;29:9-28.

Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*. 3^e ed. Paris: PUF; 2004.

Mosnier-Pudar H. Why patients don't follow necessarily our advices Is therapeutic education the answer to the problem of compliance. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 2012;6:66-71.

Naudet M, Miche J-N. Prise en charge du problème alcool par le médecin généraliste: Impact de sa formation et de ses représentations. *Alcoologie et Addictologie*. 2006;28:41-50.

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.

Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. 1^{ère} Conférence mondiale pour la promotion de la santé. Ottawa 1986.

Parsons T. *The social system*. Glencoe: The free press; 1951.

Paul M. *L'accompagnement: une posture professionnelle spécifique*. Paris: L'Harmattan; 2004.

Petticrew M, Roberts H. *Systematic Reviews in the Social Sciences: A Practical Guide*. Oxford: Blackwell publishing; 2006.

Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*. 1992;47:1102-14.

Rantanen M, Johansson K, Honkala E, Leino-Kilpi H, Saarinen M, Salanterä S. Dental patient education: a survey from the perspective of dental hygienists. *International Journal of Dental Hygiene*. 2010;8:121-7.

Regnier Denois V, Poirson J, Soum Pouyalet F, Chauvin F. La chimiothérapie par voie orale: Représentations et pratiques des oncologues et des patients. *Psycho-Oncologie*. 2009;3:168-75.

Rendtorff JD. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw : autonomy, dignity, integrity and vulnerability-Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health care and philosophy*. 2002;5:235-44.

Renedo A, Jovchelovitch S. Expert knowledge, cognitive polyphasia and health: A study on social representations of homelessness among professionals working in the voluntary sector in London. *Journal of Health Psychology*. 2007;12:779-90.

Rosenstock LM. The health belief model and preventive health behavior. *Health Education Monographs*. 1974;2:354-86.

Roussel S, Gagnayre R, Deccache A. Difficultés de mise en pratique de l'ETP.... et si les représentations étaient en cause? *Nutrition & Endocrinologie*. 2014;11:198-201.

Roussel S, Libion F, Deccache A. Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en Education Thérapeutique du Patient: Pistes pour la formation. *Pédagogie médicale*. 2012;13:79-90.

Sabourin P. L'analyse de contenu. In: Gauthier B, editor. *Recherche sociale De la problématique à la collecte des données*. 5^e ed. Québec: Presses de l'Université du Québec; 2010. p. 415-44.

Salas S, Dany L, Michel R, Cannone P, Dudoit E, Duffaud F, et al. Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs: Une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. *Médecine Palliative*. 2008;7:130-9.

Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide ? *Recherches Qualitatives Hors série*. 2007;5:99-111.

Schwarzer R. Modeling health behavior change: How to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied Psychology: An International Review*. 2008;57: 1-29.

Seca J-M. *Les représentations sociales*. Paris: Armand Colin; 2005.

Sunaert P, Vandekerckhove M, Bastiaens H, Feyen L, Vanden Bussche P, De Maeseneer J, et al. Why do GPs hesitate to refer diabetes patients to a self-management education program: A qualitative study. *BMC Family Practice*. 2011;12.

Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine. The basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Archives of internal medicine*. 1956;97:585-92.

Taillardat-Beneteau C. L'éducation thérapeutique du patient (ETP). Points de repères et perspectives. *Annales Pharmaceutiques Françaises*. 2008;66:309-12.

Taylor V. Health education-a theoretical mapping. *Health education journal*. 1990;49:13-4.
Thomas DR. A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*. 2006;27:237-46.

Tse KY, So WKW. Nurses' perceptions of preoperative teaching for ambulatory surgical patients. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;63:619-25.

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 Vernes; 2008.

Turnbull BJ, Roberts K. Teaching and breast self-examination: an insufficiency of instruction. *Contemporary nurse : a journal for the Australian nursing profession*. 2004;17:167-76.

Van Der Maren J-M. La recherche appliquée en pédagogie: des modèles pour l'enseignement. 2è ed. Bruxelles: De Boeck; 2003.

van Dillen SME, Hiddink GJ, Koelen MA, de Graaf C, van Woerkum CMJ. Identification of nutrition communication styles and strategies: A qualitative study among Dutch GPs. *Patient Education and Counseling*. 2006;63:74-83.

van Dillen SME, Hiddink GJ, Koelen MA, van Woerkum CMJ. Nutrition communication styles of family doctors: Results of quantitative research. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2005;59:S47-S56.

Vega A. Les infirmières hospitalières françaises : l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles. *Sciences Sociales et Santé*. 1997;15:103-41.

Vermersch P. L'entretien d'explicitation. 6ème ed. Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur; 2006.

Vigil-Ripoche MA. "D'exécuter un soin à penser le soin" ou de la difficulté à "mettre en mots" la pratique infirmière. *Recherche en soins infirmiers*. 2006;65-76.

Wagner W, Duveen G, Verma J, Themel M. 'I have some faith and at the same time I don't believe' - Cognitive polyphasia and cultural change in India. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. 2000;10:301-14.

Watzlawick P, Helmick Beavin J, Jackson DD. Une logique de la communication. Paris: Seuil; 1972.

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.

Woivalin T, Krantz G, Mäntyranta T, Ringsberg KC. Medically unexplained symptoms: Perceptions of physicians in primary health care. *Family Practice*. 2004;21:199-203.

ANNEXES - ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS DE SOINS DE SANTÉ. EXEMPLE DES DIFFÉRENTS TYPES DE PRATIQUES

ANNEXE 1. Entretien avec Alba, Infirmière, exemple de type 1 (sous type 1.1)

ANNEXE 2. Entretien avec Elsa, Pharmacienne, exemple de type 2 (sous type 2.2)

ANNEXE 3. Entretien avec Daphnée, Infirmière, exemple de type 3 (sous type 3.2)

ANNEXE 1. EXEMPLE DE PRATIQUE DE TYPE 1 (SOUS-TYPE 1.1)

ENTRETIEN AVEC ALBA, INFIRMIÈRE À DOMICILE

Durée : 99min

S : (... intro globale) Je vais vous demander d'évoquer les pratiques éducatives, mais surtout une pratique que vous avez eue avec un patient. Cela prend bien sûr part dans un contexte plus global de rencontre avec le patient. L'idéal est d'essayer de se souvenir de quelque chose de pas trop récurrent (A : d'accord), de relativement récent parce que sinon au niveau du souvenir, c'est un peu difficile, et si possible de relativement bien réussi ou, où vous avez appris quelque chose. Parce qu'on a remarqué que c'est plus facile de s'en souvenir...

A : J'essaye de me rappeler un acte, un moment vécu. C'est ça ?

S : Une rencontre avec un patient, une séance

A : Oui, oui. C'est vrai que j'ai là... quelque chose en tête... je peux commencer ?

S : Oui, oui, bien sûr.

A : Donc, en fait, c'est une dame d'une bonne soixantaine d'années, qui s'est fait opérer d'une prothèse totale de hanche. Euh... et donc moi, j'arrive 48h après. Et donc, cette dame je la retrouve, elle m'accueille debout avec une canne et elle marche. Et donc, je suis assez interpellée parce qu'une prothèse totale de la hanche... moi qui ai 23ans de carrière. Je la connais avec 3 semaines d'hospitalisation avec toute la rééducation en post-op. Et là, en effet, elle est debout. Donc, je ne comprends pas très bien comment c'est possible. Cette personne, en fait, a bénéficié d'une intervention d'une nouvelle prothèse. On l'appelle « AMIS ». Cette prothèse est placée... En fait, on écarte les muscles, vous voyez, on écarte les muscles. Et donc, on va placer la prothèse et ne découpe plus dans les muscles comme avant... (S : Oui, oui) Ce qui fait que l'hospitalisation ne nécessite plus un long séjour. Donc tout se passe bien. Elle est contente et puis, elle se retrouve avec... une masse... euh... je ne sais pas très bien si je suis dans le bon, mais je vous explique. Il y a eu déjà l'éducation par rapport à l'injection. Donc, elle ne connaissait pas du tout les effets secondaires et éventuellement, les complications. Donc, il y a toute une éducation du patient. Et alors, après cette prothèse aussi bien elle que moi nous avons appris parce qu'on n'a pas découpé dans le muscle, on a écarté le muscle, placé la prothèse, un drain qui a été enlevé au bout de 48h. Et donc, après m'être renseigné auprès du chirurgien, d'avoir lu la brochure, vous voyez, il y a eu toute une éducation qui s'est mise en place où j'ai expliqué à la dame avant comment cela se passait et maintenant, j'ai compris cette intervention-là et c'est pour cela qu'elle était très vite debout. Mais elle s'est retrouvée avec une masse, très dure comme cela, au niveau de la plaie chirurgicale, qui était en fait un hématome. Et donc, là, on a dû appeler le médecin traitant. Elle est allée voir son chirurgien en urgence. Et donc, oui, apparemment le drain est enlevé 48h après, parce qu'il est placé au niveau d'un corps étranger et qu'il y a un haut risque infectieux. Mais donc, cela a provoqué un hématome quand même assez... important, qui a été ponctionné par la suite. (S : Ah oui) Donc, là, au niveau... un changement pour moi. Dans le sens où je ne connaissais pas, vous voyez, c'était un peu de l'inconnu. Euh... et donc,

j'ai dû me renseigner, essayer de comprendre, pour pouvoir la suivre et donc... et donc, ça, c'était... c'est une démarche totalement... différente... des prothèses totales de hanche habituelles, avec une injection, un pansement. Donc, je n'ai pas... Quelque part, c'est elle qui m'a appris aussi. Parce qu'elle m'a donné sa brochure aussi. La démarche, ça a vraiment été un échange entre le bénéficiaire et le soignant.

Et donc, je lui avais dit que c'était probablement une poche, un hématome... mais voilà... je n'ai pas des rayons X à la place des yeux. Puis, elle est allée et donc cela s'est confirmé. Malheureusement, cela fait partie des complications... qui n'apparaissaient pas (tape la table) sur la brochure. Donc, moi j'étais vraiment dubitative. Je n'avais pas réponse à toutes ses questions et donc, j'ai passé la main. J'ai passé la main au chirurgien...elle est repartie... Voilà quoi! Et c'était quelque chose de bien, quoi, finalement.

S : Dans la prise en charge de cette personne, est-ce qu'il y a une fois en particulier où vous pourriez me décrire ce qui s'est passé avec la personne ? Par exemple, lorsque vous lui avez expliqué au début, ou une interaction par rapport à...

A : à la piqûre ? Hé bien, en fait, quand je fais des fraxiparine® comme cela, je leur pose toujours la question, vous savez, si eux savent. Pour voir s'ils ont été déjà éduqués... à l'hôpital. Puisqu'à la base... à chaque fois, à 100% des cas, j'ai envie de dire, ils n'ont pas reçu l'information. Et donc, de là, je repars et je leur explique (baisse la voix) que "cette injection elle est faite pour liquéfier le sang, pour éviter les thromboses, les phlébites, hein. Parce qu'il y a eu une intervention chirurgicale. Donc, au niveau vasculaire, il y a ce risque qui est là". Et puis, elle était relativement contente de savoir qu'elle pouvait avoir une épistaxis, qu'elle pouvait saigner beaucoup plus longtemps. Parce que vous imaginez, cette personne, je ne lui explique pas, elle va se couper et elle va saigner deux fois plus longtemps, hein. Ben, à un moment donné, elle va, elle va paniquer, hein. (S : Oui, oui) A : Tandis que si elle le sait... En tout cas, elle était rassurée. Maintenant pour les épistaxis, c'est vrai que pour les épistaxis... Elle n'en a pas présenté, mais elle savait très bien qu'imaginons le soir, si elle se mettait à saigner du nez. On arrêta. On arrêta l'injection. Donc, moi, je pense que si j'étais le patient cela me ferait plaisir de savoir cela.

S : Est-ce que vous pouvez essayer de vous mettre (A : Oui) dans... comment vous étiez à ce moment-là ? Ce que vous lui avez dit ? Comment elle a réagi ?

A : Oui donc jusque avant de la piquer, juste avant de faire l'injection... en débballant (A : rires), je lui ai posé la question de savoir... si elle connaissait les éventuels effets secondaires et là, comme elle me répond que « non absolument pas », je lui ai demandé donc si elle avait été éduquée à l'hôpital. Donc, pas du tout. De là, cela part deux explications. La première c'est qu'un risque de saignement prolongé au moment ... d'une coupure et les épistaxis. Et c'est expliqué très simplement... Je ne dramatise pas parce qu'alors il y en a certains qui ne vont plus vouloir se faire piquer, vous voyez ? Donc, cela se passe sur quelques minutes, hein.

S : Cette dame, elle vous dit qu'elle n'a pas eu d'information...

A : Elle me dit qu'elle n'a pas eu d'information. Elle me dit qu'elle n'a pas eu d'information et donc, elle est demandeuse. Et je lui explique tout simplement, ce que je viens de vous dire (baisse la voix) que si elle devait se couper elle risque de saigner longtemps et que ça, il fallait absolument nous avertir. Que si elle avait des saignements de nez, il fallait nous avertir aussi, voire avertir son médecin, parce qu'il fallait arrêter le traitement ! C'est quelqu'un qui intellectuellement suivait bien. Donc, elle a directement compris, elle a bien cerné. Elle a bien... enfin... l'information était bien comprise, elle a bien reçu. Elle n'en a plus jamais parlé.

S : Quand vous lui expliquez? Comment avez-vous su qu'elle comprenait bien?

A : Parce qu'elle me dit: « d'accord, OK ». Tout simplement. Voilà, c'est très bref, hein, je n'entre pas trop dans les explications, parce que... on a aussi un timing au niveau des soins. Et donc, je dois non seulement soigner, poser l'acte infirmier et puis, il y a aussi toute la paperasse. Il ne faut pas l'oublier. On a toute l'ouverture de dossiers de soin, on a l'éducation au patient et puis, ben, je ne dis pas « épistaxis » par exemple. Je dis « saignement de nez », je vais peut-être le citer une fois. Mais tout le monde n'est pas censé savoir ce que c'est. Donc, là oui, elle a l'information bien reçue. Elle a bien compris. (S : OK) A : Je pense même qu'elle m'a dit que cela n'était pas arrivé. Donc, euh, elle me dit "non, pas d'hémorragie", donc voilà.

S : D'accord. Donc, j'essaie de récapituler pour voir si nous n'avons pas manqué certains détails, par rapport à cette injection. Vous entrez chez la personne (A : oui). Au niveau des soins, vous deviez faire une injection. Donc, vous lui demandez avant de faire l'injection effectivement si elle connaissait les effets secondaires de cette injection. La personne vous répond « non » (A : non)... Vous lui demandez si on lui a expliqué à l'hôpital, c'est ça ? (A : oui, c'est ça !). Et là, de nouveau, elle répond non (A : Elle répond non). Là, vous lui expliquer d'une part, que le sang se fluidifie et que dès lors, elle peut saigner beaucoup plus longtemps et d'autre part, qu'il peut y avoir des saignements de nez et que là, il vous faut contacter si cela se passe. Ensuite, la personne vous a dit qu'elle a compris ce que vous vouliez lui dire (A : Oui, oui) et donc vous ...

A : On poursuit les soins, parce qu'il y a aussi un pansement.

S : D'accord, vous pouvez continuer à m'expliquer ce que vous avez fait...

A (qui interrompt) : Oui, oui, bien sûr. Donc souvent, je commence, je commence par le dossier, pour être sûre de ne rien n'oublier. Je récupère le certificat. Ensuite avant de faire cette injection, l'éducation au patient « je fais une injection ». Pourquoi? Parce que parfois on se met à parler, on fait l'injection, on fait le pansement et puis j'oublie l'injection. Cela m'est déjà arrivé. Très rarement, mais bon, vous voyez, quelque part...

S : Dans ce cas-là, vous avez fait l'injection avant ou vous avez...

R (qui interrompt) : avant

S : vous avez fait l'injection avant de lui expliquer ?

A : Avant. Non, non. J'entre, je m'occupe des papiers, prise de contact, les documents ensuite, j'explique, je pique la patiente. Puis, on s'occupe du pansement. Donc, c'est deux soins vraiment différents. Et là, comme je vous dis... à ce moment-là, c'est moi qui lui pose des questions. « Tiens, vous êtes déjà debout. Comment est-ce que cela se fait ? ». Elle me dit « J'ai bénéficié d'une intervention qui est toute nouvelle, avec l'écartement des muscles pour... introduire la prothèse. Donc, là, ... ce que je fais... je retire le pansement qui a été mis à l'hôpital et on vérifie l'état de la plaie. On regarde l'état des fils. S'il n'y pas d'infection. Donc, ce que je constate aussi c'est qu'il y a un énorme hématome et quand je dis "énorme", cela veut dire que... cela commence du haut de la jambe et qu'il a déjà, qu'il a coulé en fait vers le mollet.

Et là, deuxième éducation du patient. Bien souvent... vous voyez... comme c'est dans les chirurgies. Il y a des gens comme ça qui ont mal, qui souffrent, pas tellement de la plaie, mais de l'hématome. En fait, l'hématome est une mise sous pression des tissus et donc, il n'a rien à faire là, les gens ressentent cette douleur. Donc, je lui ai conseillé de mettre du Reparil®. Plusieurs fois par jour pour soulager un peu. (S : d'accord, OK). Donc, réfection du pansement. Je désinfecte la plaie, je pose le pansement et puis, on parle de l'hématome. Vous voyez, donc, il y a eu l'injection, il y a eu le pansement et la plaie en elle-même et puis, il y a cet hématome. Cet hématome qui lui fait mal. On gère aussi tout ce qui est notion de douleur. Donc, on revoit son traitement per os... C'était encore une fois, un grand n'importe quoi. Donc, éducation du patient par rapport à l'hématome: je lui demande de « mettre du Reparil® plusieurs fois par jour » et là, entretemps, il y a son médecin traitant qui lui dit « super, Reparil® très bien. Hirudoïde® marketing » (A : rires) et donc, elle pouvait mettre du Reparil®. Donc qu'est-ce que je voulais dire ? Oui, les médicaments. Donc, elle a des antidouleurs, je ne me souviens plus très bien desquels, mais elle a un médicament avec un dérivé morphinique et puis, elle avait des Dafalgan® et des choses comme cela. Ensemble, on réorganise pour qu'elle couvre 24h, parce qu'elle se réveille la nuit à cause des douleurs, vous voyez, à cause des douleurs. Donc, ça c'est une règle qui est souvent prise : les soignants couvrent 12h. Ils couvrent le jour, ils ne couvrent pas la nuit (Rires) (S : Ah oui), ça c'est quelque chose que j'ai déjà pu remarquer, mais que les professeurs nous expliquaient à N. Mais donc, une journée, c'est bien 24h. Donc, les antidouleurs, la patiente... elle avait deux. Je ne savais plus si c'est deux... de « Rantéral » ou quelque chose comme cela, avec un effet retard. Donc, on a dit « ok, 8h du matin, le prochain 20h, mais entre-temps, toutes les 4h, on prend un Panadol® 1gramme, un anti-inflammatoire. Et donc là elle a commencé à décrocher tout doucement au niveau de la douleur. Elle était super contente. Alors tout cela, ça ne se fait pas en 1h-2h hein ?

S : Oui, oui.

A : Je prends le temps, mais c'est un soin qui est dirigé un peu. Vous voyez ce que je veux dire ? Elle a droit à la parole, mais moi je connais bien mon métier. Je sais par où commencer. Donc, c'est très structuré et quand je pars, je m'assure toujours qu'ils aient compris. Vous voyez ? Donc, je fais souvent répéter au patient. Je dis « allez dites-moi, le traitement ? » et là elle a cafouillé un peu. Donc, on a pris une feuille. On a écrit. Voilà.

S : Est-ce que ...par rapport au pansement, à la découverte de l'hématome, à la petite éducation qui a suivi et puis ensuite on prendra les médicaments. Vous pourriez vous

replonger dans la situation (A : Mm, mm) et expliquer chronologiquement ce qui s'est passé avec la personne. C'est un peu compliqué...

A : Oui, mais non (Rires) non, non. Et donc, je reparle. Pas de l'injection hein. L'injection... c'est bon hein ?

S : Oui vous m'en avez parlé dans les détails de ce qui s'était passé.

A : Donc, juste avant... après avoir fait l'injection... J'ai dit: « Ben maintenant on va s'occuper du pansement. On va aller voir là-dessous ». Et donc, je tire le pansement qui a été placé par les infirmières de l'hôpital. Et là, je commence, avant de désinfecter. Je vérifie toujours ma plaie. Parce qu'une plaie comme cela postopératoire, il y a un haut risque infectieux, hein. Donc, on vérifie l'état des agrafes. Là, c'étaient des agrafes. Elles sont bien en place. Et souvent, je les compte. Comme ça... si jamais elle devait en perdre une ou s'il devait y avoir un problème. Et puis ils aiment bien savoir le nombre d'agrafes qu'ils ont. C'est comique, hein ? Mais « combien chez vous il y a d'agrafes ? » Donc, on compte, on vérifie l'état de la plaie.

S : Là, vous les avez comptées ?

A : Probablement... je ne me souviens plus... Probablement... (Silence)

S : Quand vous avez enlevé le pansement, il n'y avait pas de problème spécifique avec cet hématome (A : non, non) qui s'est avéré, assez énorme.

A : Non, non, parce qu'en fait cela n'ap...

S : n'apparaissait pas ?

A : Non, non. L'hématome, il n'y avait pas d'écoulement qui... Voilà c'est ça, en fait, qui a été le problème. Moi, j'avais une plaie qui était propre, sèche, saine et l'hématome était dans le bas de la plaie. Cette boule s'est formée petit à petit (S : D'accord) vous voyez. Donc, si vous voulez ce qui s'est passé c'est que... et le chirurgien est tout à fait d'accord avec ce que moi j'avais envisagé, c'est que, c'est que le drain a été enlevé beaucoup trop tôt. Donc le drain, il est là, vous savez, pour drainer toutes ces sérosités, mais si on l'enlève 48h, tout juste 48h en post op, malheureusement, s'il y a encore des sérosités du sang qui doivent, qui devaient s'écouler (baisse la voix)... il y a une poche qui se crée et donc on était déjà au 10^{ème} jour post op. On appelle cela même du « vieux sang » quelque part, mais qui n'est jamais repassé par la plaie.

S : D'accord. Donc, en fait, vous enlevez le pansement (A : oui, oui) là il n'y a rien de spécial (A : non, non) « la plaie est belle » comme on dit (A : oui, c'est ça). Par contre, vous remarquez qu'il y a cet hématome qui se trouve (A : oui, c'est ça, oui c'est ça) en bas de la plaie (A : oui, c'est ça).

A : D'emblée, je lui parle d'hématome, pourquoi ? Parce qu'à ce endroit-là, j'avais l'orifice du drain (S : d'accord). Donc vous voyez...

S : Donc, en fait, vous voyez-vous qu'il y avait quelque chose d'anormal, une sorte de petite boule, j'imagine

(A : oui, c'est cela une masse) et vous avez su que cela pouvait être un hématome par le fait que le drain était justement placé à cet endroit-là. Et cela vous a mis...

A : (qui complète) la puce à l'oreille. Tout à fait et comme c'était dans le bas de la plaie. Le sens de la gravité et tout cela... Bon, alors, j'ai bien pensé, ce qu'est un gros point d'interrogation tout de même. Nouvelle technique, est-ce que c'est possible ? Pas possible, vous voyez ? (S : oui, oui). Donc, moi, j'étais un peu, j'étais un peu sceptique tout de même. Donc, ce qu'on a fait puisque je pense que c'est arrivé... euh... elle est sortie fin de semaine, on arrive donc dans le week-end (S : Ah oui) (Rires). Alors, le week-end, vous savez comment cela va avec le médecin de garde et son chirurgien. Donc, on s'était dit avec la dame qu'on laissait passer le week-end... (S : d'accord) Vous voyez, pour voir un peu ce que cela devenait. Si cela allait se résorber. Parfois, il y a des hématomes qui se résorbent tous seuls aussi. Là, elle avait pour consigne, puisque le lundi matin ce n'était pas moi, que si le lundi sa jambe était dans le même état, il fallait appeler son médecin traitant.

S : Donc là, en fait, lors de la découverte de l'hématome, vous lui avez dit quoi ... à cette dame ?

A : Je lui ai dit que je pensais bien que c'était un hématome (S : oui), mais que j'étais quand même un peu sceptique parce que je ne connaissais pas les complications de cette intervention, que cela m'était complètement inconnu (S : que c'était nouveau pour vous). Voilà. Donc, ce que je lui ai proposé. Donc, ce que j'ai fait, c'est que j'ai fermé ce pansement. Donc, j'ai désinfecté la plaie, j'ai refermé, j'ai conseillé de mettre du Reparil®. Et en... en accord avec elle, en accord avec la patiente, qui n'était pas trop inquiète d'ailleurs. On s'est dit « OK, on attend encore 48h. Et si lundi cette masse est toujours là, j'appelle mon médecin traitant » (S : D'accord). Ce qu'elle a fait.

S : Donc, ce qu'à ce moment-là vous supposez être un hématome (A : oui, oui) et cela s'avèrera exact par la suite (A : oui, oui). Vous lui annoncez comment à cette dame ?

A : C'est-à-dire que l'on en discute. On se dit « qu'est-ce qu'on fait maintenant ? »

S : Vous lui dites « il y a une masse »

A : « il y a une masse, probablement un hématome, je n'en suis pas certaine. Que fait-on ? » Et donc, si je me souviens bien. Cela je ne suis pas certaine... euh... comme elle sortait de l'hôpital. Elle m'a dit « je ne vais pas appeler mon médecin traitant aujourd'hui ». Et je lui ai dit « et alors que fait-on ? ». On s'est dit « OK, on va attendre, on va encore laisser passer un ou deux jours »

S : d'accord

(Silence) A : Parce que maintenant ce n'était pas grave. Si maintenant, j'avais eu une hémorragie, si j'avais eu un pansement avec une plaie humide ou infectée ou quoi. Là, on agit tout de suite. Ici, on avait une masse dans le bas de la plaie, qui pour moi était un hématome. Oui, c'est cela, la dame n'a pas voulu appeler son médecin traitant, mais on s'était mises d'accord toutes les deux. Donc euh, on avait trouvé un accord un peu comme cela pour dire.

S : *Est-ce que vous pouvez décrire un peu comment cela s'est passé, justement. Comment vous lui avez dit puis comment elle... Vous pouvez prendre un moment, le temps que ...*

A : oui, oui. Je réfléchis (S : *ce n'est pas facile*). Pas facile de retourner comme cela. Je pense que ... oui... écoutez, je pense, que... j'essaie de me remettre dans la situation, mais... (S : *prenez votre temps*). Elle était inquiète, hein, cela il faut quand même le savoir et... mais elle me faisait confiance. Elle me faisait confiance. Donc, on ne savait pas bien quoi faire avec cette masse. Cette masse... qui en plus ... ne lui faisait pas très, très mal, hein. Ce n'était pas la masse qui lui faisait mal. C'était l'hématome qui lui coulait dans la jambe. Donc... Pff (souffle). Elle était inquiète (silence). Elle était inquiète sans vraiment l'être. Je ne sais plus si elle a passé un coup de fil, vous voyez, je ne sais plus, si elle a passé un coup de fil à son médecin ou si d'emblée ... elle se laissait quelques jours. Je ne sais plus vous dire (Rires). Mais je me souviens qu'on a laissé passer le week-end. Cela je me souviens très bien... en accord avec elle... et puis, le lundi matin... oui... le lundi matin... elle a appelé son médecin traitant qui, qui est venue, mais qui n'était pas certaine que c'était un hématome. Elle n'était pas certaine, si je me souviens bien. Donc, elle lui a demandé de mettre du Reparil®. Elle a regardé aux médicaments... ce qu'on avait hein, ce qu'on avait hein (tape sur la table) ... programmé. Donc, ça elle était tout à fait d'accord avec la programmation.

Par contre, elle n'a pas ouvert le pansement, parce que l'hématome était dans le bas et donc qu'est-ce qu'elle lui a demandé ?... « De laisser aller, de laisser aller ». « De laisser aller encore quelques jours », je pense (Silences). Je ne me souviens plus bien. C'est déjà loin derrière (Rires embarrassés).

S : *Oui, c'est un peu compliqué.*

A : Oui. Mais en tout cas, il est vrai que du moment où cet hématome, point d'interrogation, est apparu. Enfin, quand moi je suis arrivée, il y avait déjà une masse... euh on se laisse un ou deux jours pour voir ce que cela devient. Le lundi matin, la masse est là et même (baisse la voix) un peu plus importante. Elle contacte le médecin traitant, qui ne pense pas que c'est un hématome, qui n'est pas inquiète, qui ne met rien en place au niveau... mais qui demande de mettre du Reparil® sur la masse... les antidouleurs... et puis, je pense que fin de semaine. Là, on réagit, on se dit « il faut aller voir le chirurgien ». Il faut aller montrer cette masse. Donc, la dame prend contact avec le service de consultation ou le service même où elle a été opérée et elle obtient un rendez-vous chez un orthopédiste de garde, qui lui confirme que c'est un hématome, que c'est à ponctionner. Et donc, là, ce n'est pas fait là sur place, parce qu'ils n'ont pas le temps. C'est fait le lendemain... 24h après, c'est ponctionné !

Voilà ça c'est en gros. Puis, elle est ponctionnée. Moi, mes soins sont terminés. Mes injections sont terminées. Mon pansement aussi. Et donc, je la quitte la veille de la

ponction... et je ne la vois plus jamais. Mais je lui dis « je vous laisse, les soins sont terminés, mais on est toujours là. Si demain, quand vous avez été ponctionnée, vous avez besoin que l'on vienne faire les pansements... Voilà ».

S : Voilà. OK ! D'accord, par rapport justement encore... à la découverte de cette masse (S et A : Rires) En fait, vous annoncez à la personne qu'elle a, que vous avez cette masse...

A : (qui interrompt) elle-même, hein, elle-même

S : Elle-même ?

A : elle-même. Oui. Oui.

S : Elle-même. Oui, oui d'accord, quand vous lui annoncez, elle vous dit qu'elle avait déjà remarqué qu'il y avait quelque chose (A : voilà)

A : voilà, c'est ça. Elle n'est pas étonnée (S : D'accord). Elle n'est pas étonnée. Mais donc, je ne sais plus très bien si ... Oui, je pense que c'est moi qui pointe ce... je dis « qu'est-ce que c'est cette masse ? » « Oui » qu'elle me dit « Je l'ai depuis... on m'a enlevé le drain et donc regardez ». Elle est restée deux jours... Attendez hein... que je ne me trompe pas... un jour... Donc, elle a été opérée... elle est restée 48h et donc, moi, je la rencontre le lendemain.... Donc, à 3^{ième} jour post-op. C'était un, deux, troisième jour post-opératoire. Et là, elle baisse son pantalon... puisque l'injection se fait au niveau du ventre, elle baisse un peu sa petite culotte et là, je tire le pansement et là, on voit, je dis « tiens, qu'est-ce que c'est cette masse ? » et elle me dit « je l'ai depuis qu'on a enlevé le drain. C'est là, c'est là. Cela ne me fait pas mal, j'ai plus mal dans la jambe » et donc là elle veut savoir un peu ce que c'est, vous voyez elle est... un peu inquiète, sans vraiment l'être. Elle faisait un peu... vous voyez... elle était debout hein.

Elle marchait, pour elle, c'était le principal, vous voyez. (S : oui, oui) Donc, c'est là que je lui suggère, que je lui dis, peut-être est-ce un hématome. « Regardez, madame, c'est à l'endroit du drain. C'est dur... euh que pour avoir travaillé en orthopédie, je peux vous dire (baisse la voix) que c'est un risque lorsqu'on enlève les drains un peu trop tôt ». Et donc, c'est vrai que nous on les laissait un peu plus longtemps. On les laissait, on les laissait plus longtemps et donc, on compensait pour les pertes, mais... donc voilà. Je lui dis « Tiens... euh.. » O Je ne me souviens plus très bien, mais je pense que. Voilà. On parle de cet hématome et on se dit « qu'est-ce qu'on fait, que fait-on maintenant à l'instant précis ? » et donc, en accord, toutes les deux, je ne sais plus très bien la conversation, mais on se dit « on se laisse quelques jours » « on se laisse un jour, deux jours, puisqu'on tombait dans le week-end. Et puis comme je vous disais tout à l'heure, comme ce n'était pas moi, le lundi, cela je me souviens bien, mais je fais un résumé à ma collègue qui reprend (S : oui, oui) « Mais lundi matin, si c'est là appelez votre médecin traitant. Demandez-lui à ce qu'elle examine ». Là, je passe un peu la main, parce que (S : oui, oui) ce n'est pas dans mon ressort hein. Quoi qu'est-ce que je fais? Il faut prescrire de toute façon.

S : Donc, quand vous lui annoncez que c'est peut-être un hématome... (A : oui) Que c'est une complication courante entre guillemets quand on enlève le drain un peu trop tôt (A : oui). Elle... elle a quel type de réaction ?

A : oui, c'est vrai qu'elle me dit « vous pensez que vous l'enlevez un peu trop tôt » « Il me semble, hein, vu la masse si c'est un hématome, pour moi c'est enlevé un peu trop tôt. Et là, elle me dit « pourquoi est-ce qu'ils l'enlèvent si tôt ? ». Alors je dis « écoutez, madame, vu que c'était... Ces interventions de court séjour, cela s'appelle des « fast-track »). Est-ce qu'ils ont voulu enlevé cela pour être certains que cela soit fait par leurs soins ? Est-ce que vous entrez dans une tarification ? » Vous voyez, je sais qu'il y a une tarification de 24h. Je lui dis « la raison, elle peut être là, mais je ne suis pas certaine de la connaître ». Voilà, donc, elle... là c'est vrai que cela l'intrigue beaucoup cette histoire de drain que l'on aurait enlevé prématurément et donc, je lui ai demandé de poser la question au chirurgien et le chirurgien lui a répondu que c'était habituel, que l'on enlevait les drains après 48h, pour la simple et bonne raison, qu'il s'agissait d'un objet, d'un corps étranger. C'est vrai que le drain, il est à l'intérieur, hein ? Et qu'il y a un haut risque infectieux et que lui c'est son habitude comme cela, qu'il enlève les drains en post-op. Et donc, à ce moment-là... mais je parle de ça, donc pratiquement pas 15j plus tard, mais une bonne dizaine de jours plus tard, où elle est rassurée hein, elle est rassurée, puisque c'est...normal... hein... c'est normal. C'est comme cela que l'on fonctionne. Mais le médecin lui a dit que c'était une des complications possibles et que voilà, elle la présentait.

S : Sur le moment, vous découvrez la masse. Enfin, elle l'avait déjà découvert préalablement (A : oui). Du coup elle a une sorte d'explication possible de ce qu'elle avait remarqué précédemment

A : Oui, elle, elle m'explique qu'on a enlevé le drain.

S : Et donc la discussion porte sur le drain...

A : En fait, elle, elle calcule, parce qu'elle n'était plus certaine du jour opératoire et du jour où on avait enlevé le drain. Vous voyez...

S : pour voir si c'était bien les 48h ?

A : oui, c'est cela. Et donc, c'est vrai que cela peut sembler stupide comme cela, mais c'est vrai que l'on fait un calcul toutes les deux (Rires), « mais quand est-ce que vous avez été opérée (Rires) et vous êtes sortie quand ? » Et là elle ne se souvenait plus très bien et là, à mon avis, c'est vrai que c'est un peu déstabilisant hein une intervention comme cela... pas d'anesthésie générale en plus donc... Elle a réfléchi, on calcule et là, « Oui » qu'elle me dit « tout juste 48h après » puisqu'elle avait été opérée fin de matinée. Elle n'a pas été opérée très tôt le matin... donc cela faisait pile poils 48h.

S : D'accord, donc les données que vous lui donniez coïncidaient bien avec les informations...

A : Ben disons c'est vrai que cela s'est un peu embêtant parce que ce que moi, j'ai connu... ce n'était pas comme cela. Donc, une prothèse totale de hanche. Donc, il y a maintenant 10-15 ans quand j'ai quitté l'hôpital, quand j'y étais en orthopédie, on laissait un drain 3-4 jours.

S : oui, c'est ça c'était une nouvelle technique

A : Vous voyez, une nouvelle technique. Donc... une situation un peu différente... nouvelle pour moi, où habituellement, bien on laissait les drains 3 ou 4 jours... et alors, il y avait un chirurgien qui nous demandait combien cela avait donné et à partir de autant il fallait compenser. C'était une transfusion sanguine, vous voyez. Ici pas, ici pas, on enlève de drain. On ne sait pas combien il y avait dedans. Est-ce que le pot était rempli ? Elle n'a pas été compensée. Ça je lui ai posé la question... Ça, va je réponds bien. C'est cela que vous voulez savoir ?

S : oui, oui. C'est très difficile de se replonger dans la situation...

A : oui, oui. Je m'en rends compte (Rires).

S : mais cela vient

A : oui cela vient petit à petit (Rires)

S : Ok, vous faites toutes les deux, vos calculs. Cela coïncide et puis, c'est votre expérience antérieure sur d'autres techniques qui vous ont...

A : Peut-être que quelque part. Je réfléchis à cela. Peut-être que j'ai induit quelque part un peu d'angoisse chez Madame. Le fait que je ne connaisse pas la technique... quelque part, chez le patient cela peut gérer (Sic), quelque part «il ne connaît pas » « Est-ce normal ? Pas normal ? » « Avant on faisait comme cela, mais maintenant on fait comme cela, est-ce que c'est bien de faire comme cela ? » Je me demande maintenant, vous voyez qu'on en parle et avec le temps. Est-ce que je n'ai pas induit chez cette patiente... Je serai curieuse de savoir comment mes autres collègues auraient réagi, tiens ! De toute façon elle a été bien soignée. Je pense que l'on a perdu un peu de temps avec le médecin traitant. Moi, j'attendais du médecin traitant, le lundi matin, je vais vous le dire qu'il lui fasse une prescription pour aller faire une échographie. Lui dire « allez (tape sur la table) ok vous prenez rendez-vous avec le chirurgien » et ça, elle n'a pas fait tout de suite. Ça, elle ne l'a pas fait, parce qu'elle n'est pas partie de l'idée de l'hématome comme moi. Donc, la patiente était un petit peu... J'avais l'impression... J'avais le sentiment qu'elle me faisait confiance. Mais son médecin n'était pas certaine donc heu. Là, on a perdu quelques jours, on a perdu quelques jours, vous voyez. On a de nouveau rappelé son médecin traitant qui là a constaté la masse et qui a dit « bon, maintenant, on va... » Donc elle a pris rendez-vous, mais d'abord elle a été faire une échographie. Donc, d'abord échographie et puis elle est allée en consultation. (Silence)

A : C'est dommage hein de perdre du temps comme cela, mais en même temps, c'est vrai que ce n'est pas très grave, mais c'est vrai que cette ponction, je ne sais pas ce qu'il en a été, mais...

S : *La personne avait mal, avec cet hématome ?*

A : Pas les premiers jours hein pas les premiers jours. Donc, les premiers jours... (Silence)

S : *Quand vous avez découvert la masse, ce n'était pas douloureux, douloureux.*

A : Non pas au départ, cette masse n'était pas douloureuse, les premiers jours, mais bien la jambe parce qu'il y avait cette masse et puis, il y avait tout l'hématome. Tout un hématome qui avait coulé et cela, ça lui faisait mal.

S : *Donc, au moment, où vous enlevez le pansement, où vous remarquez cette masse-là (A : oui) à ce moment-là elle n'a pas mal (A : oui, c'est ça) Donc elle a mal au niveau de la jambe, ce n'est pas très très confortable (A : oui, c'est ça), mais elle ne souffre pas. Les choses se sont aggravées par la suite.*

A : disons qu'elle a toujours eu mal à la jambe. Dès la prise en charge puisqu'elle a gardé son traitement antidouleur pratiquement 10j. Vous voyez ? Ce qu'on avait mis en place. Bon, ce n'est pas moi qui lui ai dit de prendre ça et ça ; elle l'avait reçu de l'hôpital et donc, après, on a essayé de faire ensemble. Mais elle a eu mal pendant 10 jours. A cette douleur est venu s'additionner après plusieurs jours... je ne sais plus combien... cette masse qui a commencé à devenir de plus en plus importante. Au départ on n'avait qu'une toute petite masse qui a commencé à ... puis qui était de plus en plus dure, quoi. Et donc, des difficultés, il fallait après s'habiller. Donc, donc, la petite culotte, la bandelette passait comme cela... (Silence)

S : *Lorsque vous le découvrez, il n'y avait pas urgence à gérer cela (A : non, non). C'est par la suite comme cela a pris du temps...*

A : J'ai l'impression que cette masse, cette poche, s'est remplie au fur et à mesure, vous voyez, de sang hein ? Elle a joué le rôle du drain. Donc, au fur et à mesure... en plus, il faut savoir que je n'ai pas travaillé 10 jours de suite, hein ?

S : *oui, il y a des collègues qui viennent...*

A : Oui, oui, c'est un peu la difficulté, que j'ai eue. On a été 3 à passer par là, hein. On a chacune notre observation différente. C'est vrai hein. Donc, moi, je vois ça, je fais comme ça. Je passe la main hein, j'explique à V. Et puis, la troisième, elle fonctionne encore autrement hein. Donc euh. Et je me souviens que j'ai demandé à cette dame s'il ne pas arrêter, s'il ne fallait pas arrêter l'injection pour éviter les saignements, vous voyez (S : Oui). Pour éviter..., est-ce qu'il ne fallait pas à un moment donné arrêter de liquéfier le sang, parce que alors, on entretient cet hématome hein ? Et donc, là non hein, elle n'a pas pu arrêter hein, elle a dû continuer l'injection.

S : Elle a voulu... enfin... vous en avez discuté ?

A : Et elle a posé la question à son médecin traitant. Au médecin traitant ou... au chirurgien. Le jour de la consultation. Oui

S : D'accord. Donc, elle en a discuté.

A : Oui, oui, Quand elle a pris rendez-vous pour l'échographie, la consultation. Elle DEVAIT lui poser des questions. « Pourquoi ? Comment ? Euh, l'injection qu'est-ce que cela va devenir ? Est-ce que c'est un hématome ? ». Elle-même, d'elle-même hein ? Je n'ai pas à lui demander hein et puis elle est revenue de cette consultation, rassurée hein, parce que c'était bien un hématome. Mais en même temps, elle était tracassée parce que le lendemain, il fallait ponctionner (silence).

S : Vous étiez avec elle, ce jour-là ? C'est vous, qui alliez chez elle le jour avant la ponction ?

A : Oui, c'est ça (S. Oui d'accord). J'y suis allée la veille de la ponction, c'était moi. Le tout dernier jour. Le dernier des soins infirmiers. Et donc, elle était allée la veille... je... Oh je ne sais plus... oui la veille... elle était allée la veille chez le chirurgien qui lui n'avait pas le temps. Donc, lui il a juste constaté les résultats de l'échographie. Il a confirmé que c'était un hématome et il lui a dit qu'il ne pouvait pas la ponctionner là maintenant qu'il fallait prendre un rendez-vous et elle y allait le lendemain. Confiante, mais quand même elle avait peur d'avoir mal hein ? (A : Rires)

S : Ca, c'est la dernière fois que vous avez vu cette personne ? Est-ce que vous pouvez me décrire comment cela s'est passé, ce rendez-vous avec la personne ?

A : oui, oui. Ben, c'était la dernière injection. Donc, je commence toujours par l'injection comme je vous disais tout à l'heure... euh... ensuite, je fais pour la dernière fois son pansement. Entre-temps, les agrafes avaient été ôtées, mais pas par moi. On avait enlevé les agrafes lors d'un soin. Et donc, là je lui dis que je vais faire son pansement. Que je vais le recouvrir, mais que ce n'est plus nécessaire... puisqu'il n'y a plus de fils, la plaie est saine et tout. Mais que je vais quand même recouvrir, mais que par la suite, elle pouvait enlever. Le soin dure. Qu'est-ce que je peux rester chez cette dame ? Le temps que l'on discute... Peut être bien 10 minutes donc pour faire une injection, pour faire un pansement, le recouvrir et puis... pendant les soins, parce qu'elle parlait aussi pendant les soins et après les soins, elle m'explique donc ses péripéties. Elle m'explique qu'elle a été faire une échographie, qu'elle a rencontré le chirurgien qui lui a confirmé que c'était un hématome et qu'il la ponctionnerait le lendemain. Alors elle exprime à la fois, sa peur d'être ponctionnée, mais elle exprime en même temps une certaine satisfaction de savoir que c'est un hématome et surtout... que c'est une complication possible (Silence) et puis, elle part assez... euh. On se quitte et puis, je lui dis que si elle a besoin de soin, le lendemain ou le surlendemain, elle a un dossier qui reste à la maison avec notre numéro de téléphone et qu'elle peut nous contacter au besoin. Là, elle dit tout de suite « non », mais je pense... « C'est très gentil, mais je pense que je n'aurai plus besoin de vous ». Voilà ! (S : d'accord). Oui. Elle se dit qu'après la ponction... et moi, non, je n'étais pas certaine. Je n'étais pas certaine. Je me dis quoi. On l'a ponctionné. Qu'est-ce qui va sortir

de là ? Est-ce qu'elle va avoir besoin de soin ? Est-ce qu'ils vont inciser ou est-ce qu'ils vont uniquement ponctionner ? Donc, moi je pars avec cela en tête et je dis « si vous avez besoin... on est là. Est-ce que vous souhaitez que je passe le week-end ? ». Regardez... je me souviens. « Est-ce que vous voulez que je passe d'emblée, je lui dis j'ai une patiente... ? » Elle me dit « non ». Et c'est vrai qu'on ne l'a plus jamais vue, ...

S : Ah oui

A : Donc ça je ne fais jamais hein, de temps en temps, je passe des coups de fil. Ce que je fais... « Tiens, Monsieur, tout ce passe bien, ou madame », Mais bon, ici, la situation était pour moi réglée, donc, hein (*S : oui, oui*) Voilà.

S : Quand elle vous dit qu'elle a peur de cette ponction, vous...

A : Oui, je ne mens pas. Donc, je ne lui dis pas. Je ne mets pas de pommade rose autour, en disant : « Vous n'aurez pas mal ». Non ! Non ! « Vous risquez d'avoir mal ». On travaille avec des adultes, pas avec des enfants. Donc, hein. Moi, je fonctionne comme cela. Je dis toujours la vérité. Je dis toujours la vérité. Maintenant, c'est vrai, il y a une façon de le dire, hein ? Je ne dis pas « Ecoutez-vous allez avoir horriblement mal... prenez quelque chose avant ou quoi ! » « Mais oui, mais oui, il est possible que vous ayez mal » Voilà.

S : Vous lui avez répondu. « Oui, c'est possible »

A : Oui, oui. Parce que j'ai affaire à une adulte, qui est loin d'être stupide, qui me demande de confirmer quelque chose qu'elle appréhende et qu'elle est certaine... maintenant, je ne sais pas si elle a eu mal ou pas hein... Mais le risque, il est là. Oui. On part de l'idée que vous ayez mal. « Bien possible, bien possible, Madame » (*S : d'accord*). Je pense après, à elle de voir donc heu. Je pense qu'agir autrement, ne pas dire la vérité. Après vous imaginez, si elle a eu mal, l'idée qu'elle va avoir quoi.

S : D'accord, OK... J'aimerais bien revenir sur l'histoire des médicaments. (A : oui) Si vous pouvez revenir... quand c'était la première fois que vous êtes intervenue (A : oui, oui). Vous êtes intervenue combien de fois en fait ? Il a eu la première, puis celle avant la ponction.

A : Chez elle ? Le nombre de fois qu'elle a été soignée par mes soins ? Je dirais au moins 5 fois, au moins 5 jours, 5 fois. Et donc, l'épisode de la gestion de la douleur, vous voulez savoir comment cela s'est passé ?

S : oui, si vous voulez bien.

A : Oui, je me souviens, je me souviens. En fait, après avoir fait les soins techniques. Elle me dit, « mais vous savez, j'ai mal, j'ai mal ». Et comme moi que viens d'étudier l'algologie. C'est quelque chose qui, c'est quelque chose qui, quoi (*A : Rires*). Ah « Vous avez mal ». Ben là, on se pose quoi. On ne s'assied pas forcément. On se met autour de la table et donc là, je pose mes questions « Vous avez mal où ? Quoi ? Qui ? Comment ? ». « J'ai mal à la jambe », l'hématome. Pas la masse hein, ni la cicatrice. Vraiment cette jambe hein qui est douloureuse jusque dans les orteils, parce que l'hématome a coulé au bout de 10 jours

hein. Donc, quand elle me dit qu'elle a mal, l'hématome a coulé un peu près jusqu'au mollet. Et vous avez mal et là, je crois que je fais une petite échelle visuelle analogique ou verbale, je ne sais plus qui est positive, je ne me souviens plus à combien et je lui demande son traitement. « Que prenez-vous ? Comment ? Quel dosage ? Et donc, là elle prend un morphique à effet retard et ... elle prend quelques Dafalgan®. Voilà. Plic, ploc. Et donc, elle m'explique que son... C'était du... quoi encore ? Ha, je vois, je vois le médicament. Et donc on se rend compte, comme elle m'explique les dosages, les quantités, les fréquences ... que la nuit elle n'est pas couverte. Or, elle m'explique, qu'elle est réveillée la nuit... par la douleur. Elle doit se lever prendre quelque chose. Donc, ça, je dis, « il y a quelque chose qui ne va pas quand même, Madame, vous n'êtes pas couverte 24h ». Et donc, là, on prend une feuille hein comme je vous ai expliqué tout à l'heure.

S : Ça c'est venu spontanément, qu'elle dise qu'elle a mal la nuit ?

A : oui, oui.

S : ou vous avez une question ?

A : non, parce qu'on parle de douleur et donc, je lui dis : « vous avez mal où ? » « Ben la jambe, la jambe » « comment ? A quel moment ? ». On fait l'échelle visuelle analogique qui est positive, je ne sais plus à combien et elle me dit « j'ai mal et la nuit, je suis réveillée par la douleur ». Vous voyez ? Donc ça c'est elle qui a inclus cela dans le discours et donc, moi cela me met tout de suite la puce à l'oreille. Je me dis « la nuit, elle a mal ». Donc, là c'est que c'est mal géré. « Que prenez-vous comme médicaments ? » et là, elle me dit « du Dafalgan® 1gr ». Parce que les gens, ne disent pas toujours. Les gens ne disent pas toujours. Ils disent « un Dafalgan® 1g »... « Et vous en prenez combien ? ». Elle me dit « Oh, quand j'ai mal » « Ah non », que je dis, « ah non, ce n'est pas comme cela que cela fonctionne ! Et vous prenez autre chose ? » « Et là, elle me donne le deuxième, elle me donne le deuxième et vous prenez aussi un anti inflammatoire » oui, elle prend aussi un anti inflammatoire. Donc, en fait, elle a tout chez elle. Elle a un du palier 3, et deux du palier 1 en antidouleur. Elle a un anti-inflammatoire qu'elle gère mal, qu'elle gère mal. Parce que personne ne lui a expliqué comment le prendre. Et donc, ce qu'on fait... On se prend une petite feuille et on se dit voilà. « 8h du matin. Vous déjeunez à quelle heure ? » Puis là elle me dit « 7-8h ». Donc, à 8h du matin, elle prend celui qui va la couvrir pendant 12h et donc, à la même heure, 12h plus tard, il faut en prendre un pour la nuit, parce qu'il a un effet retard. « Entre-temps, Madame, pendant plusieurs jours, vu que la plaie était encore fraîche et les douleurs quand même... sévères... vous allez prendre d'emblée quelque chose toutes les 4 heures. Vous n'attendez pas que la douleur s'installe et donc, elle prend un petit Bic et puis ça fait midi, ça fait 16h et on alterne. Un antidouleur, donc le Dafalgan un gramme avec un anti inflammatoire. Puisque l'anti inflammatoire n'a pas d'emblée une action antidouleur, mais comme il va réduire cette inflammation. Il va avoir une deuxième action, c'est de diminuer la douleur. Donc voilà, et je lui demande de montrer ce schéma au médecin, qui a confirmé qu'il était bon. Voilà !

S : D'accord

A : et donc, ce schéma elle le garde, parce que je crois que l'on est allé la soigner 15 jours, 10 jours ou 20 jours ? Je ne me souviens plus très bien. C'était une boîte ou deux boîtes et énormément de mal de décrocher hein au niveau de la douleur. Puisque après la douleur de la jambe est venu s'ajouter l'hématome et puis plus mal à la jambe, mais mal à l'hématome. Vous voyez hein ?

S : oui oui oui oui. Et en fonction des différents médicaments. Vous lui demandez ce qu'elle prend. Elle, elle...

A : Elle me sort ses boîtes hein d'accord, elle me sort ses boîtes. Et donc, ça, au fait, il y en a une partie, une partie qu'elle avait déjà. Notamment le Dafalgan® et l'anti-inflammatoire. Mais le morphinique vient de l'hôpital ... sans éducation. Et donc, je ne me souviens plus, je pense qu'elle avait eu son médecin traitant, je ne sais plus avec le morphinique, son médecin traitant lui avait expliqué que c'était avec un effet retard. Donc elle était tranquille, cela agissait 12h, mais on s'est très vite rendu compte que chez elle, cela n'agissait pas 12h.

S : Ah oui

A : Ah oui. Donc, normalement, c'est pour cela que... on a intercalé comme cela... on a programmé. On a fait cela ensemble. Donc ça c'est quelque chose qui doit normalement être fait par le médecin... qui n'a pas été fait... Moi, je me retrouve avec une dame qui est très douloureuse, qui ne sait pas gérer ses médicaments et donc, je programme, avec elle, mais je me couvre, mais je me fais couvrir après par le médecin traitant, vous voyez ?

S : Mm. Ici, en fait, elle vous amène ses médicaments (A : oui) ; Elle comprend pourquoi elle doit... enfin elle dit juste, je prends ce médicament-là à 8 h et puis, voilà

A : oui c'est cela, oui. Oui, je me rends compte qu'en fait elle attend d'avoir mal pour prendre un médicament. Vous voyez donc à 8h elle prenait déjà à 8h, le morphinique. Et puis pour ce qui était de la nuit et de la journée, elle attendait d'avoir mal et là, elle préférait prendre un Dafalgan® 1 g. (S : d'accord). Et donc, c'est là que je me rends compte qu'elle a tout, elle a tout chez elle, mais que c'est mal utilisé.

S : D'accord et cela vous lui dites...

A : Je lui dis « M'enfin, vous avez du Dafalgan® 1g, vous avez un ... » parce que je ne me souviens plus et « il faudrait un anti-inflammatoire ». Elle me dit « Oh, mais ça j'ai aussi » « Ça c'est super », c'était de l'ibuprofène® ou euh et la boîte n'était pas là tout de suite. Je dis « Ecoutez, génial vous avez un beau cocktail ici. Vous supportez bien le Dafalgan® est-ce que l'anti inflammatoire, c'est quelque chose que vous supportez bien ? » « Oui, c'est quelque chose que je prends ». Parce que voilà, il faut aussi s'assurer... si elle a des problèmes à l'estomac. Je ne suis pas son petit médecin non plus. C'est un traitement antérieur hein donc, elle peut le prendre et donc... C'est comme cela qu'elle me dit « je le prends à 8 h au petit déjeuner et puis elle prenait quand elle avait mal et donc là je lui explique qu'il ne faut pas attendre d'avoir mal, mais que l'on va instaurer toutes les 4 heures parce que c'est un minimum ... de prise... d'antidouleurs (pèse ses mots).

Et là, elle comprend, elle comprend très vite son erreur et puis elle me confirme le lendemain ou le surlendemain, l'efficacité du traitement. Qu'elle n'a pratiquement plus mal. Mais, il y a eu cette masse qui a commencé à la gêner, hein...

S : Oui, évidemment après il y a la pression...

A : Oui vous voyez en fait ça... Elle a commencé à avoir cette douleur-là, mais aussi... Il fallait savoir porter les vêtements.

S : Cela a compressé...

A : Oui, voilà, elle devait porter ses vêtements. Elle ne pouvait pas s'habiller n'importe comment parce qu'il y avait... et puis esthétiquement, ce n'était vraiment pas beau, mais...

S : Elle était seule cette dame ?

A : Elle vivait avec son mari.

S : Ah oui, mais lui n'était pas là...

A : Surtout effacé. Et j'ai su par la suite pourquoi. Parce que c'est un monsieur qui, qui, n'aime pas voir le sang. Il n'aime pas les plaies et tout. Donc, il est venu voir une fois, je pense, elle l'a appelé, mais... Pff... pas envie de venir. Je ne sais plus ce qu'elle lui a montré, si c'était sa plaie ou si c'était la masse, enfin, bon, voilà. (Rires). Oui plutôt seule, plutôt seule dans son intervention, plutôt seule dans sa douleur. (*S : D'accord*). Mais c'est fou, toutes ces questions, ces sous-questions. Il y a tout qui me revient comme ça

S : Oui, au fur et à mesure, il y a tout qui...

A : oui, vous vous rendez compte le travail qu'on fait sur, Ah, ...

S : Oui comme ça, ça semble... et puis quand on va dans le détail, effectivement

A : Waouh... (Silences) On ne se rend pas toujours compte... (Silences)... oui c'est cela, vous savez, j'aime beaucoup mon métier, mais je laisse à la personne le sentiment que je lui laisse tout mon temps. Mais je ne l'ai pas (R et S : Rires). Je ne l'ai pas ! (Rires). Alors parfois, je... euh... je m'assieds. Cela, ça fonctionne très très bien. Alors cela va plus vite (Rires). Les gens sont plus calmes (Rires). Parce qu'avant elle j'en ai eu et après elle j'en ai d'autres.

S : Oui, j' imagine, c'est des journées...

A : Je sais que je commence à 7h, mais je ne sais jamais à quelle heure, je finis. (*S : Ah oui, d'accord*) Oui, parce qu' imaginez, cela m'est déjà arrivé. C'est de rentrer chez une personne où j'ai juste une insuline à faire. Vous êtes d'accord avec moi, que c'est une insuline, si c'est quelqu'un que je connais, je sais le dosage, gnagna, gnagna. Donc, je

rentre, je sors. Oui, on va peut-être papoter un peu, mais... si elle est tombée... Je ne peux pas la laisser par terre.

S : Oui, on ne sait jamais dans quel état on va trouver les personnes... OK... Je pense que lorsque vous avez évoqué les différents éléments, vous avez aussi parfois évoqué la manière. Le pourquoi, ce qui a amené... au niveau de la prise d'information, de la décision, à poser l'acte que vous avez posé ou dit à la personne ce que vous avez dit. (A : Oui). Reprenons l'histoire de l'injection par exemple (A : oui) Quels sont les différents éléments qui font ce que vous avez fait. Donc, avant injection, vous avez expliqué à la personne, les effets secondaires. D'autres éléments ou uniquement les effets secondaires ?

A : J'ai peut-être expliqué pourquoi cela se fait au niveau du ventre, parce que c'était bien vascularisé, cela c'est quelque chose que je dis souvent (S : oui, oui). Je dis aussi que cela se fait à 3 cm de l'ombilic, pour éviter l'artère abdominale. Ça, je le dis moins souvent... parce alors... au début je faisais et puis, j'étais embêtée avec cela (Rires). Si jamais, j'ai un collègue qui pique un peu... «Oui, mais regardez ! ». Alors cela j'ai laissé tomber. Je me suis dit. « Allez, les autres le savent comme moi ». Donc, peut-être que j'ai dit, que j'ai cité. Donc le site d'injection (S : oui, oui). Et qu'il fallait alterner : un jour à gauche, un jour à droite, et voilà pour éviter les hématomes et la douleur. Alors, oui, elle m'a posé la question de savoir si cela se faisait assis, couché, debout. Je lui ai dit debout, qu'on la faisait toujours debout. (Silences).

Bien sûr, bien avant cela, le premier jour, il y a une prise de contact. C'est-à-dire que cela c'est quelque chose qui doit, comme si vous signez un contrat avec elle, un contrat de confiance. Donc, au moment où j'arrive, heu, je n'arrive pas la tête baissée. C'est « Bonjour, Madame ». On se serre la main. On se présente. Vous voyez et donc, rien que cela, vous ne pouvez pas vous imaginer. Déjà j'en ai des frissons. Parce que les autres collègues fonctionnent tous de la même façon. Ils sont tous... Ils vouvoient ! Même si c'est du long terme et cela, les gens adorent. Donc, il y a avant les soins et ça, c'est super important. Avant même de toucher la patiente, avant même de commencer le dossier, il y a cette prise de contact. Et donc... on ne se connaît pas, hein ? On ne se connaît pas. Moi, je ne la connais pas, mais elle... elle pourrait très bien ne pas avoir confiance en moi, ne pas se laisser soigner (Rires).

On s'observe, on s'observe un petit peu. Alors moi, je ne regarde pas le tapis qu'il y a au mur, je me concentre vraiment sur la personne. C'est quelque chose que j'ai développé. Cela fait 23 ans que je travaille. Alors comment elle est habillée, ses chaussures, ses cheveux, est-ce qu'elle porte des lunettes, est-ce qu'elle est mariée ou pas ? Vous voyez, des choses... alors je cible très vite, le personnage et je peux ressentir très vite aussi ses angoisses. Donc, souvent, souvent, les gens sont contents. Ils le disent qu'ils sont très vite en confiance avec moi et alors après cela va tout seul, alors. Mais si on n'obtient pas la confiance au départ. Ils vont vous dire « c'est qui demain ? Ah c'est une telle ? Beuh ». Vous voyez quelque fois avec certaines qui vont parfois plus vite, les gens n'aiment pas comme cela : qu'ils soient VITE soignés. Donc, si vous avez quelqu'un qui rentre, qui fait l'injection, qui part. Mais bon voilà, maintenant, on doit tous travailler ensemble. Donc, voilà (Rires). Ne me laissez pas trop parler, hein, parce que j'ai des origines italiennes (Rires) alors après, je suis partie (Rires).

S : Donc, au niveau de l'injection, vous lui expliquez le site d'injection, (A : oui) que cela va fluidifier le sang, donc le mécanisme et les effets secondaires

A : les complications

S : Les complications possibles et ce que le cas échéant elle doit faire. Pour vous, quels sont les différents éléments qui font que vous lui dites tout cela ?

A : Pourquoi je lui dis tout cela ? Je lui dis par expérience, d'accord, parce que... le fait que je travaille depuis tant d'années, je me suis rendu compte que les gens. Ce n'est pas bénin une petite injection comme cela. On va quand même liquéfier votre sang. Il faut mettre les gens au courant. Parce que, est que cela m'est déjà arrivé. Oui, voilà, j'avais eu comme cela une fois eu un monsieur chez lequel on faisait des injections et il avait saigné du nez. Mais comme il n'avait pas été éduqué, il ne nous en a pas parlé. Il n'a pas dit qu'il avait saigné du nez une fois. Pour lui, il avait saigné du nez, bah, ce n'est pas grave. Et puis une deuxième fois. Et puis, j'arrive, je le soigne et puis comme cela dans la conversation comme cela, mais d'une manière tout à fait informelle. « Ah ben, j'ai saigné du nez ». Ben j'ai dit « flûte et combien de fois ? », vous voyez ? Et en fait ce monsieur avait déjà saigné du nez plusieurs fois et donc, on aurait dû pouvoir réagir.

Donc, c'est par expérience... (S : D'accord). C'est par expérience vraiment. C'est suite à des expériences... négatives. J'ai envie de dire, hein (S : D'accord). Parce que cela, pour moi, c'est une expérience... négative ! Si ce monsieur avait été éduqué, si on lui avait expliqué, il n'aurait rien eu. Dès le départ, il se serait dit « je saigne du nez, on m'a dit que... ». Voilà. Donc, moi, j'aime bien, j'aime bien expliquer, j'aime. Et par expérience, oui, et par respect pour la personne aussi.

S : D'accord. Pour vous, c'est important que la personne sache le site. Pour quelle raison, cela, par exemple ?

A : Oui, ça c'est vrai, pourquoi est-ce que....parce que l'on me l'a appris. Pourquoi ? ... Heu. Vous savez à quoi je pense ? (Rires)... Je n'y ai jamais pensé... heu... pour ne pas qu'elle cherche quand on arrive... ou qu'elle nous pose tous les jours la question : vous me piquez où ? (Rires). Elle sait que c'est le ventre... quand on va arriver, elle va soulever sa blouse (Rires). Inconsciemment, oui, je pense que c'est cela.

S : Qu'elle soit préparée... (A : oui) Cela facilite le travail par la suite, qu'elle sache...

A : Oui, j'y ai pensé, oui. Et je crois que c'est rien que pour ça ! Sinon pour elle, cela change quoi pour elle ? Rien du tout, hein ? Vous voyez, elle le sait, cela dure 10 jours et après ? Donc, non, je crois que c'est plus pour nous ! Il faudrait peut-être poser la question à d'autres, mais moi, je ne vois que cela ! C'est une facilité de travail. Elle sait que cela va être là. Allez, on va faire des intramusculaires, les gens savent très bien que c'est dans la fesse. Ils nous disent : « Cela va comme cela ». Ils baissent un tout petit peu, là (Rires). « Il faut encore baisser un peu ».

S : C'est parce que cela fait partie des parties du corps qui sont un tout petit peu plus... (A : oui, bien sûr) et donc, c'est plus embêtant d'avoir accès... à ces parties-là...

A : Oui, hein !

S : *Donc, là quand ils sont habitués. Après cela, c'est plus facile.*

A : Une petite sous-cutanée... heu... on peut piquer partout une sous-cutanée, le même site que les intramusculaires, mais à l'école, et puis, on nous explique et c'est inscrit qu'autour du cordon ombilical c'est très vascularisé, hein. Donc, cette injection, elle va être très vite résorbée, avoir une action rapide, voilà, voilà. Mais sinon oui, pour en revenir à votre question, je crois que si on creuse vraiment pourquoi... maintenant, je crois que chaque fois que je vais en faire une, je vais... » Maintenant, Madame, ce sera au niveau du ventre. Bon, mais cela facilite, elle est éduquée, elle le sait, elle soulève sa blouse et puis l'injection est faite. Très sincèrement, oui.

S : *D'accord... et savoir le mécanisme : que cela fluidifie le sang, c'est pour éviter les problèmes... mais est-ce que la personne avait l'air de comprendre ce que cela signifiait ?*

A : Oui, oui tout à fait.

S : *Sinon, vous expliquez un peu plus ? Ou comment est-ce que se passe ?*

A : Oui parfois il arrive que... Alors, cela dépend de la personne que vous avez en face de vous. Parfois quand vous lui dites « fluidifier »... chez certains, cela va aller. Si vous dites « liquéfier » aussi, mais si vous dites que cela rend le sang plus liquide, on doit s'adapter à la personne que l'on a devant nous, sans méchanceté aucune, mais il y a des quartiers où je travaille, vous ne connaissez peut-être pas, mais c'est le quartier x.

S : *Si je vois...*

A : Donc, le quartier x, (données supprimées anonymisation), c'est vraiment la pauvreté. C'est de gens qui n'ont pas fait d'études. Mais donc, si vous arrivez là et que vous dites « Cela va liquéfier votre sang ! »... Soit ils vous poseront la question, soit ils ne vous la poseront pas. Parce qu'ils ont leur fierté ces gens-là. Des petites gens comme cela, ils sont fiers, malgré tout. Donc, on s'adapte. Je ne sais plus ... C'est quoi votre question (Rires) ?

S : *Cette personne vous lui expliquez... (A : Ah oui !) pas davantage ce que cela signifiait parce qu'elle avait l'air de comprendre ce que cela signifiait...*

A : Elle avait l'air de comprendre très bien, mais... mais donc, il m'arrive de pouvoir utiliser d'autres termes, et d'expliquer qu'en post opératoire, vu qu'il y a une intervention... chirurgicale... qu'on a coupé dans les muscles et tout, qu'il y a un risque de formation d'un petit caillot de sang, un risque de thrombose. Voilà, voilà. Cela, parfois, cela m'arrive de devoir expliquer un peu plus profondément. Voilà.

S : *Quand les personnes vous demandent un peu pourquoi ?*

A : Ça dépend oui, il y a des fois, oui, si j'ai bien dormi (Rires), que je suis en forme, je vais tout expliquer (Rires). Maintenant, je vais peut-être tout expliquer, une partie... et si elle me pose des questions. Vous savez, c'est subtile, hein. Vous savez, on est dans l'échange, hein, à ce moment-là. Donc, si elle me pose des questions, souvent je sais répondre, c'est très rare quand je ne sais pas sauf quand, dans ce cas-là, avec la prothèse. Alors, souvent, il faut rassurer le patient. Alors, on passe la main... Là, on n'est pas très fier en disant « Je ne sais pas ». Comme j'ai fait chez elle. Personnellement en tant qu'infirmière, j'ai fait tout, tout, tout, ce que je pouvais. Chaque fois, j'approfondis.

S : *Donc, l'injection... ce qui a amené à réagir comme vous l'avez fait, c'est que la personne comprenait bien a priori ce que vous lui disiez (A : Oui).*

A : Déjà l'injection est prescrite par le chirurgien. Donc, ils savent qu'ils doivent la recevoir, vous voyez ?

S : *Oui, mais ils ne savent pas nécessairement pourquoi, c'est ça, hein ?*

A : oui, voilà. Ça, avant je l'aurais dit 9 fois sur 10, mais maintenant c'est 10 fois sur 10. Je ne sais pas ce qui se passe dans les Cliniques. Pourtant l'éducation au patient, c'est « je vous pique, je vous explique ». Elles doivent le faire, hein. Vous voyez ? Donc, elle sait qu'elle doit la recevoir. Certains, parce qu'ils ont déjà été opérés, ou que d'autres ont été opérés dans la famille savent, mais ils posent quand même toujours des questions. Toujours.

S : *Parce qu'ils ne savent pas pourquoi ils doivent être piqués ou...*

A : Oui, parce qu'ils ne savent pas à quoi sert cette injection. Vous voyez ?

S : Ah oui, d'accord, OK.

A : « OK, vous pouvez me la faire parce que mon médecin m'a dit qu'il fallait la faire, mais... cela sert à quoi exactement ? » et là, c'est dans notre rôle infirmier. Déjà le rôle du médecin, mais c'est un rôle infirmer, c'est quelque chose que l'on apprend à l'école. « Ah, vous ne savez pas Madame ? Je vais vous expliquer ».

S : d'accord, donc, avec cette personne-là, quand vous étiez là pour l'injection, vous vous êtes dit. C'est le principe « je pique, j'explique ». C'est ça ?

A : ... Non, « j'explique, puis je pique ».

S : « Je dois piquer, donc j'explique »

A : Oui, voilà, c'est cela (Rires)

S : *Ca, c'est un principe qui pour vous fait partie du rôle...*

A : propre (de l')« infirmier ». Ah oui, oui, oui. Maintenant, moi c'est mon dada. Moi, j'aime bien tout cela. Donc quand je parle au patient, j'explique, je raconte. Même pendant le soin, hein, mais... c'est quelque chose que l'on nous apprend à l'école, mais que certains perdent au fil du temps. Ça, c'est autre chose, moi, je ne peux pas expliquer le pourquoi du comment, mais... parfois je dis « Tiens », parfois ce n'est pas moi qui commence le soin et j'arrive quelques jours après et « on vous a expliqué le... » « Ah non ». La personne qui est passée avant moi n'a pas expliqué. C'est dommage, hein ?

S : Mm. La prise en charge de cette personne était de relativement courte durée, c'est quand même 2 semaines, mais...

A : Oui, c'est de courte durée.

S : Et donc, là, vous prenez en charge les différents aspects du traitement (A : oui), que vous lui expliquez, etc. (A : Oui). Est-ce qu'il y a d'autres dimensions que vous prenez en considération dans la prise en charge de la personne ?

A : Oui, bien sûr, il y a l'angoisse, j'en ai parlé tout à l'heure, un peu, mais tellement peu. Et donc, moi, moi j'ai laissé (sic) cela chez elle, l'angoisse de ponction. Donc, là, on est le dernier jour, la veille de la ponction et donc, je sens, donc je le sens verbalement, mais je le sens physiquement, hein. Et donc, je sens que cette personne elle est morte de trouille par la ponction. Parce que le médecin il a dit « je vais vous ponctionner », mais il ne lui a pas expliqué (S : d'accord). Donc, elle s'en réfère à moi, de nouveau. « Madame, on va me ponctionner demain. Est-ce que cela va me faire mal ? » Et là, je la regarde droit dans les yeux « Cela risque de vous faire mal ». Je ne dis pas cela va, cela risque. « Ah tout de même ! » « Oui, madame »... et donc, c'est vrai que je la laisse avec cela. Qu'est-ce que j'aurais pu faire de plus ? Personnellement, je trouve que j'ai été sincère. J'espère que ma sincérité lui aura suffi. Mais je la quitte angoissée. . Et ça pour cela, je n'ai rien fait effectivement. Oui. (Rires). Pour ça je n'ai rien fait, parce qu'elle me pose la question vraiment au moment (S : à la fin ?). Oui. On est quasi dans le couloir. Vous voyez un peu ? Mais je sens cela et c'est vrai que... et là je me dis « Qu'est-ce que... ? » Je crois que je me suis posé la question une fraction de seconde, mais... mais moi, j'ai pensé bien faire. En lui disant « Oui, vous risquez d'avoir mal » ... Qu'est-ce que j'aurai pu faire d'autre ? ... (Silences). Est-ce que j'aurai dû appeler son médecin traitant et lui dire « Voilà, elle est angoissée pour demain »... En même temps, c'est une adulte, je vous dis. Je pense que c'est à elle de gérer cela, voilà !

Je ne peux pas, tout le temps, d'ailleurs, parce que j'expliquais aux collègues l'algologie. Et je leur demandais « Quelle est la différence entre Mère Térésa et nous ? ». Je reviens toujours avec cela, parce que je trouve que c'est vraiment un bel exemple. Et donc, Mère Térésa, elle a consacré tout son temps, toute sa vie. Vous voyez ? Les moindres minutes de sa vie. On n'est plus des Mère Térésa. On n'est pas des Sœurs. On est des infirmières. On est mariées. On a des enfants et tout. Donc... euh... mon énergie, moi, elle est partagée (Rires). Vous voyez ? Je mets de l'énergie dans mon boulot, mais... ce matin, je suis allée faire mes courses, quoi. Donc, à un moment donné, notre rôle, pour en revenir à cette question, c'est ... Moi, j'estime que j'ai fait BEAUCOUP pour cette femme. J'ai fait en tout ça tout ce qu'une infirmière pouvait faire pour elle. Et ce n'est pas pour rien à la limite si elle me pose la question, parce qu'elle sait...

S : Et par rapport à cette situation, au niveau de la prise en charge, c'est assez emblématique de ce que vous faites habituellement ?

A : Oui, c'est mon quotidien, vous savez, le mien. Parce qu'on a tous appris de la même façon, mais après, sur le terrain, on est tous différents.

S : Parfois, vous avez évoqué que vous expliquez plus ou moins longuement en fonction de votre forme, de votre énergie (A : Oui) et puis par rapport à la personne.

A : Que j'ai devant.

S : Vous vous adaptez à la personne, si elle a beaucoup de demandes, des questions. Là vous pouvez expliquer de manière plus ou moins approfondie en fonction de ses réactions...

A : Oui, en fait quand je rentre comme ça dans une maison. Comme je vous expliquais un peu tout à l'heure...

S : Vous voyez un peu le milieu ?

A : Oui, c'est SON milieu. Je ne regarde pas le tapis, encore une fois, ni les meubles, mais on voit, on sent cela. . Puis, ses vêtements, ses dents, ses cheveux et puis la manière dont elle va s'exprimer. Et donc cela, ... c'est très complexe. Parfois, parfois, c'est OK. Donc, je vais lui expliquer. Donc, je lui explique avec des mots. Donc, je m'adapte à la personne. Voilà, pour dire à quoi sert l'injection, je peux dire « liquéfier », « fluidifier », « rendre votre sang liquide ».

S : En fonction du langage de la personne ?

A : en fonction du milieu social, du langage, de la classe sociale. Ça parfois, j'ai plus de mal. Je ne sais pas si les autres. Je pense que les autres... J'en ai déjà parlé avec une de mes collègues. J'ai plus de mal chez les personnes (Rires) Je suis enregistrée là parce que... J'ai plus facile avec des gens de classe sociale moyenne ou ... de gens qui vivent du CPAS ou quoi, au niveau contact relationnel... Tandis que des gens qui vivent de manière plus aisée, qui vivent dans une grosse maison, l'abord, n'est déjà pas le même, et puis ; ils connaissent déjà un peu, vous voyez ? Donc, parfois ils sont un peu plus difficiles. Voilà. Ils sont plus exigeants. Donc, par rapport à la question de base, c'était... c'est ça voilà. Donc au niveau des explications... Il faut s'adapter, il faut... Parfois, on ne se rend pas toujours compte. C'est inconscient.

S : Et, cette dame, l'image que vous en aviez, c'était un public plutôt...

A : Une classe sociale moyenne

S : Moyenne

A : Moyenne, une maison bien tenue, propre, une dame qui s'exprimait bien, qui parlait bien, qui a mon avis devait avoir un beau métier. Mais... heu... qui ne le laissait pas transparaître, vous voyez qui ... voilà ! J'étais l'infirmière qui venait la soigner et elle était la patiente. Vous voyez ? (S : D'accord) Que parfois vous avez des directeurs, ou des gens de ce genre de poste, Quand vous arrivez... Il est toujours le directeur (Ton dédaigneux). Vous voyez, un peu, ce que je veux dire, hein ? (S : Oui, oui). Il n'est pas le patient. « Attention, moi, je suis le directeur » et donc, cela cela plombe un peu...

S : Cette dame, selon vous, les attentes qu'elle avait vis-à-vis de vous, c'était...

A : Alors, c'était que je vienne faire son injection, c'était que je vienne faire son pansement et que... je gère sa douleur et que je la conseille, que je lui explique et que je sois, et que je sois à son écoute. Voilà. Donc, cela a été cela, je pense que pour elle, c'est l'infirmière va venir, elle va faire ma pique, elle va donc réfectionner le pansement, elle va me dire quoi avec la plaie, elle va m'enlever les agrafes plus tard, elle va me guider avec cette masse qui est là, elle va me dire quoi et puis, je vais un peu parler avec elle de ma douleur. Ainsi, je verrai bien un peu avec elle ce qu'elle en pense.

S : Elle vous en parle à la fin...

A : Tout se met en place au fur et à mesure. Parce que bon, elle se déshabille devant une inconnue. (Silences). Tout se met en place. C'est subtile, hein.

S : Parce qu'à la fin elle vous parle de sa douleur, mais j'imagine que quand vous êtes rentrée et que vous lui avez demandé comment cela allait, elle vous a dit « ça va »...

A : Oui, c'est ça

-« comme allez-vous ? Vous vous êtes, faites opérée Madame ? De quoi ? »

-« Une prothèse totale de hanche »

-« Ah bon », mais je dis « vous êtes... attendez... mais cela me perturbe, vous êtes comme cela debout, vous marchez »

-« Ah, mais oui » Qu'elle me dit « J'ai bénéficié d'une nouvelle technique »

-« Ah » Je dis « Allez racontez-moi ! » Vous voyez ?

-Et puis elle me raconte un peu et puis, on a embrayé, explication-injection.

S : D'accord. Avec cette patiente, que visiez-vous dans la prise en charge ?

A : Heu, moi, je savais très bien. On a des tablettes numériques, hein. On a des tablettes et donc, sur cette tablette, on a patient par patient, tout est répertorié. Donc, je savais que j'allais pour une injection et un pansement. (S : D'accord). Injection-pansement. Donc, si j'étais rentrée, je rentre, je fais l'injection et le pansement. Cela me prend 5 minutes.

Ben non, au bout du compte, injection-pansement-gestion de la douleur-gestion de l'administration et de la programmation-gestion de cet hématome dans la jambe, en haut de la jambe-gestion de la masse, gestion de l'éducation au patient... (Silences) et alors, aussi gestion de l'éducation de l'infirmière, puisque elle m'a donné la brochure. Vous voyez un peu se greffer autour. Maintenant, je pense que le grand danger, il est là, hein ? On en a déjà parlé en équipe. C'est de se contenter de ce que l'on a vu sur sa tablette.

J'aurais très bien pu rentrer chez elle, faire son injection, son pansement et partir. Et ne pas lui laisser le temps de parler. Je pourrais le faire aussi hein ?

S : Oui, Oui... Dans cette prise en charge, de manière un peu plus large, vous visez quoi pour le patient, ce patient-là ?

A : Son bien-être. Son bien-être et j'ai vraiment envie qu'elle se sente soignée. Comme je l'ai dit tout à l'heure, il faut qu'elle se sente en sécurité, il faut qu'elle se sente soignée, en sécurité. Il faut qu'elle se sente BIEN. C'est cela mon objectif (*S : D'accord*). Après il y a l'acte lui-même, d'accord. Mais mon objectif, mon principal, il est là. Qu'elle garde un bon souvenir, vous voyez ? Un peu comme un enfant qui va en pédiatrie, on a enlevé les dents de sagesse ou une appendicectomie. Il y a plein de moyens pour qu'il garde un bon souvenir et donc, voilà... une présence, une écoute...

S : On peut agir de différentes manières sur le plan du rôle... Selon vous, avec ce patient, vous avez agi en tant que quoi ? (Silences). C'est une question difficile, hein ?

A : Non, mais je la comprends bien. J'ai agi en tant qu'infirmière, dans un premier temps. J'ai fait un peu de psy, quelque part, de pouvoir l'écouter, c'est un peu de la psychologie... J'ai fait un peu de « petit docteur ». Moi, j'appelle cela le « petit docteur », parce que gérer la douleur... là, oui. L'infirmière, un peu la psy, un peu le médecin comme cela. C'est ça le danger du métier, hein, c'est qu'il faut faire attention, hein, parce que sinon... hein... l'histoire de Mère Teresa, quoi, après... voilà.

S : Dans la prise en charge de cette patiente-là en particulier, est-ce qu'il y a d'autres éléments de contexte qui ont joué ? Vous m'avez parlé de son conjoint, qui... n'était pas très ...

A : Bien voilà c'est cela (Rires) et justement, je pense qu'elle a eu un mari très fuyant et cela la dérangeait. Et donc, un jour elle m'a dit « je vais l'appeler, pour qu'il regarde une fois, mais il ne regardera qu'une seule fois parce qu'il n'aime pas tout cela, Madame » et donc, et donc, je sais qu'elle devait être ponctionnée le soir même de la consultation et elle-même, enfin plutôt son mari l'a reportée parce que ce jour-là, cela ne lui convenait pas, c'était un peu de trop. (*S : D'accord*). Vous voyez ? Et donc, cet élément-là cela la chagrinait un peu, mais à mon avis, ça ne ... prenait pas énormément de place. « Là, c'est dommage, mon mari, il ne me suit pas... » et voilà.

S : Et donc du coup pendant le soin, pendant l'entretien avec la personne, il était dans son coin (A : oui, il était dans son coin) et il n'y avait pas une implication particulière. Sinon, les autres fois il y a parfois une implication de l'entourage ?

A : Non, elle était toujours toute seule.

S : Mais avec les autres patients ?

A : Ah oui, Ah oui, bien sûr, ah oui

S : Donc, là, c'était un contexte particulier.

A : Oui, tout de même, cela ne nous arrive de temps en temps, hein. Oui, on est comme cela. Surtout dans les vieux couples, hein, vous voyez les vieux couples, ils fonctionnent parfois un peu différemment... C'est... à la dure, hein. Donc, euh. Mais, oui, mais non, vous pensez bien quand on se rend comme cela chez quelqu'un. C'est une prise en charge, aussi, de la famille, hein.

Ici, j'ai un soin palliatif pour l'instant et donc, on s'occupe et de la dame et du monsieur. Vous voyez, hein.

S : Oui, bien sûr.

A : Donc, euh, voilà.

S : Donc dans ce cas-là, le contexte est un peu particulier.

A : Un peu particulier, on peut dire, oui.

S : Et si la prise en charge n'était plus au domicile, mais était ailleurs. Cela se serait passé différemment ou pas ?

A : Et donc, si vous entendez « ailleurs ». En clinique par exemple ?

S : Oui, par exemple.

A : Ah oui, hein, je pense que... oui cela aurait été différent... A quel moment ? Avec cette masse ! La plaie, ok, l'hématome, ok, normal. La masse ? Donc, si moi j'avais été en clinique, par exemple ? J'avais été en clinique avec elle. Admettons. C'est cela, hein ? Cela aurait été complètement différent, parce que... heu, j'aurais appelé tout de suite le chirurgien. Sachant que je travaillais avec lui. Oui, oui. Je lui aurais passé un coup de fil. Vous voyez ? « Bon, Docteur, tel patient, gnagnagna, il se passe cela. Que doit-on faire ? ». Cela, ça aurait été quelque chose de complètement différent. Ça, oui.

S : Donc, le relais direct.

A : Ah oui, hein. Et j'aurais peut-être appelé... ma chef ou une de mes collègues. Oui !

S : Alors, jusqu'à présent, nous avons parlé de cette patiente, en particulier, maintenant, je vais vous demander de parler un peu plus de votre métier en général. Par rapport aux patients, vous m'avez dit que les patients de classe moyenne, c'était plus facile, oui. Ceux d'un milieu plus aisé, c'était moins facile. (A : moins facile, oui) et ceux...

A : de la classe moyenne ?

S : de la classe « plus basse » ? C'est plus facile, plus difficile ?

A : Au niveau relationnel, contact, c'est toujours très facile. Ils ne font pas de chichis, vous voyez ? Ils vous parlent comme leur bouche est faite. Donc, ce sont des gens très simples. Ce qui va être plus compliqué, peut-être, c'est dans les explications.

S : D'accord. Oui, il faut s'adapter au niveau du langage pour être sûr qu'ils aient compris...

A : Oui,... peut-être même devoir téléphoner au médecin lui-même.

S : La prise en charge va être différente, par le médecin. Au niveau des patients, outre, cet aspect de « classe sociale », niveau de langage, enfin tout cela... est-ce qu'il y a des patients pour qui l'éducation est plus facile ou plus difficile ?

A : ...

S : Certaines pathologies ou d'autres éléments ?

A : Oui, je réfléchis, mais euh, ce n'est pas compliqué, si vous êtes dans une classe sociale élevée, des gens de classe sociale aisée, qui ont un poste à responsabilités ou quelque chose comme cela. Ce qui va être difficile, ce n'est pas le soin et les explications, c'est le relationnel. (S : D'accord). Vous voyez un peu comme cela... « Tu es l'infirmière, quoi ! » Vous voyez ? Bon. Tandis que chez des petites gens, euh, le relationnel va être impeccable, très facile. La difficulté, là, cela va être les explications. Et s'il y a des complications, là, on va devoir intervenir davantage. Donc, comme je vous disais, on ne pourra pas passer la main au mari, parce que peut-être qu'il est illettré. A l'épouse, à elle-même, parce qu'elle n'est pas bien et qu'elle a... Donc, là parfois, on doit téléphoner au médecin traitant, nous-mêmes. Il arrive que l'on prenne des rendez-vous à l'hôpital pour eux.

S : Ah oui, donc, c'est un peu faire ce qu'eux...

A : oui, un peu comme une assistante sociale. Donc, on devient assistante sociale à ce moment-là, hein ?

S : Oui, oui. Pour vous, le rôle d'infirmière et l'éducation... graphiquement, vous représenteriez cela comment ?

A : Graphiquement ? (S : Oui) Donc, par ordre prioritaire ?

S : Non, si je vous demande de dessiner cela. Il y a l'infirmière, l'éducation. Ce serait comment ?

A : Oui (Rires). Alors, tout simplement, on aurait un beau tableau...et alors on aurait. Alors, je vais faire un bonhomme tout simple. On aurait cette infirmière, qui donne des explications, qui éduque son patient. Ça peut être écrit, ça peut-être verbal, ça peut être des schémas, cela peut-être des brochures, ça peut être des dessins, parfois des silences. Donc, ici, j'ai une dame en soins palliatifs, il y a des choses qui sont à dire, qui d'autres ne

sont pas à dire. On se comprend dans le silence. Hein ? C'est un peu comme cela que je le vois. On met en exergue, on explique, mais il faut que cela soit clair.

S : Il y a infirmière et éducation. C'est autre chose ou c'est intégré ?

A : Non, c'est dans le même ensemble. Voilà. C'est dans le même cadre.

S : Donc, cela fait partie, c'est la même structure.

A : Oui, c'est ça, voilà !

S : Pour vous, quand est-ce qu'il y a amélioration de la santé du patient ?

A : Ah, ah (*Rires*). Dans une récupération des paramètres. Donc, une tension convenable. Attention, une tension convenable, cela dépend aussi de... donc une récupération des paramètres, une alimentation... le fait d'avoir faim. Quelqu'un qui a faim, c'est quelqu'un qui est en bonne santé, qui a un bon transit. Vous voyez ? Quelqu'un qui fonctionne comme vous et moi, quoi ! Donc, qui a faim, qui sait marcher, qui sait bouger, qui n'a pas de problème au niveau digestif, qui a le goût de la vie... Donc, quand on retrouve déjà deux de ces paramètres dans quelqu'un qui revient de loin. On se dit, ok, il y a une petite lumière. Quand quelqu'un vous dit j'ai faim, j'ai envie de cela. Waouh ! Ça y est. Ou alors quelqu'un qui était hypertendu, qui faisait des tensions à 20.12. On met en place un traitement et sa tension est à (1)4-8. On récupère plusieurs jours, la même ten... Ben voilà !

S : Donc, vous évaluez la prise en charge par ces petits signes de « remontée » quelque part (A : Oui), qu'il se rattache à la vie et d'autre part des paramètres physiques qui peuvent s'améliorer.

A : Oui, des paramètres physiques, parce que cela les médecins aiment bien, hein. (*Rires*). Les médecins aiment bien les paramètres, hein et puis... C'est vrai, la tension, c'est le reflet de l'état général, hein ?

S : Mm, mm. Par rapport au patient, qu'est-ce que vous attendez qu'il fasse en dehors de la prise en charge par vous ?

A : Alors, souvent je leur demande d'avoir une bonne hygiène de vie. Donc... euh... par exemple si on a des gens qui ont des plaies, des ulcères, des choses comme cela. Je leur demande d'avoir une bonne alimentation. Donc, de boire beaucoup d'eau, des protéines pour leur permettre de bien cicatriser, de bien dormir, de se reposer, mais de bouger aussi, voilà.

S : Donc, tout ce qui aide à la récupération finalement ? (A : Oui, oui) OK

A : Et de fixer des objectifs aussi, hein ? (*S : D'accord*) Se dire « Tiens, j'ai envie d'aller à la mer », je vais à la mer (*S : D'accord*). Vous voyez ?

S : oui, oui. Donc, aussi des objectifs de vie, qui...

A : de la vie normale quelque part un peu. Parce que des gens qui sont malades, ne sont plus dans la normalité du tout. Ils perdent plein, plein de repères, hein.

S : Donc, qu'ils fassent des projets de vie. Et cela aide ou contrarie le traitement ?

A : non, pas du tout. Non, non, c'est ... cela va avec le traitement. Pour moi, cela va avec le traitement.

S : Cela va de pair ? (A : oui, c'est cela). Et s'ils ont des projets de vie qui contrarient le traitement ?

A : Alors, on ne les met pas en place, hein. On ne dit pas n'importe quoi, hein. Par exemple, cette dame qui est en soins palliatifs. Elle n'en a plus pour longtemps et donc, là, je leur ai demandé en famille de se fixer des ... objectifs. Et donc, elle voulait aller à la mer. Cela a été au programme. Elle y est allée. Vous voyez ?

S : Mais si cela devient irréaliste, vous essayez de les rendre possible ou...

A : cela ne m'est jamais arrivé. (Rires)

S : Si un patient vous dit « Mon traitement, je n'ai plus envie de le prendre, je me fiche de mourir, si c'est pour vivre comme cela, cela ne m'intéresse pas ». Qu'est-ce que vous faites ?

A : Alors, toujours par expérience, d'autres ne feraient pas comme ça. Mais, ok, moi, j'accepte... J'accepte parce qu'il est libre de faire ce qu'il veut de son corps. Moi, je suis l'infirmière qui vient soigner, mais je ne suis pas non plus... Non, c'est du respect. OK. Mais, après, je dois avertir, moi, d'accord ? Je dois laisser des traces écrites dans mon dossier, parce que cela peut se retourner contre moi et puis j'avertis le médecin traitant, j'avertis la famille et les collègues et mon responsable. D'accord ? Parce que cela m'est déjà arrivé d'accord, « j'en ai marre tout, je veux mourir, je veux être euthanasié » « Ah d'accord ». C'est déstabilisant, hein, très déstabilisant, hein. Parce que nous, on est là pour soigner, hein, on est là pour donner la vie. Mais nous, on est là aussi pour aider à mourir, hein. Donc « OK » et souvent ils sont contents, hein et non, cela se fait, j'accepte, mais.

S : Donc, par rapport à cela, vous acceptez et vous vous couvrez par rapport à la hiérarchie (A : oui) et vous accompagnez ces personnes ou pas ?

A : Oui, bien sûr, hein. On a fait cela l'année dernière chez un monsieur, hein, oui, oui.

S : Donc, vous l'avez... soutenu dans sa démarche

A : Le plus loin possible

S : Et aller jusqu'au bout

A : Jusqu'au bout, jusqu'au bout...

S : *il y a une petite chose que je n'ai pas cernée. Par rapport au patient et en particulier, son entourage. Qu'est-ce que vous visez par rapport à ça ?*

A : Hé bien quelque fois par rapport au mari ou aux enfants, vous avez... Allez, je pense à quelque chose, vous avez des enfants qui sont inquiets, parce qu'ils connaissent la vérité. Ils savent que la maladie est là et qu'elle va être fatale. Et donc, on se trouve avec des enfants qui sont angoissés, qui sont suspicieux. Moi, j'ai une fille comme cela qui est venue vérifier mon site d'injection et la manière dont je piquais. Vous voyez ? (S : Ah oui !). Et donc, je les intègre dans les soins, je les intègre dans les soins, un peu comme en pédiatrie. J'ai fait beaucoup de pédiatrie, hein, donc. J'intègre la famille dans les soins d'emblée. Que de faire le contraire, ils vont toujours vouloir venir. Comme si on disait de ne pas franchir une porte. On n'a qu'une seule envie, c'est d'aller la franchir, vous voyez ? (S : oui, bien sûr). Donc, je les intègre et j'essaye un peu, quelque part... Quand elle a fait ça, j'ai dit « vous voulez voir ? » « Oui » « Allez voilà » et j'ai résolu le problème tout de suite. Parce qu'elle est intégrée, je lui expliquais, elle a vu comment je travaillais. Elle a confiance en moi. Voilà, c'est tout.

S : *D'accord, ok.*

A : C'est un exemple, hein, parmi tant d'autres, mais...

S : *Mais vous comptez aussi sur elle pour soutenir la personne ou pas ?*

A : Ah oui, bien sûr, hein ! Oui !

S : *Depuis quand faites-vous des pratiques éducatives ?*

A : Cela fait 15 ans que je suis infirmière. Donc, depuis 15 ans.

S : *et les formations que vous avez suivies ? C'est une formation en algologie...*

A : en algologie. Oui, à N, à la haute école z. Sinon, j'en ai d'autres, hein. Je vous dis tout ? Je suis puéricultrice, je suis animatrice en milieu pédiatrique, toujours à N, à l'école w. Et je suis aussi diplômée en dessin publicitaire et en photographie.

S : *C'est un parcours riche, tout cela.*

Au niveau du contexte, ce que vous m'avez dit, c'est que les patients étaient plus demandeurs ?

A : Par exemple, j'ai eu un monsieur qui s'est fait opéré de l'ablation d'un rein et d'un uretère. En fait, c'est tout nouveau comme opération, mais il connaissait tout parce qu'il avait vu la vidéo sur Internet. Vous voyez ? On voit tout...

S : *Eh bien, un grand merci !*

A : Oh dites. N'hésitez pas vous avez mon numéro de téléphone, vous pouvez me contacter si vous avez d'autres (questions).

S : *Cela va aller, je crois, mais c'est vrai qu'il a fallu un peu de temps pour arriver à un niveau concret, au début*

A : Oui, il faut le temps de se remettre dans la peau de l'infirmière et d'en revenir à un niveau et puis... il y a tout qui revient.

S : *Et puis, quand je vous entends, c'est un peu comme si il y avait un « protocole de prise en charge » (A : Oui, il y a un protocole) et puis, il y a « Là, qu'est-ce que j'ai pu faire ? ». Et ça, je crois que c'est difficile, parce que quand il y a moins de protocole (...) Quand il n'y a pas de mode d'emploi c'est parfois plus facile.*

A : C'est vrai qu'ici on a toujours une liste... (Inaudible)

(Clôture de l'entretien : Remerciements, demande d'éventuelles questions ou de souhaits d'ajouter d'autres éléments)

ANNEXE 2. EXEMPLE DE PRATIQUE DE TYPE 2 (SOUS-TYPE 2.2)

ENTRETIEN AVEC ELSA, PHARMACIENNE, ONCOLOGIE

Durée : 93 min 13 sec

(...)

S : Tout d'abord, ce que je vous demanderai, si vous êtes d'accord, c'est de décrire une séance qui s'est passée avec un patient ou un groupe de patients, que vous qualifiez d'éducation, cela peut être beaucoup de choses: expliquer la pathologie, le traitement, ou autre chose. L'idée, est que vous me décriviez ce qui s'est passé, comme si vous y étiez encore pour que je puisse moi-même me faire comme un petit film (Rires) de ce qui s'est passé. L'idéal est de prendre quelque chose qui s'est passé, il n'y a pas trop, trop longtemps et qui ne se répète pas trop souvent, pas trop routinier... pour isoler un fait singulier.

E : Moi, j'interviens sous deux aspects. Dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique d'ostéoporose auquel vous avez assisté en tant que pharmacien, avec la casquette « spécialiste du médicament ». On intervient souvent avec un médecin, au sein d'un groupe. C'est une éducation thérapeutique collective. Je vais décrire ce que j'ai vécu sur la ville X, pas sur la ville Y. On distribue des cartes aux patients, en rapport avec la maladie. La porte d'entrée est d'essayer de les faire parler sur la maladie et puis, forcément, cela va dévier autour de l'alimentation, de l'activité physique, etc. et à un moment donné sur les médicaments. Moi, j'avoue, je suis plus dans un rôle d'observation dans un premier temps et c'est plus le collègue médecin qui va intervenir, répondre aux questions, relancer les patients.

Notre objectif est toujours de faire parler les gens, de partir de ce qu'ils savent déjà et justement de faire émerger un maximum d'idées vraies ou fausses, surtout. Moi, je vais observer et après reprendre le relai m'appuyant sur ce qui aura déjà été un petit peu dit et relancer sur certains sujets. J'essaye de faire un tour de table pour voir ce que les personnes prennent comme traitement, puisqu'il peut y avoir différentes catégories de traitement avec niveaux d'indications différents, pour ne pas passer à côté de messages à donner sur le bon usage du médicament. Parce que mon rôle essentiel est que le patient prenne correctement son traitement pour une meilleure efficacité, dans le cadre de l'observance... euh... l'adhésion au traitement et qu'ils sachent aussi faire face à des effets indésirables. Donc, pas de tabou sur les effets indésirables, c'est vraiment essayer de les faire parler sur tout ce qui les gêne par rapport à leur traitement de telle sorte que l'on puisse les aider, que je puisse leur apporter des éléments de réponses ou les faire réfléchir, les renvoyer vers des attitudes pratiques de la prévention de ces effets indésirables.

Là, par rapport à l'ostéoporose, je me rends bien compte souvent, que souvent les patients ont des effets parce qu'ils prennent mal leurs traitements, parce qu'on ne leur a pas expliqué qu'il fallait boire beaucoup tout simplement, des choses très très simples, qu'il faut prendre les médicaments non pas avec bol de café chaud, mais avec un verre d'eau froide. On est sur des choses vraiment très, très basiques. Après, ils nous disent « On ne nous l'a pas dit », « On ne vous l'a pas dit ou on vous l'a peut-être dit vite ».

Après on avance... c'est très variable d'une séance à l'autre. On a un fil conducteur, mais cela va être très variable d'une séance à l'autre. Je vois bien que j'ai des patients qui ne veulent absolument pas savoir comment cela marche, les médicaments, ils les prennent. C'est efficace. D'autres veulent en savoir plus. Mais on essaye malgré tout toujours de

leur proposer et on voit comment cela mord. Si ça mord ou pas, si cela mord, on va plus loin. Si cela ne mord pas, on range sa carte et puis, on passe à autre chose. C'est sûr que la caractéristique de ces séances, c'est que ce n'est jamais la même ! Elle ne dépend pas de nous. On a les mêmes supports, mais à chaque fois, la synthèse que l'on pourrait en faire est à chaque fois totalement différente. On apprend beaucoup des patients, parce qu'on a nous des idées reçues aussi, sur les patients et y compris, je l'avoue un peu, même quelquefois des catégories sociales qu'on a tendance à négativer, à ne pas leur accorder une bonne connaissance des choses. Alors que l'on fait émerger du bon sens pratique et des connaissances pratiques. On arrive vraiment à faire émerger des choses intéressantes de groupes, où l'on se dit Ouh la. Enfin, c'est fou comme on a des préjugés au départ. Rien que l'aspect physique ou la façon dont les gens sont habillés. Je l'avoue là un peu. On a une méfiance. On se dit: « Il va falloir faire attention. Il ne faut pas qu'on en mette de côté ». Et puis, finalement, au bout d'un moment, cela passe bien.

S : Ça c'est le groupe qui permet cela ?

E : Oui, oui, c'est cela et puis la relance. Alors, moi, je trouve que c'est très intéressant d'être à deux. Les meilleures séances sont quand on est à plusieurs, qu'il y en a toujours un, qui est un peu en observation et l'autre en action et inversement. Cela permet vraiment les relances et d'aller chercher les gens. Parce qu'on essaye toujours que tout le monde s'exprime. Donc, forcément, au travers des cartes que les gens ont en mains, ils sont obligés de s'exprimer, puisque l'on a un support.

Moi, j'interviens sur le bon usage du médicament, la prévention des effets indésirables, faire émerger un maximum de difficultés que les patients peuvent rencontrer, des idées fausses ou des extrapolations qu'ils font d'un traitement pour un autre traitement et cela va même au-delà de la thématique sur laquelle on est centré, parce que forcément avec l'étiquette pharmacien. Ils me disent « mais l'autre médicament, je le prends comme cela ». Disons qu'après on a un peu un rôle de santé publique (Rires).

Après, on va faire reformuler tout cela. Moi, j'interviens sur la partie des ateliers théoriques médecin-pharmacien. J'ai conçu un jeu, c'est-à-dire des puzzles. Vous les avez vus. Après, on reboucle les infos et là, les patients ont la main. Vous avez vu l'autre fois, on n'a pas eu grand-chose à redire, sauf des petites précisions.

S : Et quand ils ont des « idées fausses » au niveau du médicament ?

E : Je les fais parler jusqu'au bout, pour essayer de bien comprendre. Avant de ré-aborder l'idée, je reformule pour être sûre que j'ai bien compris le sens erroné et j'essaie d'apporter l'information et surtout de savoir un peu d'où vient cette idée, parce que si elle vient du meilleur ami ou de la meilleure amie. Moi, je n'aurai peut-être pas suffisamment de poids par rapport à eux. Donc, c'est essayer d'apporter avec des mots très, très simples et des exemples. Cela je m'en rends compte il faut vraiment donner des exemples très concrets de la vie. J'ai mes petits schémas très théoriques, mes courbes que je vais pouvoir projeter et que je leur explique de manière très simple. Mais j'essaie toujours de transposer cela dans un exemple, par exemple « vous allez chez votre garagiste... ». Voilà, des choses très concrètes. Bon, après je n'ai pas de retour, si l'idée est corrigée ou pas.

Parce qu'on ne les revoit pas nos patients. Si on les revoit 1 an après. Mais j'avoue que... c'est peut-être par manque de méthodes, mais une fois que la séance est faite, je ne reprends pas forcément le temps de renoter. Donc, cela c'est par manque de disponibilité, mais on devrait...

S : Dans les équipes, il n'y a pas de dossier ?

E : Si on a un dossier, mais c'est un peu particulier parce qu'on a une séance sur une année et puis, un an après, 18mois après. On n'a pas le fil conducteur que l'on peut avoir... On a moins de suivi. Alors l'autre aspect... mon domaine d'activité, c'est essentiellement la cancérologie. J'interviens là sur les consultations d'initiation de traitement des patients qui vont commencer un traitement per os, par voie orale. Pour lequel, il faut pareil le bon usage... C'est toujours la même chose... prévention des effets indésirables, connaissances des effets indésirables où on aborde les choses sans tabou, en leur expliquant bien qu'ils vont peut-être en ressentir et peut être pas et qu'il vaut mieux qu'ils soient informés, mais je commence toujours un entretien par les faire parler « Qu'est-ce que vous en savez ? Qu'est-ce que vous ont déjà dit tous les médecins que vous avez déjà vus ? » Et puis, qu'est-ce que vous voulez savoir et que je peux vous apporter ? Mais, cela je ne leur dis pas tel quel. Donc, déjà pour savoir et on part de là. Donc, j'écris sur un papier, je n'ai pas de support pré-imprimé. Et, en fait, on construit ensemble toutes les infos que je suis censée leur apporter parce que j'ai quand même une trame, une checklist, bien précise des choses que je dois leur dire. Qu'ils comprennent bien, à quel moment ils doivent prendre leur traitement parce que c'est un peu compliqué avec la radiothérapie où il faut qu'ils prennent le médicament une heure avant, à jeun. Donc, on fait des exercices ensemble, aussi. Moi, je leur donne les bases et puis je leur dis, parce que l'horaire de radiothérapie peut changer d'un jour à l'autre ou d'une semaine à l'autre: « Si la séance de radiothérapie est le matin, dites-moi... » Et je leur fais compléter de façon à ce qu'après, ils nous disent « Vous nous donnez la feuille ? ». Je dis « Oui, oui, vous repartez avec ». Comme cela ils ont leurs points de repère et ils sont en capacité de gérer eux-mêmes sans avoir besoin de me rappeler pour dire « j'ai changé d'horaire... ». L'objectif, c'est cela. L'objectif, c'est qu'ils s'impliquent et qu'ils se débrouillent, même dans une pathologie lourde. Donc, là, sur des tumeurs cérébrales, parce que c'est cela souvent que je vois. Le patient en lui-même, c'est variable, soit il n'est pas en capacité donc ce sera l'entourage: le conjoint, la fille, les enfants. Soit ce sera directement le patient quand même. Donc, là, je vérifie à bien faire formuler quand même pour être sûr qu'en sortant il n'y ait pas de problème de mémorisation potentiellement. Mais ils repartent toujours avec un support écrit, mais qui a été conçu avec eux. Voilà, en gros, mes deux... Moi, c'est le médicament qui m'intéresse, qu'il soit bien pris, de façon, à ce qu'il serve à quelque chose, que le patient ne soit pas horrifié par les effets indésirables qu'il peut rencontrer, qu'il sache comment réagir. Puis, je leur laisse mes coordonnées, de sorte qu'il puisse rappeler s'il y a besoin qu'on revoie quelque chose.

S : D'accord, est-ce qu'une situation vous revient, une séance où vous auriez expliqué la façon de prendre les médicaments, etc.

E : Alors, j'ai une jeune femme à qui, j'ai expliqué dernièrement. C'est une jeune femme très, très active, qui travaille sur la ville W. Elle est venue avec ses parents, xx ans,

célibataire, vraiment hyper active, très investie dans son travail, etc. et du jour au lendemain, diagnostic, tumeur cérébrale, opération. Elle a été prise dans une spirale assez rapide. C'était une personne qui m'a un peu déroutée parce qu'elle était forcément sous traitement qui l'assommait un peu. J'étais partagée entre elle et les parents. Les parents forcément très protecteurs, mais ce n'était pas aux parents que je voulais parler. C'était surtout à elle. Et elle était comme on dit « à l'ouest ». A la fois, contente que ses parents s'occupent d'elle, mais à la fois, en disant « laissez-moi tranquille ! ». On abordait des questions très concrètes et elle posait des questions complètement en dehors de ce qu'on était en train d'aborder. En même temps, elle voulait toujours en savoir plus. C'était toujours des allers-retours très ambigus, sur la maladie ... moi, ce n'est pas mon champ... et sur : « je suis foutue ».

Je suis sortie de là. Bon, j'ai réussi à passer tous mes messages. On a été au bout de la séance. Je suis sortie de là, j'ai dit à une des préparatrices « je suis mal, parce que j'ai peur qu'elle fasse une bêtise ! » et bon, j'ai eu l'occasion d'en toucher un mot aux infirmières qui allaient l'avoir en radiothérapie pour relayer un peu l'information et en fait, cette jeune femme m'a rappelée parce que j'avais laissé mon numéro de téléphone. Elle m'a rappelée quelques semaines après son traitement pour dire « Ecoutez, vraiment, je vous remercie ». Parce que derrière son détachement tout avait été vraiment très bien assimilé et pris en compte. Mais, je crois qu'elle avait un positionnement où elle voulait garder son indépendance face à ses parents. Enfin, je ne suis pas psychologue (Rires). C'est de la psychologie dite de comptoir que je suis train de vous faire. Mais moi, c'est comme cela, c'est le ressenti que j'ai eu...

S : et c'était le ressenti qu'elle vous disait aussi, elle ?

E : ah oui, oui. Et franchement, franchement, j'étais contente, soulagée. J'étais soulagée parce que je n'étais pas très tranquille. Je ne l'ai jamais eue au téléphone elle-même, parce que chaque fois, j'ai eu ses parents, qui m'appelaient pour revérifier, pour reconforter quelque chose. Je me suis dit si elle est sous traitement, c'est qu'elle est toujours là (tape sur la table). Parce que moi, je n'ai pas la capacité et ce n'est pas mon rôle, je ne suis pas dans un système où je peux relancer les gens ; j'interviens à un moment donné. C'est un service comme cela... Flash. Cette jeune femme, cela m'a conforté parce que je suis dit indirectement: c'est une validation de mon engagement et de mon travail. C'est à propos d'un cas, mais... (silences)

S : D'accord, lors de cette séance, vous expliquiez le traitement... comment il fallait le faire et elle demandait chaque fois des précisions. C'est cela ?

E : Elle demandait des précisions et elle repartait plus sur le pronostic aussi de la maladie, etc. sur les suites, mais c'est des questions auxquelles je... enfin... ne voulais pas répondre, parce que ce n'est pas mon rôle. Par contre, elle me demandait de donner des réponses sur des choses que je ne pouvais pas anticiper pour elle. Elle me dit: « si je fais cela, vous êtes sûre que cela va bien se passer... ». Du coup, je voulais à la fois avoir un discours positif ... parce que vu l'état dans lequel elle était et je comprenais son désarroi. Puis, d'un autre côté, non je ne pouvais pas... je n'allais pas lui signer un chèque en blanc.

J'avoue que... à un moment donné, cela m'a traversé l'esprit et je me suis dit « Fais-le comme tu le sens, au feeling, à la limite... pas comme si c'était une amie, mais ... parce que ce n'est pas le but mais voilà » et donc, en fait, visiblement...

S : Quand elle vous demandait des choses, vous disiez... Parce que vous étiez un peu coincée?

E : oui, c'est ce que je pense, je lui ai dit « Ecoutez, je pense que ce genre de question, il faudrait mieux que vous la posiez quand vous venez en séance de traitement, au médecin que vous allez rencontrer, puisque vous allez rencontrer les médecins, ils seront peut-être plus à même, voilà " . Et puis quand elle me posait des questions sur le vécu, je disais « Ecoutez, vous savez, chaque personne est différente. Donc, moi, je ne peux vous délivrer que ce qui est noté dans les livres et dans les études, qui ont été menées chez les patients et en fait, il y a un éventail très différent et donc, vous vous allez peut-être être plus dans cette catégorie-là pour tel effet et vous allez peut-être être plus dans cette catégorie-là pour tel autre effet ». Ce que je lui disais, c'est « si à ce moment-là, vous en éprouvez le besoin, que l'on se refasse un point, pour éventuellement avoir votre retour du vécu » parce qu'elle avait une angoisse vraiment assez importante de vomir. Elle était déjà mince comme une allumette, un profil un peu anorexique. Donc, du coup, ce n'était pas fermé. C'était tendre la perche, mais je ne peux pas répondre à des questions pour lesquelles je n'ai pas les réponses. Bon, c'était une personne qui était quand même assez intelligente.

S : Elle avait eu des informations avant ?

E : Elle avait eu, oui, des informations avant et c'est pour ça, que moi, je ne sais pas ce qu'a dit le médecin, ce qu'a dit le chirurgien. Donc, je les renvoie vers les spécialistes...

S : Quelque part, vous vous leur expliquez le mécanisme du médicament, etc. et cela suscite qu'autres choses, chez le patient... Ce n'est pas uniquement prendre un médicament.

E : oui, oui. Maintenant on est à une époque, où concernant le cancer, on exprime le nom de « tumeur », de « cancer », etc. Normalement, c'est comme cela, mais ce n'est pas si évident que cela. Maintenant, je me méfie, parce que je me suis déjà fait avoir... en demandant « Qu'est-ce que vous savez de votre maladie ? ? Qu'est-ce que les médecins vous ont expliqué ? » pour situer un peu.

Parce que cela me renvoie à ... 20 ans en arrière dans la maladie d'Alzheimer, j'ai toujours été très investie dans l'information... enfin... la consultation de la sclérose en plaques et la maladie d'Alzheimer. J'ai beaucoup travaillé avec des neurologues à l'hôpital de X quand j'étais là-bas. J'éduquais les patients à l'apprentissage des injections, pour qu'ils apprennent à se faire eux-mêmes leur injection, c'était un nouveau médicament. Cela, c'était dans le cas de la sclérose en plaques. On a eu le premier médicament dans le cadre de la maladie d'Alzheimer et donc, je recevais les patients et leur entourage, parce que les patients par définition ils n'étaient pas les plus aptes à retenir ce que j'allais leur dire (Rires). Mais c'était quand même au patient que je m'adressais et l'entourage confortait parce qu'il y avait des examens complémentaires à faire et un jour, j'ai laissé trainer par mégarde sur mon bureau, une brochure de l'association France-Alzheimer et la dame, qui était Alzheimer, voit la brochure et me dit : « Je n'ai pas cette maladie quand même, ne

me dites pas que... ». Je me suis rendu compte de ma gaffe, parce que qu'est-ce que je pouvais dire ? Là, il y a eu un grand blanc, parce que j'étais un peu déroutée. Le mari faisait tout aussi pour... Je voyais bien qu'il n'avait pas un regard malveillant par rapport à cette bourde, mais après, j'ai tout de suite rebondi sur le traitement. Cela m'est resté et je crois que maintenant, c'est pour cela que je me méfie (Rires). Alors, j'ai tout de suite prévenu le médecin. Parce que l'important, c'est vraiment que l'on ait des discours communs. Du coup, on est récepteur, chaque professionnel d'une partie de la vie de nos patients. Il est important que cela soit reversé à la globalité pour que tout le monde soit au courant. Donc, tout de suite, je l'ai appelé. Et il m'avait dit « Ne vous inquiétez pas, par définition, elle ne s'en souviendra pas ! ». Je dis « Oui, je veux bien entendre cela », mais je n'allais pas bien ! J'avais rappelé le mari et on en avait reparlé. Quelque part, je pense que c'était aussi pour me déculpabiliser que j'avais fait cela. Cela m'a fait du bien. Parce que là, je les voyais tous les mois, les patients. L'idée c'est cela. On avait mis cela en place parce que c'était un médicament qui risquait de provoquer des troubles hépatiques importants. Il fallait que les personnes soient en capacité de lire leur prise de sang et de pouvoir alerter, d'arrêter le traitement. Il y avait des consignes particulières.

Donc, ce qui me guide à la base, je suis pharmacienne, hein, c'est le bon usage des médicaments pour que les patients se traitent efficacement, en conformité avec la façon dont le traitement doit être pris, mais qu'ils puissent aussi en accepter et en gérer les effets adverses.

S : D'accord. OK. Par rapport, aux séances collectives, vous dites « on propose et puis, cela mord, plus ou moins ». Qu'est-ce qui fait que vous faites cela comme ça ?

E : Nous, c'est déjà pour avoir un fil conducteur, un support qui soit aussi un petit peu reproductible d'une fois à l'autre. On a le même support. Mais on voit que quelquefois on aura des séances qui vont plus s'orienter vers la santé physique, l'équilibre, les problèmes de chute parce qu'on aura des patients qui auront eu des fractures. Cela dépend aussi de la moyenne d'âge et potentiellement, des indications. D'autres fois, cela va partir plus sur l'alimentation. D'autres fois, il y aura un intérêt pour le traitement et d'autres fois, je sens bien que ... pff..., ils les prennent parce qu'il faut les prendre. Ils les prennent, mais ils ne veulent pas en savoir plus. C'est tout, moi, je m'efface.

S : OK, cela vous permet d'avoir une boîte commune (E : Voilà) dont les différentes dimensions sont plus ou moins développées en fonction des attentes.

E : Voilà, on a notre support de cartes à jouer et puis, du coup, on s'adapte. Quelquefois, on va faire tout un couplet sur le yoga, le tai-chi. On va partir dans toutes les activités possibles. D'autres fois, on va être plus sur les produits laitiers.

S : Qu'est-ce que vous attendez que les patients acquièrent au cours de ces séances ? C'est quoi le ou les objectifs que vous visez ?

E : On veut qu'ils retiennent 4 messages essentiellement qu'il faut :

4 produits laitiers par jour ;

4 ans de traitement, cela, c'est valable pour un type de traitement, parce que c'est au moins 3 ans. On dit en moyenne 4. Comme cela, on est sur le chiffre 4 ;

40 minutes, c'est un peu comique donné comme cela, mais on s'est dit pour eux, cela va être aussi pratique, de marche par jour ;
Et le 4^e message, c'est plus sur la prévention de l'habitat pour la prévention vis-à-vis des chutes.

C'est vraiment notre fil directeur, après tout est permis autour de cela. C'est sûr que parfois, on n'y arrive pas. Mais au moins deux fois dans l'après-midi. On va soit les faire répéter, soit nous leur asséner, un peu quand même malgré tout, les messages.

S : Une fois qu'ils ont acquis les messages, vous attendez...

E : Alors, nous, après, la séance se termine et on ne les voit plus. On les voit l'année d'après pour la séance ETP 2. Là, on va reprendre les mêmes choses, mais sous forme de jeu où ils vont être participants. C'est un moyen d'évaluer indirectement. Là, pour les séances d'ETP 2, on va commencer par un jeu qui s'appelle « Qui veut gagner des os solides ? », sur la base de « Qui veut gagner des millions ? » et on leur fait cocher des grilles de réponses. Cela nous permet tout de suite d'évaluer.

Le souci, c'est que c'est collectif. Donc, les personnes que l'on voit en ETP 2. On n'a pas le même groupe que l'on avait en ETP 1. On n'a pas nécessairement les mêmes. Donc, l'évaluation que l'on va faire est une évaluation globale. On ne va pas pouvoir se dire telle personne, je me souviens qu'elle avait répondu ceci, cela. On est sur le collectif pour asséner nos 4 messages. Mais en ETP 2, on a plus le retour de l'évaluation individuelle. Après, on va leur dire de nous concevoir des recettes, de nous décrire leur repas. On les note au paperboard et puis on les fait, les uns, les autres, on les fait analyser le repas de l'autre et de dire « vous pensez que c'est assez ? Qu'il y a assez d'apports ? ». Si, OK. Si, non, on leur dit « Qu'est-ce que vous ajouteriez ? ». Donc, on est encore beaucoup plus en retrait à la deuxième séance. On termine la séance par un autre jeu. Je suis très jeu, moi ! Par un autre jeu que j'ai conçu. C'est l'Ostéopoly. C'est sur la base du Monopoly. On joue, on jette les dés, on passe sur les cases ! On a des images sur les cases et on fait parler les personnes, qu'est-ce que cela leur évoque et tout cela. Cela nous permet de voir si nos messages de la première séance existent encore toujours et on les complète. Là, on est dans la relance de questions en permanence. On est beaucoup moins dans certains aspects magistraux de la première séance, où on a quand même de l'info avec nous sous forme de cartes, de powerpoint.

S : Là, c'est plutôt écouter ce qu'ils disent et puis, expliquer, rectifier...

E : et surtout profitez de... parce que la première fois, c'est nouveau pour eux. Les séances d'éducation thérapeutique, ils ne savent pas ce que c'est. Je pense que volontairement les médecins qui les orientent vers la séance ne leur ont pas expliqué. Donc, là, pour eux, c'est nouveau. À la deuxième séance, ils savent déjà comment cela se passe et puis, ils se sentent déjà un peu plus assurés. Donc, le dialogue passe bien et c'est cela, créer de l'inter connectivité entre eux pour qu'on assiste, pas à des discussions de salon, mais à ce qu'ils pourraient être amenés à redire à d'autres personnes pour vraiment déjouer les choses. D'où la nécessité, aussi, d'être à plusieurs.

S : Là, ils acquièrent des connaissances et aussi des aspects sur la mise en pratique des choses et donc en visant cela, vous visez à...

E : On vise d'une part qu'ils appliquent tout ce qu'ils ont entendu à eux-mêmes et que quelque part, ils soient aussi des porte-paroles au niveau de leur entourage, d'amis qui seraient aussi dans la même situation. Parce que souvent, cela sort comme cela ou alors même par rapport à la prévention de leurs enfants et petits-enfants. Quand on aborde l'alimentation, forcément on a un couplet sur la malbouffe ! Par les petits guides de recettes qu'on leur donne, il y a des choses... voilà ! Donc, l'idée c'est aussi que l'on sème au travers d'eux, des messages qui peuvent être transmis à d'autres, en famille, dans leur cercle d'amis, etc. Là, on est face à des gens qui sont traités, notre objectif, c'est la prévention ! C'est plus l'éducation préventive. Si les mamys arrivent à passer le message auprès de leurs filles qui sont près de la ménopause ou pas, c'est aussi cela. Ce sont des messages un peu de santé publique. C'est un bien grand mot, mais quand même, de prévention !

Sous une forme ludique, conviviale, d'interactivité. La troisième séance que l'on a fait, on a appelé cela, la "fête de l'ostéoporose". On a fait cela en septembre dernier. C'était la troisième rencontre, on a fait un petit rappel. On leur a demandé de nous apporter des gâteaux. (Rires). On se fait chouchouter aussi ! Les patients apportaient des gâteaux et on leur a demandé qu'ils nous disent ce qu'il y avait dedans et dans quelle mesure, ils pensaient que c'était bon pour l'ostéoporose. On a fait un rappel un peu théorique. On a repassé des images que l'on avait passées à la première séance et on a fait un atelier danse, pour mettre en pratique l'activité physique et pour entraîner les gens qui voulaient rester assis et qui ne voulaient pas nécessairement participer, qui voulaient plus être spectateurs de cet atelier. Tout le monde... On a été les amener « Mais si, 2 minutes. Essayez ! ».

Les amener à la mise en pratique et à vérifier cette mise en pratique possible.

S : Leur montrer que c'est possible ?

E : Voilà. Leur montrer que c'est possible et que ça peut les intéresser finalement aussi. Pas forcément de rester chez eux, parce qu'il y a quand même beaucoup d'isolement. On est quand même sur une tranche d'âge qui est assez avancée, dans certains cas, que finalement s'inscrire dans une activité qui peut exister au village, finalement ce n'est pas si mal, parce que ce n'est pas si compliqué que cela ! Donc, c'est aller jusqu'au bout. On n'a pas vraiment de retour. On n'a pas de retour chiffré. On est plus dans le ressenti.

S : Cela c'est plus dans les programmes "ostéoporose", mais dans la prise de médicament, vous avez un retour...

E : Dans la prise de médicament, c'est un peu le projet F, dont Monsieur A a dû vous parler.

S : Non, mais j'ai vu un peu.

E : Vous avez vu le livret. C'était cela qu'il nous manquait. C'est à la fois avoir des valeurs un peu plus objectives concernant l'adhésion au traitement, d'une part et puis aux règles hygiénodététiques, d'autre part. Puisque dans ce livret, il y a les deux aspects. Il y a à la fois un questionnaire sur l'adhésion au médicament, à la compliance au traitement, avec

un questionnaire qui est reconnu au niveau national, voire international pour être une valeur de référence, de comparaison des données d'observance et puis, on a aussi quelques questions sur l'activité physique et l'alimentation. Et donc, ça, avec les médecins et les pharmaciens libéraux. Ce retour-là, on ne l'a pas encore. On va l'avoir dans le cadre de cette étude-là, au bout des 3 ans d'exploitation des résultats. On a déjà une première estimation, au bout d'un an. C'était déjà pas mal.

S : Par rapport à la prise de médicament, vous avez surtout un retour par rapport à l'information qu'ils veulent vous donner ou lorsqu'ils vous contactent pour avoir des précisions (E : oui, oui). Au niveau de la prise de médicament, est-ce qu'il y a un protocole ou des protocoles, par exemple si la personne dit « moi, je ne vais pas y arriver ! ». Qu'est-ce que vous faites ? Ou ses effets indésirables ?

E : "C'est insupportable et je n'en veux plus de ce médicament !" Dans ce cas-là, on a deux attitudes. Soit on a vraiment une alternative, on peut substituer par d'autres médicaments. Donc, cela va être un retour vers l'oncologue. Sinon, c'est une adaptation des doses. Donc, en fait, mon rôle aussi, cela j'ai oublié, c'est de les rendre attentifs à l'enregistrement, à leur vécu. Le vécu du traitement. Je leur dis bien que je ne veux pas qu'ils ne fassent que penser au médicament et aux effets indésirables, mais qu'ils puissent noter pour qu'ils apprennent à avoir un vrai dialogue avec les médecins et qu'ils puissent relater et pas simplement une impression globale. Les laboratoires pharmaceutiques d'ailleurs, pour certains médicaments fournissent des livrets dans lesquels, le patient peut noter des choses. Donc, moi, je les y encourage et je leur dis « Notez: nausées, pas bien, fatigué, parce que dans 15j ou dans un mois, vous ne le saurez plus. Donc notez, pour qu'il y ait un vrai partenariat ». Alors, osent-ils ? N'osent-ils pas ? Je ne sais pas... Je n'ai pas de retour.

J'ai le retour des médecins qui me disent que les patients apprécient... énormément... Parce que, c'est comme je dis toujours: "moi j'attends volontiers sur l'autoroute quand il y a un bouchon ou à la SNCF... j'attends toujours mieux quand je sais pourquoi j'attends, que quand je ne sais pas". Donc, je pars un peu de ce principe vis-à-vis des effets indésirables pour les pousser... alors c'est un peu nouveau d'oser dire au médecin... il y a encore l'image du médecin tout puissant.

S : Puis, il y a probablement l'idée « la chimio, c'est un peu ma dernière chance et si je n'ai pas les doses maximales, cela va peut-être moins bien marcher »

E : Voilà, on dédramatise. Alors, cela, je dédramatise beaucoup. Je leur dis, je leur dis clairement des choses très théoriques, qu'on a une marge, que les adaptations de doses sont prévues et que ce n'est pas pour autant que cela va être moins efficace.

C'est aussi éviter des conduites à risque. Dans le sens, j'ai pris mon médicament, j'ai vomi, je reprends ma dose. On travaille aussi là-dessus pour certains. Parce que si on vomit dans la demi-heure qui suit, effectivement, on peut reprendre sa dose, mais si c'est deux heures après, non. On fait un peu la part de tout cela et c'est aussi l'angoisse de rater une dose et d'en reprendre deux pour compenser la dose que l'on a perdue. Cela, par contre, peut être dangereux. Donc, ça, ce sont des choses que l'on aborde aussi, pour les mettre en sécurité, par rapport à leur traitement.

Sécurité vis-à-vis de l'efficacité et vis-à-vis, au contraire, de la toxicité.

Mais des réfractaires, qui m'auraient démonté vraiment, je n'en ai pas, pas encore. Par contre, des gens et cela, c'est important. Des gens qui me disent à moi, des choses, qu'ils ne disent pas au médecin, qu'ils commandent sur Internet et qu'ils prennent à la Vie Saine ou à la Vie Claire, je ne sais pas quoi, des magasins de compléments alimentaires, de substitution, d'huiles essentielles, etc. Cela par contre, j'en ai des listes comme ça. Ils disent « le médecin, je ne lui ai pas dit ! ». D'une part, ils considèrent que ce n'est pas important ou voilà. Par contre, là, je les mets en garde. On reprend vraiment pied à pied (sic) et là, je marche des fois sur des œufs parce qu'ils ont plus confiance dans ces traitements-là, parce que c'est du bien-être et c'est du positif, plutôt que l'autre médicament qui...

S : et il peut y avoir des effets adverses... comment est-ce que vous faites pour gérer cela ?

E : Alors, on ne les connaît pas bien. Aux USA, ils sont vraiment sur le sujet, il y a quelques bouquins qui ont été publiés. Moi, cela m'a toujours intéressée. Donc, j'ai quelques bouquins sur le sujet et donc, je leur dis « Laissez-moi votre liste, je ne peux pas vous répondre d'emblée. On regarde en détail et je les rappelle. Alors, des fois, tout est à arrêter. Mais, on trouve un terrain d'entente. Je leur dis: « Ecoutez, là, vous pouvez, mais ne les prenez pas en même temps. Finissez votre traitement d'abord et après... Sinon votre foie, il va trop travailler ». On arrive à leur expliquer les choses avec des mots simples. Le foie, le rein, il faut qu'ils comprennent à quoi cela sert aussi. Voilà, toute cette partie-là, c'est vrai que cela émerge. Et les médecins disent: « Ah bon ». Je dis: « Oui ». Parce qu'il y a toujours un retour vers le médecin.

S : et comment est-ce que cela vient sur le tapis ? Vous leur demandez ou...

E : Je leur demande, oui. Je leur demande « Est-ce que vous avez l'habitude de prendre des choses un peu pour fortifier... Parce qu'il y a beaucoup de patients qui m'en parlent. Est-ce que vous en avez entendu parler ? Est-ce que cela vous intéresse ? ». Des fois, il y a une certaine méfiance et puis, cela cogite. On continue et puis tout d'un coup « Tiens, au fait... » ou « Ma voisine m'a parlé et puis là, ils ressortent les étiquettes des choses soit de la voisine, soit ils l'ont déjà dans le placard. (Rires) (Silence)

S : Quand vous leur expliquez souvent c'est une fois et puis, s'il y a des compléments, les listes des autres « médicaments », pendant dans la séance comment vous savez qu'ils vous ont compris ?

E : En général, on termine toujours la séance, où j'essaie au moins de les reformuler comment ils vont... enfin... l'objectif de l'ordonnance qu'ils me présentent. Tout ce que l'on aura abordé potentiellement autour, je ne vais pas pouvoir le vérifier, mais je les fais reformuler sur le message, sur la traduction de l'ordonnance, sur la posologie, comment ils doivent le prendre et qu'est-ce qu'ils doivent mettre en place pour prévenir les effets indésirables. Je leur dis « maintenant, c'est à vous. Vous me dites. C'est moi, le patient et... ». Enfin, cela dépend on ne peut pas faire cela avec tout le monde ! Mais voilà, je leur dis « Dites-moi un peu ce que vous avez retenu. On a beaucoup parlé, maintenant je vous écoute ! »

S : Vous ne pouvez pas faire cela avec tout le monde, parce que...

E : C'est un problème de temps, de disponibilité.

S : Donc, quand cela a déjà pris beaucoup de temps, vous êtes obligée de terminer la séance.

E : Enfin, moi, je regarde un peu près. ¾ d'heure, cela reste un maximum. Une heure, grand maximum. Parfois, je peux avoir des patients en situation un peu difficile. Ce n'est pas mes compétences, mais je laisse un peu plus de temps, des silences, ... Par contre, là, je vais les orienter vers une psychologue, une assistante sociale... Je parle de la cancéro, là.

Alors, mon activité à l'hôpital ne me donne normalement accès qu'à des médicaments que l'on donne à l'hôpital, puisque les médicaments qui sont donnés en officine, le fait d'investir du temps, moi, de l'hôpital, pour des patients pour lesquels l'hôpital n'a... C'est un peu cru de dire cela, mais... aucun intérêt. En dehors d'un objectif de santé publique, mais je le fais volontiers, mais je ne suis pas reconnue dans cette fonction-là par ma direction. En dehors des programmes d'ETP, où là on a un rôle. Mais, sinon, je ne peux pas me permettre... Je ne peux le faire que pour des circuits qui nous amènent vers la pharmacie de l'hôpital. Sinon, à une époque, je le faisais pour des médicaments qui étaient initiés par nos médecins, parce qu'ils ne sont forcément initiés qu'à l'hôpital et pour lequel le pharmacien de ville délivre. Il y aurait de quoi faire largement... Cela serait bénéfique pour les patients, mais on n'a pas les moyens de faire cela. Parce que le pharmacien d'officine ne connaît pas le médicament. Nous, on les connaît, parce qu'on les manipule, c'est plus notre spécialisation. Le pharmacien d'officine ne va pas les connaître. Donc, lui, il va donner une boîte d'anticancéreux, comme il donne une boîte d'antibiotiques, etc. Certains médecins souhaitent pour certains patients pour lesquels ils savent que cela va être difficile, ils me demandent si je peux me libérer pour faire une séance d'information, de première information, pour que le patient parte bien sur les bons rails. Dans ce cas-là, je me mets en rapport avec mon collègue de la pharmacie de ville pour lui dire « J'ai vu tel malade, il va venir chez vous, je lui ai dit ça, ça, ça. Je lui retrace les grandes lignes. Mais, bon, à une époque, on s'était dit que ce serait bien de faire cela systématiquement et de faire un courrier de liaison au pharmacien d'officine. Dans l'absolu, c'est ce qu'il faudrait faire, mais les moyens ne sont pas mis... pas pour l'instant.

S : Oui, donc, cela vous cible directement plus vers...

E : Je pense que tout le monde... Moi, je le fais parce qu'il y a toujours eu cette empathie naturelle avec les patients, mais je ne peux pas demander de faire la même chose à mes collègues. Je ne peux pas me faire remplacer systématiquement par mes collègues pour cette activité-là.

S : Pourquoi ? Ils feraient cela comment ?

E : Parce qu'ils ne le sentent pas... J'ai une collègue qui l'a fait une fois pour me remplacer et elle m'a dit « Ah non, je ne peux pas éponger la...souffrance que les patients me renvoient ». Il ne faut pas l'éponger. Puis, je pense que tout le monde n'a pas la fibre, la

fibres pour faire de l'éducation. J'ai des collègues pour lesquels « Ah non, passer 45 minutes avec un patient, non, c'est long. Moi, je préfère faire autre chose, faire des préparations ».

S : Oui, des aspects plus techniques.

E : Des aspects plus techniques et plus scientifiques on va dire. Je pense qu'on ne peut pas obliger. C'est pour cela que dans les équipes, il faut vraiment que les gens soient volontaires. On ne peut pas obliger les gens à... se former. C'est pour cela que vouloir former les gens à l'ETP, c'est une grosse bêtise. Enfin, il faut que les gens veuillent. C'est mon point de vue, mais.

S : Par rapport à la patiente que vous avez vue, la jeune dame avec ses parents. Quand vous avez agi, vous avez agi en tant que quoi ? Quand vous étiez dans cette interaction avec eux, etc.

E : En tant que pharmacienne !

S : Vous vous êtes senti être dans des aspects plus de soin, plus d'éducation ou pour vous, c'est très lié ?

E : C'est une bonne question... C'est lié... C'est difficile... En fait, si vous voulez, l'éducation, ce n'est pas reconnu. Ce que je fais dans le cadre de ces consultations-là. Ce n'est absolument pas dans un cadre d'un programme d'ETP. Mais bon, forcément, il ne faut pas être schizophrénique. J'ai appliqué les mêmes méthodes. Donc, théoriquement, je suis là pour leur délivrer le traitement, qui n'est disponible qu'à l'hôpital. Mais donc, autour de cet acte simple d'exécuter une ordonnance... je pourrais m'arrêter-là... mais c'est de commun accord avec l'équipe médicale qu'on... Ils m'ont dit « Voilà, ce serait bien que vous puissiez leur expliquer ». Enfin, je leur avais proposé.

C'est difficile de dire parce que pour moi, c'est du soin pharmaceutique, au sens de « bon usage ». On est vraiment dans la technique quand même, puisque l'objectif, c'est d'être efficace, mais avec cette notion, un petit plus, de relayer, de passer la main au patient pour qu'il se prenne en mains, qu'il ne subisse pas sa boîte. Mais qu'il sache que quand il prend un sachet dans sa boîte, il sait que derrière, cela sert à quelque chose. Donc, c'est difficile... plus l'un que l'autre, non, parce que le côté technique est quand même là. Pour moi, c'est vraiment équilibré.

S : Il y a des moments où vous faites uniquement des aspects techniques au niveau de la pharmacie ou vous faites toujours des aspects éducatifs en même temps ?

E : Moi, dans mon activité professionnelle.

S : oui, oui.

E : non, non, je suis beaucoup plus sur la technique. J'encadre l'unité de préparation des chimiothérapies.

S : Ah oui, d'accord

(Rires)

E : Mon activité principale est (Silence)

S : *principalement technique et puis de temps en temps, vous faites des aspects qui lient les deux ?*

E : oui, oui, oui. Parce qu'en fait pour moi, c'est un tout. L'usage, c'est vraiment de la prescription à l'administration et nous, on est au milieu. On est au milieu pour la préparation et la dispensation des traitements. Donc, nous, on fait vraiment le lien entre le médecin qui a donné son discours. Nous, on en a un autre derrière. On le connaît son discours. On en a un autre derrière, qui apporte une couche supplémentaire au patient et en fait, on intervient aussi... mais cela c'est une autre casquette, on intervient comme formateurs des infirmières sur le médicament. Parce qu'il faut aussi que l'infirmière confrontée au patient, qu'elle ait au moins 2-3 connaissances en plus de ce qu'elle a appris à l'école, ciblées sur une spécialité donnée. Mais vous me feriez choisir, je choisirais de ne faire que des consultations au patient. (Rires) Je ne sais pas... je pense que je m'ennuierais peut-être un petit peu. On a à la fois cette double casquette ...

S : *Cela vous ennuerait un peu ?*

E : Ah, je ne sais pas, à vrai dire.

S : *L'aspect routine ou...*

E : Je ne sais pas, est-ce que finalement après, les patients ne risqueraient pas d'être moins nouveaux à chaque fois et puis, qu'au fur et à mesure, oui, s'installe un effet de lassitude. Je ne sais pas... Bon, la question ne se pose pas (Rires). Je ne sais pas, personnellement, je n'ai jamais choisi l'officine parce que j'avais peur, je pense que je n'aurais pas été bonne gestionnaire, parce que je pense que j'aurais passé trop de temps à vouloir expliquer les choses au patient que d'être dans l'acte commercial. Ce n'était pas trop compatible.

S : *OK. L'idée que vous aviez de cette patiente ? Vous m'avez dit qu'elle avait du mal par rapport au diagnostic, etc. Par rapport au message que vous vouliez lui communiquer. Cela semblait « tout le temps la renvoyer à autre chose ».*

E : Oui, c'est cela. Moi, je me suis dit « elle n'est pas prête ». Je déroule mon discours, je déroule mon discours, alors qu'elle est dans les phases où elle n'a pas encore fait sa progression d'acceptation de sa maladie. Donc, mon rôle, c'est: elle est là, il faut que je lui donne un traitement, il faut que je déroule tout ce que j'ai à dérouler, mais je n'étais absolument pas certaine que cela ait eu un impact. Un impact positif. Au contraire, j'ai eu l'impression avec tous mes effets indésirables même si je les ai présentés... alors là, j'ai fait attention, je les ai présentés très positivement et avec des solutions en face. Je me suis dit « mais j'en rajoute là et j'en rajoute encore un et j'en rajoute encore un ». Je me

suis dit: « mais ce n'est pas possible ». D'où ce sentiment, "la pauvre, j'ai eu l'impression plutôt de... ". C'est cela que je n'étais pas très bien et au final, non, comme quoi ! Après, il y a la communication non verbale. C'est vrai que cette jeune femme, je lui ai serré la main pendant ... je ne sais pas... je n'ai pas chronométré... mais on a eu un contact physique qui était assez chaleureux sur la fin de l'entretien et je lui ai dit « Vous savez, vous pouvez vous autoriser à craquer un peu ! », parce que c'était vraiment une personne qui était, on le voyait, dans la maîtrise, de sa vie, de ses activités professionnelles, qui avait des responsabilités... Je lui ai dit " Sachez qu'à l'hôpital vous avez des personnes auprès desquelles vous pouvez trouver aussi d'autres réponses à des questions que vous vous poseriez". Je ne sais pas si tout cela a fait que cela a pris, en fait !

S : Là, les parents étaient encore là ?

E : Les parents étaient encore là, oui, mais les parents étaient déjà un peu plus partis. Je les avais déjà salués, parce que voilà, cela me gêne. Quelque part, dans ce contexte, je suis obligée d'avoir un accompagnant. Je ne peux pas les mettre dehors parce que je ne suis pas certaine que la personne va retenir tous les messages en regard de sa pathologie. Donc, je suis quand même obligée d'avoir un accompagnant, mais des fois, j'aime bien avoir la personne en face !

S : C'est comme vous disiez, que vous ne saviez plus à qui vous adressez au final...

E : Et puis, forcément, c'est comme les couples : vous parlez au mari et c'est la femme qui répond, ou inversement ! Donc, cela c'est parfois des fois un peu insupportable, mais ... (Rires)

S : Dans le feed-back qu'elle vous a donné après, elle vous a dit qu'elle avait quand même compris quelque chose...

E : Ah, oui, oui

S : ... dans l'intervalle, ce sont plutôt les parents qui ont téléphoné.

E : Oui, les parents, pour être sûrs que l'on avait bien le traitement, pour des choses d'intendance. Alors, chaque fois je leur posais la question « Comment cela se passe ? » « Bien, bien, bien ». Mais, bon, on ne s'étendait pas et puis moi, je n'ai pas non plus le temps. C'est plus par politesse que je garde le lien et là, elle était chez ses parents. Les parents m'ont appelé et ils ont dit « Justement, P est là ». J'ai dit « Ecoutez, vous pouvez me la passer ! » « Justement elle voulait vous parler » et là elle m'a dit « Ecoutez, je voulais vous remercier ». Enfin, voilà. Et elle m'a redit, elle m'a dit « vous savez j'ai vraiment appliqué à la lettre tout ce que vous m'avez dit et je n'ai pas été malade et je suis en pleine forme »... Enfin, je pense qu'elle fait un autre travail en parallèle, mais bon... J'étais contente (Rires)... pour elle ! (Rires)

S : Oui, mais en même temps...

E : En même temps, je me suis dit « je ne suis pas trop à côté de la plaque, finalement »
(Rires)

S : *Pour vous, quand elle est arrivée, elle attendait quoi de vous... ?*

E : Elle était très fermée. Elle ne savait pas. Parce que l'infirmière prend rendez-vous avec moi. Elle m'envoie les patients avec l'ordonnance. Donc, à la base, c'est pour retirer les médicaments, mais l'infirmière leur dit « Vous allez rencontrer la pharmacienne et elle va vous expliquer le traitement ». Mais, c'est pareil, c'est comme les patients qui viennent la première fois, pour l'éducation thérapeutique, ils n'ont pas l'habitude de voir un pharmacien entre 4 yeux. Donc, moi, je leur dis ce que je leur propose, je leur dis que cela durera un petit moment quand même, "est-ce qu'ils ont pas un bus à prendre ?" Pour qu'ils soient un peu libérés de toute contrainte, de ne pas regarder leur montre toutes les 4 minutes et puis, je commence par « Qu'est-ce que vous savez de votre maladie ? ».

S : *Cela vous semble important de savoir ce qu'ils savent pour quelle raison ?*

E : Comme je l'ai vous dit un petit peu, pour savoir s'ils mettent déjà des mots. Un mot dessus, « une tumeur », ... Déjà voir comment ils s'expriment. Donc, s'ils me parlent de « tumeurs », je sais que je vais pouvoir utiliser ce mot. S'ils me parlent de "cancer", je sais que je vais pouvoir leur parler de « cellules cancéreuses ». Ils ne me disent pas cela. Je vais m'adapter et je vais leur dire « les mauvaises cellules ».

S : *C'est pour prendre le même langage et...*

E : Et ne pas risquer de déclencher quelque chose qui n'aurait pas été dit par les équipes au préalable, qui aurait justement été préservé pour x raisons. (Rires). Ne pas risquer de faire une bourde.

S : *L'objectif pour cette patiente-là en particulier, c'est qu'elle prenne son traitement et qu'elle signale, s'il y a un souci ou l'autre par rapport au vécu...*

E : Oui, c'est cela, parce que le traitement, c'était un traitement lourd et que vraiment il faut qu'ils mettent les chances de leur côté à faire les deux. Parce qu'il y a à la fois les rayons de radiothérapie et la chimiothérapie. C'est vraiment les deux, qui... s'il en manque un à un moment donné, ils ne mettent pas toutes les chances de leur côté. Donc, justement, c'est vaincre les effets indésirables pour être sûr que voilà et pouvoir dire si vraiment c'est intolérable, alerter et ne pas dire « Maintenant... ». Pas prendre une mauvaise décision, pas qu'ils prennent une mauvaise décision d'arrêter. La radiothérapie, ils ne l'arrêteront pas puisque les rendez-vous, c'est planifié. Ils sont obligés de venir. C'est un calendrier. Alors que le médicament, c'est eux qui le gèrent.

S : *Oui, ils peuvent aussi décrocher de la radiothérapie... mais c'est plus visible alors.*

E : C'est cela, mais l'infirmière va les relancer, « comment cela se fait que vous n'êtes pas venu ? ». Après, ils seront obligés de se justifier. Alors que là, qu'ils le prennent ou qu'ils ne

le prennent pas. Moi, je ne le verrai pas ! C'est pour eux... Il y a autre chose que je voulais vous dire, mais cela m'a échappé.

Oui, franchement, cette jeune femme, je me souviens que j'ai dû prendre sur moi parce qu'elle était vraiment, mais ... fermée. Je me suis dit « Oullala ». Je me rendais bien compte que les parents étaient là, mais je n'avais pas envie d'avoir un dialogue uniquement avec les parents, mais ce n'était pas gagné. Ce n'était pas gagné. Moi, je me suis sentie, elle ne l'a peut-être pas senti, mais je me suis sentie déstabilisée parce qu'elle avait... comment... physiquement, on sentait que c'était une femme de poigne, au niveau de son boulot, je pense que cela doit être quelqu'un qui a une certaine autorité. Une autorité naturelle. Et je me suis dit, il va falloir... je ne vais pas pouvoir lui raconter n'importe quoi et je pense qu'elle va être un peu hermétique. Finalement, ce n'était pas un jeu, mais c'est une posture qu'elle avait aussi. Au final, cela cachait quelque chose d'autre. Il y en a eu d'autres, des patients, mais vous me demandiez quelque chose qui m'avait marqué dans les "assez récemment". Bon, c'était cela.

S : Dans les éléments de contexte qui jouent, vous êtes dans l'hôpital et on vous envoie des personnes. Vous avez une mission qui est « assez bien définie » par rapport au bon usage, aux effets secondaires et aussi, pouvoir préparer le patient à tenir un carnet de suivi, sinon à la séance suivante, il ne se...

E : puis, à comprendre l'intérêt de son traitement, à se gérer aussi et à gérer des conduites... comment dire... à pouvoir s'exprimer, à pouvoir repérer un élément de son vécu qui doit être dit au médecin.

S : Là, ils posent des questions « s'il m'arrive, ... » (E : oui) ou vous leur dites « Tiens, soyez attentifs à ceci, à cela. Ça pourrait être le signe que ... ». Vous faites cela comment ?

E : Par rapport à tel et tel effet indésirable, je vais leur dire: « le médicament risque de vous irriter un peu l'intérieur de la bouche ». Puis après, pareil, cela va être très différent « OK, qu'est-ce que je fais ? » alors je continue ou des gens : « Ben oui, mais donc, du coup, je ne vais pas pouvoir manger ». Alors, vous voyez, des fois, je vais répondre plus sur l'adaptation des aliments qu'il faut éviter. Cela va vraiment être différent d'une fois à l'autre. C'est clair que les infos, elles vont être aussi un peu à la carte, comme dans les séances collectives.

S : en fonction de...

E : ce qu'ils demandent

S : ce qu'ils vous posent comme question.

E : Voilà, moi, je vais devoir les alerter sur ce qui peut arriver par exemple s'il y a de la diarrhée, ce qui peut arriver, là aussi moi... Qu'ils puissent aussi alerter le médecin s'il y a de la fièvre. S'il y a de la diarrhée et de la fièvre, il faut tout de suite prévenir le médecin. Vous voyez, c'est aussi qu'ils soient attentifs à des conduites de protection de leur santé liées aux effets indésirables du médicament, mais qu'ils ne se focalisent pas non plus là-

dessus en se disant « Oullala, moi, cela va me rendre plus malade que je ne suis » et qu'ils aient quand même envie de prendre le médicament de ce pourquoi ils sont venus.

S : Oui, donc, vous leur expliquez à quoi cela sert, ce que cela va faire et aussi... Ils ont une sorte de listes, si je comprends ?

E : Ils peuvent oui

S : Du genre diarrhée + température, téléphonez au médecin.

E : Un peu, oui, mais cela on le construit ensemble. Je ne leur donne pas une liste toute imprimée. C'est un choix, j'avais cela avant, mais maintenant je ne l'ai plus. Je construis avec eux. Je vérifie qu'ils sachent lire aussi !

S : Vous avez souvent des problèmes par rapport à cela ?

E : Des fois, j'ai des personnes qui ne parlent pas toujours bien français. Donc, en fait, soit il y a la fille ou... Je leur dis « Vous arrivez à me relire ou vous arrivez à comprendre ce que j'ai écrit, parce que je n'écris pas très bien, pas forcément très bien ». Je les fais relire pour voir. Je leur dis « Vous préféreriez que je fasse des dessins ». « Oui ». Donc, je fais des dessins.

Mais, c'est vrai qu'ils ont un peu... alors, c'est soit sous forme de liste, soit sous forme de rond. Mais ils ont et on a à chaque fois, après, je remets les mots-clés. Hydratation, je leur mets « Eau de vichy », parce qu'il faut... des choses comme ça.

S : donc, pour le moment, on a essayé de parler de situations plus particulières (Rires). (E : Oui). D'une manière plus globale, par rapport à vos patients en général. Un patient qui va bien pour vous c'est un patient qui...

E : Mm ... (Silence)... un patient qui va bien, c'est un patient qui va... disons... avoir des projets, avoir des envies, autres. Avoir envie de continuer à bricoler, d'avoir envie de faire ses courses, d'avoir envie d'aller chercher sa baguette. Et cela, c'est vrai que c'est un aspect que j'aborde, notamment en cancéro, où on va leur dire « vous allez avoir une baisse des défenses immunitaires, vous allez être moins protégés comme les infections. Evitez évidemment les endroits qui sont très riches en population, mais... surtout il faut que vous sortiez en fait. Il ne faut pas vous priver de ce que vous aimez ! » Et là on réaborde des choses comme cela. « Oui, mais je n'ai plus envie... » « Oui, mais qu'est-ce que... ? ». Voilà, moi, c'est ça. C'est aussi le patient qui continue à avoir des envies, quoi... de faire des choses qui lui plaisent.

S : Donc, cela vous l'abordez aussi ou

E : Pas systématiquement, cela va dépendre. Là, dans mes entretiens individuels, je l'aborde un peu vis-à-vis de la baisse des défenses immunitaires. Donc, j'enclenche un petit peu là-dessus, pour savoir un petit peu, mais je ne vais pas très loin. Je n'ai pas le temps.

S : C'est plutôt pour leur dire de ne pas s'enfermer complètement. En se disant qu'il y a les envies qui sont importantes.

E : Tout à fait!

S : Mais à ce niveau-là, c'est un peu limité vu que...

E : Là, il faudrait pouvoir les revoir, si vous voulez. A la limite, l'idéal serait de les revoir, par exemple, un mois après quand ils viennent pour le renouvellement de leur traitement, de faire le point avec eux, du vécu du mois précédent et d'aborder... bon, le médicament, ils savent comment ils le prennent. D'aborder vraiment le vécu des effets indésirables. Cela c'est un problème de temps, enfin, de disponibilité. Ce n'est pas possible pour moi de faire ça.

S : Au niveau des projets de vie, il y a d'autres soignants qui travaillent cela avec eux ? Comment est-ce que cela se passe ?

E : Oui, oui, oui. Au niveau du service de radiothérapie, par exemple, ils ont la possibilité de voir l'infirmière, qui est formée aussi à ces démarches-là. De voir, éventuellement une psychologue, de voir une diététicienne.

S : Donc, là, c'est une chose que vous avez à l'esprit que vous ne faites pas vous-même par manque de disponibilité et parce qu'il y en a d'autres qui élaborent plus cela.

E : Voilà, voilà

S : et que vous avez votre rôle ciblé, sur

E : le médicament, le bon usage et tout cela. Par contre, un coup de fil. Si on dépiste un peu quelque chose qui serait, ou si l'on voit qu'il y a une situation, cela m'est déjà arrivé aussi, on sent qu'il y a un contexte social qui ne semble pas évident, de relayer auprès de l'infirmière va se charger du suivi de la personne pour qu'elle organise un rendez-vous avec une assistante sociale.

S : par rapport à des aspects plutôt économiques ?

E : Oui, plutôt économique, on sent que bon, la personne soit ne va pas s'alimenter parce qu'il va y avoir quelque chose qui n'est pas, voilà. Ou des difficultés plus avec les enfants. J'ai déjà eu des femmes où je voyais que la patiente était un peu détachée des enfants, la grand-mère était avec, mais c'était un peu...

S : Quand vous « ne le sentez pas »...

E : Non, oui, voilà

S : ... vous téléphonez à vos collègues.

E : Ben oui, parce qu'on a une équipe autour de pluridisciplinarité, pour qu'ils puissent repérer. Après, c'est à sens unique, je n'ai pas le retour et je n'ai pas une consolidation, parce que moi, les patients, je les vois vraiment une fois et après les entretiens, c'est fini. Je n'ai pas le suivi.

S : C'est dû à quoi ?

E : Ce n'est pas structuré. Parce que ce n'est pas reconnu, ce n'est pas officialisé comme activité. On l'a mis en place par nécessité, mais cela n'a pas été... encore... valorisé comme étant un vrai programme. Je pense que cela va l'être en le formalisant plus dans une démarche plus globale. Ou effectivement, là, ce sera encadré aussi par un dossier patient. Parce que là, moi, j'ai ma feuille, je fais une photocopie de ce que j'ai donné pour me repérer, mais cela manque de structuration parce que ce n'est pas un vrai programme labellisé. Cela ne rentre pas dans un programme autorisé, parce que vous savez en France, il faut qu'il soit autorisé, etc. Il n'a pas l'étiquette « Education Thérapeutique ». C'est juste une consultation de début de traitement, d'initiation de traitement.

S : vous vous intervenez comme ...

E : Un peu comme une verrue, un peu plus

S : Un satellite, j'allais dire ! Je trouvais cela plus mignon quand même!

(Rires)

S : Si je reprends. Comme j'ai déjà certaines réponses. Une fois que vous lui avez expliqué, vous avez pu vous rendre compte de ce qu'il comprenait ou pas. En fonction du temps qu'il restait vous récapitulez ou pas. Ce que vous attendez c'est que la personne prenne les médicaments comme prescrits et signale aussi s'il y a un problème. Je suis dans le bon ? (E : Oui, oui) (Rires). Ce que le patient acquiert, c'est surtout de...

E : savoir se gérer. La bonne gestion de son traitement. D'être impliqué dans la gestion de son traitement. C'est mon objectif.

S : Vous vous adressez au patient ou à son entourage. Comment vous faites pour savoir à qui vous adresser ?

E : J'essaie toujours de m'adresser au patient en priorité et d'accueillir aussi agréablement l'entourage. J'essaie tout de suite par une question... cela va être différent selon les personnes, pour voir le retour que j'ai... Comme j'interviens notamment par rapport à un scanner de fait, ou un rendez-vous de scanner qui va être fait au début du traitement. Les questions, c'est souvent cela. En fonction de la question posée, je vois tout de suite si la personne a compris ce qu'il lui arrivait ou pas. Enfin, bon, je prends cela comme un indicateur, pour moi, objectif de compréhension. Mais, bon peut-être qu'elle découvre l'environnement, qu'elle est complètement ailleurs et que je lui poserai la question 3 minutes après, qu'elle aurait pu répondre et que je ne lui ai pas donné sa chance !

Donc d'emblée, c'est comme cela. Dans ce cas-là, je prends la confirmation auprès de l'entourage. Je leur dis « je préfère expliquer directement... est-ce que vous pensez que c'est faisable ? » ; « Oui, oui, oui » ou « Je ne suis pas sûr » et puis, après, on voit bien, si cela suit ou pas. Dans ce cas-là, c'est d'abord le patient et puis, je confirme auprès de... Mais je ne perds jamais de vue le patient.

S : Ils sont mis comment concrètement.

P : Concrètement, le patient est en face de moi et l'accompagnant est à côté.

S : A côté de lui ?

E : On est dans des petits boxes. Le patient est toujours en face. Cela fait un peu tribunal. Il est en face parce que l'on rentre comme cela. Mais clairement, c'est mieux quand il est à côté de nous pour écrire pour coconstruire ensemble. On se tord un peu, mais cela va ! Par contre, la jeune femme était à ma droite (montre le coin de la table, position en angle droit). Les parents étaient en face. Du coup, j'étais gênée parce qu'elle n'était pas en face et donc, c'était difficile pour m'adresser à elle en plus.

S : Pour vous écrire sur une feuille, c'est important pourquoi ? Cela vous est venu comment ?

E : Moi, j'aime bien que les gens repartent avec des points repères. Au départ, je donnais les brochures que je gribouillais, etc. Je leur donne la brochure, ils repartent avec. Je leur dis « Tout ce que nous avons vu ensemble, vous allez pouvoir le relire, là ! à tête reposée, tranquillement ». Je leur dis « Vous allez faire vos devoirs à la maison ! » (Rires). On a notre petite chose qu'on a personnalisée, mais des fois, il y en a un peu partout, mais ils s'y retrouvent. C'est un peu très ordonné, mais... oui, cela me semble plus... personnalisé et adapté à chacun des échanges, en fait, finalement.

S : OK. Parfois il y a des patients qui disent, si c'est pour vivre comme cela, les traitements, cela ne m'intéresse pas, je préfère en finir. Qu'est-ce que vous faites par rapport à cela ?

E : Ah oui, là, je ne suis pas bien (Rires). Alors « je préfères en finir ? Là, tout de suite ? D'emblée ? ». Je dis « Mais vous êtes quand même arrivé jusque-là. Donc, en fait, c'est quand même que vous avez accepté à un moment donné de..., vous avez accepté le traitement qu'on vous a proposé. Donc, ce n'est pas le moment maintenant de baisser les bras et puis, on part sur du technique. J'essaye assez vite de bifurquer sur du technique, mais en prenant cette porte d'entrée là. Je les mets un peu face à une légère... comment... ah... les mots ne me viennent pas là... enfin, discordance. Par rapport au fait qu'il vient quand même chercher son traitement, mais... voilà. Je ne sais pas si... Moi, c'est ma façon de faire et par contre du coup, là, les effets secondaires, cela ne va pas être facile... (Rires)... à aborder et donc, là, j'aurai tendance à orienter déjà sur « mais vous avez déjà pu parler de tout cela avec quelqu'un, avec l'infirmière, ... ». J'essaye de voir s'il y a déjà eu le champ psychologique qui a été exploré ou pas, avant moi, de ramener toute ma kyrielle de choses désagréables que je vais devoir lui dire ! Sinon, après, il y a des fois, où je ne vais pas plus loin que... Cela m'est arrivé... alors là, cela me coûte parce que c'est un sentiment d'insatisfaction, mais si je vois que la personne est

complètement fermée et que malgré plusieurs approches... Je lui commente simplement l'ordonnance. Pas souvent, mais.

S : Si la personne est fermée, vous essayez de l'orienter vers un suivi plus « psy ».

E : Oui, parce que là, ce n'est pas la peine, je me dis. Si elle me dit qu'effectivement... et que moi, j'en lui en rajoute encore une couche de choses désagréables. Enfin, ce n'est pas désagréable parce que je lui donne des solutions potentiellement avec. Donc, là, ce n'est pas le bon moment. Là, dans ce cas-là, c'est toujours le petit coup de fil à l'infirmière. Moi, je travaille beaucoup avec l'infirmière parce que c'est elle qui me les envoie. C'est elle qui pourra les reprendre et qui pourra refaire le dispatching dans le service.

Alors des patients comme cela, je vais les piéger par contre, aussi... Parce qu'on a 42 jours de traitement. Nous, on ne peut donner que par 30 jours. Donc, on donne 30 +12, généralement. Donc, des patients comme cela, un peu difficiles, si je sais que je pourrai les revoir 12 jours après. Je vais leur noter d'abord 12 et puis, je leur redonnerai 30 après. Comme cela, je me dis « je vais les revoir » et je recale un rendez-vous. Bon, s'il me dit « Ah, vous ne pouvez pas me donner la totalité » ou « je ne pourrai pas repasser ». Que c'est vraiment fermé complètement, je ne force pas. Après, cela peut être une astuce aussi !

S : D'accord. Les éléments chez le patient qui influencent l'éducation, vous avez déjà cité quelques éléments qui rendaient les choses un peu plus difficiles : quand manifestement ils sont « fermés », quand...

E : Oui, en fait voilà. Je pense que ce qui est difficile, enfin, il y a la personnalité, hein, évidemment, propre de chacun, mais surtout quel est son positionnement dans l'acceptation de sa maladie. C'est surtout cela, notamment en cancérologie.

Et les discours aussi, cela me revient, un exemple de patient qui était un peu dans cette situation-là. En fait. C'était provocateur. Cela a été provocateur d'emblée et puis, juste je ne sais plus ce que j'avais dit à ce moment-là, mais je me souviens très bien qu'au fil de la discussion, j'avais plus l'impression que c'était quelqu'un qui avait envie qu'on s'occupe de lui, qu'on s'intéresse à lui. Que c'était une façon d'attirer l'attention plus que réellement fondé sur... voilà. Mais c'est cela, vraiment savoir où ils en sont. Quel est aussi... cela s'améliore, mais le contact avec les différents... Comment son parcours a commencé, le parcours de soin a commencé, parce que vous avez des diagnostics qui sont un peu annoncés brutalement, auquel cas, il faut ramer derrière... enfin... pour parler un peu trivialement ! Si cela a mal démarré, cela va être un obstacle et puis, après, il y a l'entourage.

S : L'entourage ?

E : L'entourage, moi, la plupart du temps, je trouve quand même un entourage facilitateur...

S : C'est plutôt facilitateur que freinant ?

E : Plutôt... Oui. Alors des fois c'est même excessif parce que parfois on a l'impression que des fois ils veulent en faire de trop. C'est étouffant même. C'est étouffant. Des fois, il

faut gérer aussi l'entourage. Mais au fond d'eux-mêmes, je pense que les patients sentent qu'ils ont quand même besoin de cela.

Après, je pense qu'il y a aussi l'âge et retraite ou pas retraite. La gestion du travail. L'arrêt de travail. Cela n'est pas facile à gérer. C'est le contexte personnel. Le contexte personnel sur le plan de l'activité professionnelle, de son isolement ou pas. C'est cela que je repère un petit peu. C'est sûr qu'il faut être ouvert à entendre le message, si on a d'autres problèmes à gérer. Ils passeront devant.

S : Au niveau de l'âge, qu'est-ce qui... ?

E : Si vous voulez chez les personnes jeunes entre 30 et 40, la perte d'une activité professionnelle, c'est quand même vécu difficilement. Ou alors, et après, le niveau de responsabilité des personnes. La dépendance. Ça vraiment... le chef d'entreprise qui devient complètement dépendant de son épouse, ça, ce n'est pas très facilitateur non plus ! La perte de la maîtrise de sa vie. C'est ce passage vers autre chose.

S : et des éléments qui facilitent ?

E : Les caractères, vous avez, des natures qui sont très optimistes et très positifs. Les parcours de vie. Des gens qui ont déjà eu plein de problèmes avec des enfants ou des situations pas faciles sur le plan professionnel et qui rebondissent. C'est un élément de plus, mais je rebondis. Cela, c'est même... trop d'enthousiasme, des fois je n'aime pas trop non plus, moi ! Parce que je me dis « Est-ce que ce n'est pas l'arbre qui cache la forêt ? Cela, c'est mon côté bouteille à moitié vide. Puis, l'entourage, l'accompagnement. Hier, j'ai eu une personne qui était inquiète, mais le mari a plaisanté. Il n'arrêtait pas de plaisanter «mais il faut rire aussi ! ». Donc, forcément, il l'a déridée. Cela c'est facilitateur jusqu'à un certain stade ! Parce que cela nous emmène sur des champs différents, de ne pas voir les choses en face non plus ! Puis, après, il y a le pouvoir d'achat, le contexte financier aussi. Des personnes qui vont pouvoir adapter leur habitation.

S : Selon vous, qu'est-ce que les patients attendent de vous ? Vous m'avez expliqué avec la jeune femme qu'elle ne pouvait pas avoir d'attentes vu qu'elle ne savait pas pourquoi elle était là...

E : Ils ne savent pas pourquoi ils sont là ! Je pense qu'ils découvrent, qu'ils ne connaissent pas ! (... Digressions sur le rôle du pharmacien en ville...). Déjà, ils ne savent pas qu'il y a un pharmacien à l'hôpital. C'est déjà une première découverte. Maintenant, de moins en moins quand même. Ici ils le savent. Mais il y a quelques années, c'était cela.

Texte non retranscrit : question-réponse sur l'expérience et la formation en ETP (20 ans d'expérience en ETP. Formation en ETP : plusieurs formations de 40h, pour accompagner des équipes. Souhaiterait faire un master) et clôture de l'entretien.

ANNEXE 3. EXEMPLE DE PRATIQUE DE TYPE 3 (SOUS-TYPE 3.2)

ENTRETIEN AVEC DAPHNÉE-INFIRMIÈRE-PNEUMOLOGIE

Durée : 82min 35sec

S : Nous allons commencer... je souhaiterais que vous évoquiez, si vous êtes d'accord une situation d'éducation que vous avez vécue. Elle peut concerner un patient ou un groupe de patients. L'idée est que vous vous replongiez dans la situation, un peu comme si vous y étiez et que vous me décriviez le déroulement de ce qui s'est passé (ce que vous dites, ce que le/les patient(s) disent, ce que vous et le(s) patients faites). Prenez votre temps... Vous pouvez me faire signe lorsque vous y êtes.

D : D'Accord. Alors, je vais reprendre le cas d'un monsieur de 53 ans, qui est BPCO, grade 4, oxygéo-dépendant et donc, je ne le savais pas encore quand je l'ai vu la première fois et qui m'a été adressé par le pneumologue, parce que pour lui, il devrait avoir de l'oxygène. Mais le patient est assez réticent à l'idée d'avoir l'oxygène. Donc, moi, je le vois la première fois et comme je dis à tout patient que je vois pour la première fois que je les vois c'est « qu'est-ce que je peux faire pour vous aider ? ». Donc, je lui pose cette question et il me dit : « Ben, je ne suis plus bon à rien, je ne sais pas ce que vous pourriez faire ».

Donc, je reformule « Je ne suis plus bon à rien. Cela veut dire quoi ? Expliquez-moi un peu si vous voulez bien ». Donc, là il me dit « Ben, j'ai 53 ans, à part rester dans mon fauteuil et regarder la télévision, je ne fais plus grand-chose », « Eh qu'est-ce que vous voudriez faire ? ». « Ben » qu'il me dit, « je ne sais pas, je n'ai plus goût à rien du tout ». Donc, je dis « mais avant, vous faisiez quoi ? C'était quoi avant votre activité ? Votre travail ? ».

Donc, il m'explique qu'il était policier de quartier, qu'il marchait beaucoup, qu'il était guitariste et chanteur et que depuis quelque temps, il est sur la mutuelle, qu'il n'a plus beaucoup de revenus et qu'il n'est... hein. Donc, en partant de ce constat-là, je dis « pourquoi le docteur vous a amené tout près de moi ? » « Pourquoi est-ce qu'il demande que l'on se rencontre ? » « Ben, parce qu'il veut absolument mettre de l'oxygène ! » « Et cela représente quoi l'oxygène pour vous ? » « Ben, un fil » « Oui, un fil mais qui va vous servir à quoi ? ». Et le gars, il me dit « Ben creuser ma tombe, hein ».

Donc, ce jour-là, je n'avais pas beaucoup de temps. Donc, je lui dis « Ecoutez, ce que je vous propose c'est qu'on se revoie à un moment calme quand cela vous convient, on va se mettre un rendez-vous et si cela vous convient, si cela vous intéresse et vous me dites si cela ne vous intéresse pas. Je vais vous expliquer ce que c'est la maladie que vous avez. Est qu'on vous a déjà expliqué ? » « Ben non » qu'il me dit. « Quand vous allez chez le docteur, vous avez votre feuille et vous lisez ce qu'il est... même si l'enveloppe, elle est fermée » « Ben oui » « et qu'est-ce que vous avez compris ? » « Pas grand-chose, même rien du tout » « Ça va, on fait comme ça ? » « On fait comme cela ». Donc, il s'en va et en général, je donne mon numéro de téléphone et je ne leur donne pas de rendez-vous directement. J'attends qu'ils me retéléphonent.

Trois-quatre jours après, ce Monsieur-là me retéléphone.

Au téléphone, Il me dit « Mme D ? ». « C'est le bon à rien ici ! » (Rires). « Ah oui, Monsieur, vous voulez qu'on se revoie, peut-être ? » « Oui ». Donc, on se refixe rendez-vous et donc,

il revient. Je dis « comment s'est passé cette semaine ? » Alors il me dit « j'ai été tout chamboulé », « Ha et pourquoi ? Vous étiez tout chamboulé ? Vous étiez malade ? Vous n'avez pas été bien ? » « Non, non, le fait que vous m'ayez dit qu'est-ce que vous savez de votre maladie ? Hé bien, je me suis rendu compte que je ne savais rien du tout » « Donc, avez-vous envie de savoir ? » « Oui, parce que je suis allé voir sur internet, mais ce n'est pas clair et quand on va sur les forums, c'est une catastrophe » (Rires). « Ah », je dis, « c'est bien, vous avez quand même identifié certaines choses ». Il me dit « non, parce que déjà, je ne suis pas bien moralement, mais quand je vais voir sur les forums, c'est encore pire ». OK. Donc je lui dis « qu'est-ce que vous savez de votre maladie ? » « Rien ».

Alors, à ce moment-là, je prends une feuille blanche et j'écris BPCO. « Cela évoque quoi, le mot « BPCO », pour vous ? » « Ben, B, c'est souvent Bronchite » « Ha » ? J'écris Bronchite « P ? », « Poumon » « bien » « et puis le reste ? », « je ne sais pas ». Donc, j'écris Chronique Obstructive. Puis, alors, après je fais une accolade. Broncho-pneumonie, c'est poumon et bronches. Chronique, c'est une maladie, dont on ne guérit pas. En général, là, Toc, cela fait Tilt. On le voit directement au regard, à l'attitude, c'est clair. Obstructive, cela veut dire qu'il y a une diminution du passage de l'air. « A votre avis, à quoi est-ce que cela est lié ? ». Alors, cela dépend des gens, il y en a qui sont en plein dedans et qui font le lien directement avec tabac. Il y en a beaucoup, c'est « Tchernobyl », « c'est la pollution », « c'est là où j'ai travaillé. J'ai travaillé 6 mois dans la farine. Donc, c'est fatalement la farine qui fait que » (Rires). Donc, toutes les fausses croyances et les idées. « Ce n'est pas de ma faute quoi ». Donc, là, je reprends les causes de la maladie.

S : Et lui, il dit quoi, lui ?

D : Lui, il dit « Ben, c'est sûrement à cause de mon tabac, mais j'ai arrêté, il y a longtemps ».

« Mais cela veut dire quoi longtemps ? » « Ben, 2 ans », qu'il me dit « et depuis deux ans, plus rien du tout ? » « De temps en temps, une ». Ah d'accord. Voilà, Moi, je prends l'information, mais je n'embraye pas là-dessus. On remet les causes, le tabac, il était bien clair. J'ai dit heureusement. Donc, je dis les causes et puis, je dis les stades. Il y a différents stades de la maladie. Là, je repars du stade 1 au stade 4 et je demande au patient, tout cela c'est à peu près le même schéma. « A quel stade vous êtes ? ». Et bien souvent, enfin parfois, ils sont malheureusement, ils sont au stade 4 et ils me disent le 2. Au stade 2 et ils sont au 4. C'est vraiment la perception du patient, qui se voit... En général, les gens qui sont le moins optimistes me disent tous 4. Alors cela, c'est très facile parce que « Ah bon, vous êtes à 2 ». Donc, il y a quand même de l'espoir. Donc, au niveau de ma feuille, je fais un escalier qui descend. Donc stade 1, stade 2, stade 3, stade 4. Oui, mais... la question c'est « après le stade 4, c'est quoi ? ». Je dis "après le stade 4, il n'y a pas d'autre stade, cela ne veut pas dire que vous allez mourir, c'est cela qui vous..." « Ben oui, parce que c'est comme le cancer » « ben non, justement, ce n'est pas comme un cancer, la bronchite chronique, elle est chronique, un cancer, on sait que l'on peut en mourir rapidement, pas la bronchite chronique, on ne sait pas combien de temps ». " L'objectif de notre séance d'aujourd'hui, c'est de pouvoir allonger la marche le plus loin possible et que les effets sur votre qualité de vie, soient le moins important possible. Qu'est-ce que vous arrivez à faire à la maison ? ". " Alors, là "

S : lui, il se mettait en 4 ?

D : Ah oui, là, c'est quand même en 4. « Là, je ne sais plus faire grand-chose » « Est-ce que vous savez faire votre toilette ? » « Oui, un jour sur 2 » « est-ce que vous faites vos pieds ? » « Un jour sur 3, voir sur 4. Je ne sais plus me plier en 2 » « Pour manger, comment est-ce que vous faites ? » « Ben, je vais faire mes courses avec mon petit caddie, mais je prends 2 bananes et je n'en peux plus, quoi » « et vous n'avez plus faim ? » « Non, je n'ai plus faim ». Or, parallèlement à cela, je creuse un peu parce que dans la BPCO, il y a différents symptômes qui sont notamment une anorexie chimique qui se met en place. Donc, ce sont des gens qui perdent du poids rapidement et donc, on va les envoyer à l'hôpital pour une révalidation pulmonaire, mais ils n'ont plus l'énergie nécessaire et donc, cela je m'en suis rendu compte avec la pratique, puisqu'au départ, quand j'ai commencé la fonction, je ne le savais pas. Et donc, il faut travailler impérativement la nutrition avant de travailler la rééducation quand c'est ça. Et donc, « ça, c'est votre qualité de vie.

Vous êtes au stade 4. Ça, c'est vrai mais ce n'est pas pour cela que vous ne pouvez plus avoir encore d'envie, envie de faire des choses... Si je vous dis, ce mois-ci, cette semaine-ci, ou cette année-ci, comme vous voulez, ce serait quoi ? » Il me dit « moi, j'aimerais vraiment bien refaire de la batterie ». « Ben voilà, cela c'est un super objectif, allons-y ! Qu'est-ce qui faudra mettre en place pour refaire de la batterie ? » Alors, là, il dit « il faudrait déjà ...j'ai plus de force » « D'accord ». Alors, à ce moment-là il faut vraiment creuser, reformuler, enfin... « Comment est-ce qu'on pourrait avoir plus de force ? » « Ben il faudrait que je porte des poids » « Non, des poids, c'est un peu lourd pour le moment. Avant les poids, ce serait d'abord de marcher » « Oui, mais je ne sais plus marcher » « Et pourquoi vous ne savez plus marcher ? » « Parce que je marche 2 mètres et puis, je n'en peux plus » « A votre avis, est-ce que c'est lié à un besoin d'air ou d'oxygène ? ». Alors il me dit « Je ne sais pas faire la différence ». « Vous voulez que l'on fasse la différence ? » « Ben oui ».

Donc, à ce moment-là, je prends ma bonbonne d'oxygène et je dis « voilà, on va faire 2 tests. Un avec oxygène, un sans oxygène. Et on va voir à quel moment vous êtes le mieux ». Donc, je fais évidemment le premier test sans oxygène. On arrive ici à l'ascenseur, il n'en pouvait plus. Je dis « OK, on fait demi-tour, vous êtes comment ? » « J'ai mal aux jambes, je ne sais plus respirer, j'ai une barre ici... dans le ventre. Voilà, cela ne va pas » OK. Il récupère et je dis « là, on va refaire le test avec l'oxygène, même si dans votre tête, c'est un fil qui creuse votre tombe, mais moi, je ne suis pas certaine. Donc, je reprends ma bonbonne d'oxygène et à ce moment-là, je lui mets sur 2 litres. Et je dis « Voilà, on commence d'abord par le plus petit, c'est 2 litres. Chez les adultes, c'est vraiment pas grand-chose ». On arrive au quart du couloir. Il me dit « c'est quand même difficile » « Oui, en effet » et à ce moment-là, je prends mon saturomètre et comme cela il voit, parce qu'ici il était 79 de saturation sans oxygène. C'est normal qu'il ne sache rien faire. Donc « là, on est à 84-85. Donc, on a déjà augmenté nos chiffres et on a déjà été un petit peu plus loin. Je dis « maintenant, je vais augmenter un petit peu ». Donc, j'augmente sur 4. Et là, il me dit « je me sens mieux, mais c'est quand même encore difficile » « oui, mais cela je vous expliquerai pourquoi après, mais pour le moment on va essayer d'aller au plus loin possible ». Et en effet, il fait tout le couloir. Aller-retour. Il était cuit. En arrivant, il était cuit. J'ai dit... donc, il s'installe et il me dit « oui »

« Regardez comme vous allez récupérer ». En 3-4 secondes, il était remonté au-dessus de 90. Je dis « cela c'est le manque d'air. Le manque d'oxygène, c'est quand vous ne savez pas marcher. Quand vous êtes assis, que vous ne bougez pas et que vous manquez, c'est que vous manquez d'air. Et le, le, le moyen le plus facile pour en avoir la preuve, c'est d'ouvrir la fenêtre et que vous avez l'impression de mieux respirer. Si vous manquez d'oxygène, vous n'allez pas mieux respirer. Si vous manquez d'air, vous avez l'impression de mieux respirer. « Ah oui, c'est pour cela que vous avez des ventilateurs dans votre bureau ? » « Ben » je dis « oui, parce que en hiver, il ne fait pas chaud ici (Rires). C'est parce que le patient quand il vient, il a besoin d'air, alors à ce moment-là, je mets le ventilateur et il est apaisé quoi ». « Ah oui » « Maintenant, on a vu le besoin d'oxygène, vous avez vu la différence quand même entre les 2. Comment est-ce que vous vous sentez ? » « C'est vrai que c'est quand même compliqué, mais je pourrais sans doute faire d'autres choses que ce que je fais maintenant » « Ah, je crois. Ce que je vous propose, c'est qu'on va faire un test. Je vais vous mettre l'oxygène à la maison, vous mettez, vous ne mettez pas, vous faites votre popote tout seul et puis, on se revoit la semaine prochaine et on en rediscute. Maintenant, dans toute maladie, il y a un traitement. Quels sont les médicaments que vous prenez ? » Bon, là il me laisse tous les médicaments comme il est bronchiteux chronique, donc il a un cœur qui défaille.

« Et pourquoi que votre cœur défaille ? » « Je ne sais pas ». Donc, je fais le lien, mon petit dessin, cœur-poumon sont liés quand un ne va pas bien l'autre ne va pas bien et inversement. Et le puff, il le néglige totalement. Or, un BPCO sans puff, c'est... On va dire qu'il ne vit pas. Je dis « les médicaments que le docteur, le puff, le Spiriva® que le Docteur P vous a prescrit ? » « Cela ne me fait rien, hein, cela. Je ne les prend plus, je les ai pris une fois ou deux et puis, je ne les prend plus ». « A quoi est-ce que cela sert ? » C'est à ce moment-là qu'intervient la petite bronche (prends une maquette anatomique de bronche) « Ca, c'est avec une personne qui ne fume pas. Chez le fumeur, il y a aussi des petits cils, les mêmes que ceux-ci, d'accord ? Qu'est-ce qui se passe chez le fumeur ? Les petits cils ont été brûlés par la fumée de cigarette ». Donc, c'est très basique, ce que j'explique parce qu'il n'est pas demandeur à ce moment-là. Il y en a d'autres qui sont demandeurs... Heu... « Il n'y a plus de cils à l'intérieur et les cils ont la fonction de faire le balai des poumons. Donc, cela veut dire que moi qui ne fume pas, tous les jours, une fois ou deux, je vais faire Grum, Grum, ou toussoter. Mon corps va faire ressortir toutes les crasses, la pollution que j'ai prise. Voilà, cela fait balai. Chez le bronchiteux chronique, il n'y a plus ces petits cils là. Donc, qu'est-ce qui se passe c'est que toutes les crasses, elles restent dans le fond du poumon. Il y a en plus des micros blessures, puisque c'est un peu brûlé, si vous voulez, c'est un peu le même principe. Et donc, qu'est-ce qui se passe ? Comme il y a une réaction inflammatoire, il y a cela (montre une masse jaune/brune dans la maquette de bronche), cela c'est la toux du fumeur. C'est ce que vous devez tousser le matin, cracher le matin, avant de commencer. Est-ce que cela vous arrive ? » « Ah oui, mais ce n'est pas cette couleur-là, c'est blanc » « Ha, c'est bien, vous avez vu. Là, c'est jaune. Donc là c'est infecté ! Quand cela change de couleur, cela veut dire qu'il y a une infection. Vous, c'est blanc, donc, vous n'êtes pas infectés, donc, c'est parfait »

« Oui mais alors pourquoi est-ce que vous me dites que les puff ils agissent, alors que moi, je ne le sens pas ? » « Tout simplement parce que le puff, c'est un peu comme le patient qui a de l'hypertension et qui prend son médicament. La tension ne monte pas, mais

quand il ne le prend pas, la tension monte. Vous, c'est pareil, vous prenez votre puff, vous ne le sentez pas. Mais si vous ne le prenez pas, vous revenez comme vous l'avez fait il y a 10 jours. Vous allez revenir de plus en plus fréquemment parce que les bronches vont être de plus en plus abîmées. Alors, quel est l'effet des puffs ? Il y en a deux : le Spiriva®, cela sert à quoi ? Et quand est-ce que vous le prenez ? Alors, il me dit « Le spiriva®, théoriquement, je dois le prendre une fois par jour » « Oui, quand ? » « Cela on ne me l'a pas dit ! » « Le Spiriva®, il va agir là-dessus. (montre sur la maquette) Cela, c'est la bronche normale. Là, c'est la bronche, qui manque d'air, donc, elle se rétrécit et le Spiriva® va justement permettre à la bronche de passer de cet état-là à celui-là. Donc, beaucoup plus large, beaucoup plus « lax ». C'est une fois par jour parce qu'il agit 24h. A votre avis, comme cela intuitivement, à quel moment est-ce que vous devriez le prendre ? » Alors, il me dit « le matin » « Ha, le matin, donc, le Spiriva®, vous pouvez le mettre sur votre table de nuit, vous mettez vos deux pieds hors du lit et vous faites votre Spiriva®. Et vous pouvez commencer la journée. Vous commencerez beaucoup plus rapidement la journée. Le « S (inaudible) ». Il sert à quoi ? » « Ah, le « S », je sais que je dois me rincer la bouche » « Oui, pourquoi ? Pourquoi est-ce que vous devez vous rincer la bouche ? » « Parce que le « S »... est le plus puissant inflammatoire sur terre, c'est la cortisone. Il y en a un tout petit peu. Il va agir sur la quantité d'inflammation qu'il y a dans la bronche. Donc, essayer de réduire un peu chez vous cette partie-là qui chez vous est blanche. Ici, jaune, mais cela va un petit peu réduire. Donc, c'est important de la prendre tous les jours aussi deux fois par jour. Matin et soir, parce qu'il agit 12h ». Alors, après qu'est-ce que je lui ai encore dit... parce que je ne sais plus maintenant.

Oui. Il me dit « moi, j'habite un appartement » « Oui, donc, pour monter des marches c'est compliqué ? » « Oui, je n'y arrive pas » « D'accord » je dis « Là ». On était déjà resté une heure. Après, je déconnecte et le patient aussi. « On se revoit une troisième fois ? » « Ah oui », qu'il dit « je vais réfléchir à ce que je vais vous poser comme question la prochaine fois ». Je dis « Ecoutez, prenez un petit papier et vous notez toutes vos questions.

Ah non, ça va, j'avais oublié de dire un truc important. Au niveau du traitement, il y avait les puff et les aérosols et « l'autre chose importante, c'est l'alimentation, parce que vous avez perdu beaucoup de poids et que la respiration est basée sur des muscles. Donc, vous êtes un grand sportif qui ne court plus. Donc, vous avez fondu. Donc, vous n'avez plus l'énergie nécessaire à assurer votre respiration et alors, le troisième traitement, comme vous êtes jeune, c'est la greffe du poumon, mais, on en parle pas tout de suite ». Là, je lance un grand pavé dans la mare et j'attends. Donc, il s'en va.

La semaine suivante, il vient me revoir. Même principe, c'est lui qui me téléphone. Il vient me revoir et il me dit « moi, j'ai regardé un petit peu ce ... ». Donc, première question, là, c'est « comment s'est passé cette semaine ? ». Il me dit « avec des hauts et des bas. J'ai mis un petit peu d'oxygène, mais je me suis rendu compte que quand je mets l'oxygène, je dors plus » « oui, c'est logique », « mais je sais faire mes pieds », « Ah, et vous, vous le prenez comment, c'est positif ou c'est négatif ? » « C'est mieux, mais question d'appareillage, c'est emmerdant, parce que c'est un long fil qui n'est pas de 4 m ». Donc, là, je change de système. Alors là il me dit « Oui, mais, pour les escaliers cela ne va quand même pas » « Ben non », donc, cela on va faire un test avec un autre type d'oxygène, donc l'oxygène liquide et on va monter dans les escaliers. Donc, je reprends ma petite

bonbonne d'oxygène liquide, qui est là, qui est nettement plus petite que le reste et on va dans les escaliers ici. Donc là, je mets sur 5 litres. Comme une flèche! Terrible! Il me dit « Waouh, mais c'est un dopant que vous m'avez mis là » (Rires). Je dis « non, c'est l'effet magique de l'oxygène, c'est tout ! ». Il me dit « oui, mais, je ne comprends quand même pas pourquoi, j'ai si mal aux jambes que cela quand je n'ai pas l'oxygène ».

Donc là, je lui réexplique, à ce moment-là, très imagé, « le corps, il a une enveloppe d'oxygène qu'il prend grâce aux poumons. En fonction de l'enveloppe qu'il a, c'est comme tout budget, on met un petit peu partout et s'il n'a pas son enveloppe d'oxygène, il va mettre de manière privilégiée, l'oxygène pour le cerveau, pour le cœur, pour les organes vitaux. Pour les muscles des jambes, il n'y en a plus beaucoup. Donc, le reste va aux jambes... Ce qui fait que vous n'avancez pas ». Là, c'était un peu plus clair dans sa tête.

Il me dit « vous m'avez quand même parlé de l'alimentation. C'est vrai que je ne mange quand même pas bien ». « Cela veut dire quoi, que vous ne mangez pas bien ? Parce qu'on peut dire qu'on ne mange pas bien, mais... peut être que vous mangez très bien et que vous ne vous en rendez pas compte. Qu'est-ce que vous mangez ? Une journée type, c'est quoi ? Ce matin, vous avez mangé quoi ? » « Alors, ce matin, j'ai mangé de sultanats », des petits biscuits-là, des sultanats, « oui, et c'est tout, pas de cacao, pas de café ? » « Un thé » « Avec du sucre ? » « Non » « Avec du lait ? » « Non » « de l'eau chaude quoi » « un petit peu » qu'il me dit « cela ne me goûte pas », « ah, et à midi, vous allez manger quoi ? » « Il me restait un petit morceau de côtelette d'hier, mais je ne sais pas si je vais la manger parce que je n'ai pas envie ». Je dis « vous n'avez plus faim ? ». « Non, je n'ai plus faim et quand je ... déjà pour cuisiner moi tout seul, ce n'est pas évident, parce que je vais faire mes courses, mais comme je peux. Mais en plus, quand je mange, cela ne me goûte pas ». « Cela, Monsieur, ce n'est pas anormal, vous entrez dans l'anorexie chimique des bronchiteux chroniques » « Ben non, je ne suis pas anorexique ! » « Ben non, j'ai dit anorexie chimique. Cela ne veut pas dire anorexie mentale. Cela veut dire que dans votre cerveau, il y a une enzyme, il y un truc qui n'est plus produit, de par votre maladie, qui fait que vous n'avez plus faim, cela stoppe l'appétit. Donc, là, il faut réapprendre à manger et comment est-ce qu'on pourrait faire pour réapprendre à manger ? ». Ça, c'est le néant, alors là « Je ne sais pas ». « Déjà il faudrait faire la liste de ce que vous aimiez bien, avant, hein ? » « Oui » "au niveau des repas, est-ce que vous avez déjà essayé des repas de la commune ou des repas d'un traiteur ou ... ? » « Ben non, parce que c'est quand même la gêne. A mon âge, se faire livrer les repas de la commune, c'est quand même la gêne » « D'accord. Un traiteur ? » « Cela, je n'y ai pas pensé ». Donc, j'ai donné les numéros de 2-3 traiteurs dans la région et j'ai dit « voilà, vous pourriez commencer par cela et vous dire « voilà, je choisis à la carte » parce que financièrement, il n'avait pas de soucis, enfin pas trop de soucis, cela allait, « et vous vous faites livrer 3 fois sur la semaine... c'est déjà un bon début. Maintenant, comment faire pour enrichir les autres repas ? La soupe, vous aimez bien ? » « Oui, la soupe, j'aime bien, je prends la soupe en brique à l'inter » « Voilà » je dis « parfait. Donc, vous prenez votre soupe et vous mettez de la crème fraîche, vous ajoutez un œuf, vous rajoutez des petits lardons, tout ce que vous pouvez rajouter, c'est enrichir votre alimentation. Donc, ce n'est pas changer votre alimentation, c'est l'enrichir. Il faut vous considérer comme un enfant qui a besoin de beaucoup de calories, parce qu'il vous en faut beaucoup pour respirer » « Ah oui, donc, je peux manger des chips ? » « Tout ce que vous voulez, tout ce qui pourrait vous faire plaisir, vous le mangez ! » « Des

glaces ? » « Prenez un magnum de glace. L'important, c'est de pouvoir se dire... Pas comme dans la publicité « je mange 5 fruits et légumes », parce que je sais que vous n'allez jamais y arriver, mais on y va progressivement. D'abord, je récupère le goût et puis après, je pourrai augmenter les quantités, parce que pour le moment quand vous voyez votre assiette, elle est trop pleine. Alors, vous prenez une soucoupe, c'est la même quantité, mais cela vous paraîtra moins, moins important et petit à petit, on peut augmenter les doses »

« Ah oui, il n'y a pas une diététicienne ici ? » (Rires). « Si. Qu'est-ce qu'elle pourrait vous apporter la diététicienne ? » « Ben, c'est parce que parfois, je n'ai pas beaucoup d'idées » « Vous voudriez un plan alimentaire qui vous dit lundi vous mangez ça, mardi vous mangez ça, mercredi vous mangez ça ». « Ça, ce serait vraiment bien » « Ben oui, OK. Moi, il n'y a pas de souci, je vais vous donner... prendre rendez-vous chez la diététicienne ».

Et puis, il me dit « la greffe du poumon, pourquoi vous m'en avez parlé la dernière fois ? ». Je dis « cela évoque quoi, la greffe du poumon pour vous ? » « Ben, c'est quand même impressionnant » « Ben oui, mais est-ce que vous le verriez positivement ou négativement ? » « Ben » qu'il me dit « est-ce que je serais comme avant ? » « Cela, je n'ai pas de boule de cristal. On va vous rendre des poumons sains, cela c'est certain. Maintenant, le chemin est long pour arriver jusque la greffe du poumon. C'est pour cela que je vous en parle tôt assez. C'est qu'il faut un an, voire 2, voire 3 ans pour pouvoir atteindre la greffe et on n'est pas sûr d'y arriver ! » Parce que cela, le docteur ne le dit pas. Je vous le dit à vous, mais le docteur ne le dit pas au patient. Il dit qu'il y a la greffe des poumons, après il ne dit pas que s'il y a une sténose des carotides ou reflux gastro-œsophagien trop important, ils ne seront pas sur la liste des greffes. Les gens, ils y vont, ils y vont, ils y vont et puis, après c'est la douche froide. Moi, je leur dis « voilà, on arrivera peut-être à la greffe du poumon et si on n'y arrive pas, il y a d'autres choses à faire. Tout n'est pas perdu. OK ? On continue quand même à faire ce qu'on faisait avant et on va améliorer certaines petites choses en sachant qu'on ne va pas vous rendre vos poumons de 20 ans. Voilà. On peut encore garder une bonne qualité de vie, même en étant bronchiteux chronique 4 ».

Donc, là, il me pose plein des questions sur l'organisation des tests. Enfin, bon, je lui explique tout ce qu'il me demande, je ne vais pas au-delà mais j'explique voilà, « l'échographie des carotides ce n'est pas invasif. C'est juste, comme pour les femmes enceintes. La coronographie, c'est un peu plus invasif », mais bon, voilà. Pour essayer qu'il ait une idée claire que ce sera lourd quoi quand même, surtout que vu leur état de santé physique que c'est chaque fois aller dans des hôpitaux qui sont à Bruxelles. Ce n'est pas évident ... que physiquement, il peut s'essouffler à un moment donné. Donc, le chemin n'est pas tout rose. Et donc, je dis « voilà, pour moi, vous êtes sur les rails ». Il me dit « oui, mais je n'ai pas encore tous les wagons ». (Rires). Je dis « non, vous n'avez pas encore tous les wagons, mais ils vont s'accrocher au fur et à mesure. Je dis : est-ce que vous seriez d'accord d'aller en revalidation ? » Il me dit « Oui ». Je donne deux possibilités soit L'hôpital x, soit l'hôpital z ». Il me dit « ici, il n'y a pas ? » « Non, ici, il n'y a pas. Ce n'est pas possible » (Rires). Mais je dis « mais bon, je prends rendez-vous, vous allez une fois et puis, vous verrez bien à ce moment-là, si cela vous convient ou pas » et donc, je dis « Voilà, moi, je vous ai donné à peu près le maximum d'information. Si vous avez besoin de moi.

Vous avez mes coordonnées, vous pouvez me téléphoner, on peut discuter par téléphone ».

Le temps se passe. Un jour, j'ai un coup de téléphone. « Mme D ? » « Oui, Bonjour » « C'est le bon à rien, mais qui sait faire maintenant » (Rires). « Ah tiens, c'est de l'ironie ? » « Non, non, non, non, on peut se revoir ? ». « Bien sûr ». Donc, il revient. Je dis « alors, qu'est-ce que vous savez faire maintenant ? Racontez-moi ! ». Il me dit « Mme D, cela a changé ma vie. Je suis arrivé chez vous. Je voulais mourir. J'ai fait les papiers à la commune pour qu'il n'y ait pas d'acharnement thérapeutique et qu'on prenne mes organes, s'il fallait prendre mes organes. Pour moi, j'allais mourir. Maintenant, je me relave tout seul, j'ai recommencé la batterie, on a remonté un groupe avec les copains que j'avais avant et j'ai pris deux kilos ». « Et vous vous sentez comment ? » « Vous aviez raison, ce n'est pas parce qu'on est malade comme cela, qu'on n'a pas de raison de vivre. Maintenant on va partir faire un concert à la mer dans un petit café ». C'est un du groupe qui connaît un tenancier de café. Donc, ils vont aller faire un petit show là-bas. Et il dit « et je vous ai écrit une chanson » « Ce n'est pas vrai (Rires), c'était ridicule de ... de... » « Si, si j'ai fait une spéciale dédicace pour vous ». Je dis « Là, je suis gênée, je suis mal » « Non, non, vous n'imaginez pas ce que vous m'avez apporté ». « Moi, je suis vraiment venu... quand j'ai vu Mr P et vous après. Je suis sorti de chez Mr P, j'étais démolé, j'étais cassé. Quand j'ai vu les chiffres qu'il m'a donné par rapport à ma capacité pulmonaire » 19% ... Donc, il était mourant. Si on n'intervient pas au bon moment de l'année, il n'est plus là, c'est sûr. Donc, là, il a récupéré 24%. Maintenant, ce n'est pas encore des masses mais pour lui, c'est important. Récupérer 6% quand on en a plus que 19. C'est... Il me dit « Maintenant, je ne chante pas encore beaucoup » « je dis vous chanter quoi ? » « Du Sinatra, de l'Elton Jones, mais je ne peux pas encore tenir toute une chanson ». Je dis « vous savez que là vous faites votre kiné tout seul ? ». « Hé bien, je m'en suis bien rendu compte » qu'il me dit parce que quand j'ai chanté, après, je sais mieux respirer. Cela c'est sûrement à cause des muscles » qu'il me dit. « C'est bien ! C'est tout à fait cela. C'est grâce aux muscles. Vous avez mobilisé la base des poumons et donc, vous respirer avec plus de facilité. Et vous allez faire quoi maintenant ? »

« Maintenant, je vais reprendre un chien » « oui ? » « Oui, oui, je vais reprendre un chien, comme ça, je serai obligé de sortir parce que je suis allé à l'hôpital z. » Donc, en revalidation, il avait fini les 3 mois de revalidation. « Je me sens vraiment mieux, mais je n'y ai plus droit avant 6 mois. Sinon, je vais perdre ». Je dis « C'est magnifique. C'est vraiment très, très bien. Continuez comme cela ». Je dis « Et pour la greffe ? » « On attend. J'en ai parlé avec le docteur P, il me l'a proposé. Mais je lui ai dit « On va encore attendre un petit moment, je suis encore trop jeune pour cela » (Rires) « Vous mettez l'oxygène maintenant ? ». Il me dit « De toute façon, vous le savez bien, puisque vous avez le rapport ! » (Rires) « Comment cela ? ». « Le livreur m'a dit qu'il dit qu'il vous envoyait le papier tous les mois sur ma consommation d'oxygène ». Je dis « Oui, mais cela ne veut pas dire que vous le mettez ». « Non, non, je la mets maintenant, parce que comme j'ai envie de faire plein de trucs et qu'on a recréé un groupe d'amis, en fonction des semaines on va chez l'un, chez l'autre. Je suis obligé de mettre l'oxygène, sinon j'arrive, je sais plus chanter, je ne sais plus tenir ma basse. Donc, voilà. Je suis obligé de le mettre et je me sens mieux ». Voilà, donc maintenant j'attends, je ne l'ai plus revu, j'attends de voir. Peut-

être que je le verrai avec son chien, un jour. (Rires). Ou m'apporter un petit CD, parce qu'ils sont en train d'enregistrer un petit CD. Donc, voilà... ce sont des moments de vie.

J'avais une autre dame. Son mari était là à côté. Hallucinant, quoi. Elle est rentrée dans mon bureau, mais fermée, fermée, malheureuse. Elle s'est assise. Je lui ai demandé « qu'est-ce que je peux faire pour vous, Madame ? » « Une pique pour que je parte ! » « Une pique pour que vous partiez ? Cela veut dire quoi ? » « Je n'ai plus de raison de vivre, je ne suis plus bonne à rien... » « C'est lié à quoi ? » « Je ne sais plus respirer, je n'ai plus de poumon ». Ben oui, nous voilà repartis. Réexpliquez et tout. Un échange quoi, simplement un échange. Puis, je dis « c'est quoi votre projet ? Qu'est-ce que vous auriez envie de faire ? » « Retourner voir mes petits-enfants jouer au basket » « Faisons comme si vous étiez au basket. Vous allez faire quoi ? » « Déjà, je n'y arriverai pas, il faut monter les escaliers » « Qu'est-ce qui pourrait vous aider à monter les escaliers ? » « Si j'avais de la respiration » « C'est lié à quoi ? On va se faire un test ? On va toutes les deux aux escaliers » « On n'arrivera pas au-dessus » « On va voir. On a monté 3 ou 4 marches et puis en effet, elle n'arrivait pas au-dessus. Puis, j'ai fait la même chose avec l'oxygène et là, elle s'est rendu compte que oui, c'est vachement mieux. Puis, j'ai réexpliqué. Les puffs, elle ne les faisait pas trop, trop mal, enfin, elle était relativement régulière. Puis, elle est revenue quelques semaines et elle me dit « Vous savez ? J'ai fait la table, j'ai fait la table avec mes petits-enfants. Je n'avais pas grand-chose à faire, j'avais juste à mettre les points avec un petit ». Je dis « c'est magnifique, c'est magnifique ! Hé quoi, l'euthanasie, on en est où ? » « Ah non, non, j'ai les papiers, mais on en parle plus ! ». Là, ce n'est vraiment que du bonheur quand on en arrive à des résultats comme cela, même si on sait qu'ils sont toujours en sursis parce qu'ils ont toujours leur maladie et qu'ils sont hyper-fragiles, parce qu'il y a aussi le côté prévention et cela, (remontre la maquette de bronche), je m'en sers en leur disant « voilà, ça, c'est infecté. Vous voyez 3 jours d'affilée que vos expectorations changent en qualité, en couleur ou en quantité. Appelez votre traitant, c'est qu'il y a une infection qui se prépare, pour ne pas revenir, c'est mieux de prendre l'antibiotique directement. Donc, ce sont des trucs qui percutent quoi. Ce n'est pas un papier qu'ils voient, ils le voient vraiment, en vrai. Donc, en général, cela marche bien. Quand je les revois, quand ils sont quand même réhospi, quand je les revois, ils me disent « pourtant, j'ai téléphoné tout de suite à mon médecin traitant quand j'ai vu que la couleur changeait ». Je dis « oui, parfois, mais c'est votre organe faible, hein ? Cela il n'y a rien à faire, ce le sera toujours ».

Donc, voilà, c'est vraiment du concret pour eux. Je pars de ce qu'ils savent en général ou ce qu'ils ont envie de savoir ou pas envie de savoir. Et voilà, je lance parfois des pavés et je laisse mijoter.

S : en attendant qu'eux reviennent ?

D : Qu'eux reviennent. Oui, oui.

S : Le puff, il l'utilisait correctement ?

D : Ah non, non, du tout, du tout, du tout. Ça, 9 fois sur 10, les puffs, ils ne les utilisent pas correctement. Souvent, le médecin prescrit une boîte. Donc, on prend une boîte. Ils n'ont

pas compris l'importance de continuer le traitement à vie et le traitant, il zappe. Ou alors dans la manipulation, ils ne bloquent pas à l'inspiration donc autant dire que... (silence)

S : ça ne sert à rien

D : ça ne sert absolument à rien du tout. Donc, là pour leur expliquer, je donne l'image de la farine. Donc, le puff, la substance, c'est de la poudre comme la farine. On la met sur la main ou du talc pour bébé. On souffle, cela monte dans l'air et puis cela redescend. Le puff, c'est pareil. Vous inspirez, cela rentre dans les poumons, mais si vous expirez directement, il n'a pas le temps de se coller. Donc, la poudre, elle ressort. Donc, vous ne prenez pas votre traitement ! « Mais cela fait 10 ans alors que je ne prends pas mon traitement ! » « Ben oui, malheureusement, oui ! ». C'est comme cela. Là, j'ai tout un arsenal de poches placebo. Elles sont là, de toutes les sortes et je refais avec eux. Donc, je montre, moi, une fois. Puis, je le fais avec eux et puis... alors. Puis parfois, il faut changer de puff parce qu'ils ne savent pas le faire, alors il faut prendre une chambre à expansion. C'est l'intérêt de le faire aussi, enfin, de les avoir en éducation. C'est la manipulation et voir. Parce là, on a du Spiriva®, c'est des petits puffs... Je n'en ai plus là. Il faut mettre une gélule dedans. Oui, mais quand on a 80 ans, qu'on a de l'arthrose dans les doigts, allez mettre le puff. La petite gélule dans le truc correctement. Donc, là, il faut qu'on change de ... (silence)

S : Système

D : système. Ben oui, cela ne va pas. Et cela j'ai beau le dire aux firmes, mais... « On vend » « Ben oui, ce n'est pas parce que vous vendez que cela marche »

S : par rapport à la compréhension, comment est-ce que vous vous assurez qu'il a compris ce monsieur, par exemple ?

D : Alors... comment je m'assure qu'ils ont compris ? Ben, c'est dans leur discours. Je ne fais pas de test. Quand je leur dis il faut faire les puffs matin et soir. Dans la question « comment s'est passé cette semaine ? » Je dis « et les puffs ? ». Je ne dis pas « avez-vous fait vos puffs ? ». Je dis « et les puffs ? ». Alors, ils me disent ce qu'ils veulent. Comme parfois, je me suis rendu compte que les patients mettaient leurs médicaments dans la salle de bain, à l'étage... C'est souvent une question que je pose: « Où mettez-vous vos médicaments ? Ils sont où vos médicaments ? ». S'ils sont dans la cuisine... ça va. S'ils me disent la salle de bain. Oulla. La salle de bain est au premier étage. C'est clair qu'ils n'iront pas chercher leur médicament. Donc, là, il faut revoir le traitement. L'utilisation des médicaments aussi. Ils viennent avec leur feuille de médicaments. « A quoi cela sert tout cela ? ». On ne sait pas. Donc, je revois avec eux toujours en termes très simples.

Par contre, j'ai un autre monsieur, un ingénieur. Ouf, là cela a été quelque chose ! Lui, il m'a téléphoné deux fois par semaine. Parce qu'il se rappelait d'un truc alors il me rappelait. « Dites, Madame, quand vous dites en dessous de 55 pour l'oxygène. C'est en dessous de 55 de quoi ? » « De mm de Mg » « et pourquoi des mm de Mg dans le sang ? » « Question subsidiaire, Monsieur, je ne sais pas (Rires). Moi aussi je tombe parfois devant des... » Je dis « Je vais me renseigner et on en rediscute la semaine prochaine » Et donc,

c'est comme cela que... Voilà, c'est une pression, donc c'est en mm de Mg. Parfois, comme cela quand on n'est pas standardisé, ben voilà.

(Interruption par un patient qui demande du matériel en diabétologie)

Oui, comme on n'est pas standardisé, parfois je ne sais pas répondre. Je dis « je vais chercher la réponse et puis je vous le dirai » ou bien alors ils viennent avec des trucs. « Ce médicament-là ? ». « Je ne connais pas ce médicament-là. Je ne sais pas. On va voir. On va voir ensemble sur internet ». Il faut être humble à un moment donné parce que ... Le plus dur et vraiment, là, je bug et je n'arrive pas à m'en défaire, ce sont les gens qui s'accrochent parce qu'ils ont une écoute... J'ai un Monsieur, aussi BPCO au grade 4. Je pressentais qu'il y avait un truc qui n'allait pas dans sa famille, chez lui et que cela influençait très fort la prise de ses médicaments, en fait. Et je ne sais plus comment je suis arrivée. Cela je ne sais plus comment. Parce que parfois je ne sais moi-même comment cela sort, mais... Donc, il m'avoue qu'il prend de la cortisone. Parfois, il prend 3 comprimés de Medrol 32®, quand il va voir sa maîtresse et j'en fais quoi moi de l'information (Rires). « Vous en prenez combien de fois par jour, heu, par semaine ? » « Cela dépend des fois » « oui, et sur une moyenne, un peu près quoi ? » « Au moins 2x par semaine » « Donc vous prenez 3 comprimés, au moins 3 comprimés de 32 au moins 2x par semaine. Et entre les coups ? » « Je prends un quart de 32 » « Donc, vous faites le yoyo ? » « Oui ». Je dis « cela c'est une information importante pour le traitement. Est-ce que je peux le dire au docteur ? » « Ah non. Ah non, vous ne pouvez pas aller dire cela au docteur ! Comment est-ce que je vais dire que j'ai une maîtresse ? » « D'accord, est-ce que vous pensez qu'il y a peut-être d'autres moyens que le Médrol® pour que vous puissiez assumer les deux Madames ? » « Ben je ne vois pas » « Voir un andrologue ? Quelqu'un qui s'occupe des petits soucis... heu » « oui, mais alors, il faut que ce soit un homme ! » « Ben oui, d'accord, j'ai compris ». Je donne le numéro de W, c'est un urologue à l'hôpital x, qui s'en occupe. Je l'ai revu, en tout cas, il ne m'a plus dit qu'il prenait des 32 par 3. Maintenant, peut-être qu'il les prend encore, mais je n'ai pas l'impression parce qu'il a vachement dégonflé... J'ai l'impression qu'il prend son quart de Médrol®, comme tous les jours. Il avait des pieds énormes quoi... ben oui... Continuer comme cela tout le temps, ce n'était pas possible ». Ou alors, voilà, les gens qui sont ...

(Interruption par un patient)

Ou alors les patients qui... C'est beaucoup de coaching, en BPCO, c'est vraiment des gens qui ont une mauvaise image d'eux. Parce voilà qu'ils se sentent petit à petit... C'est parfois des jeunes qui... Là, c'est 53 ans. Il y a un deuxième que je vois demain 52 ans, pareil. Quand je veux les envoyer chez un psy, ils ne veulent pas. « On vient vous parler à vous, parce qu'on s'est livré à vous, mais on ne veut pas parler à un psy ».

S : Avec le patient, le premier monsieur. Pour vous, vous agissiez en tant que quoi vis-à-vis de lui ?

D : Moi, je leur dis que j'ouvre les portes de réflexion. Donc, je me présente, je dis « infirmière en éducation ». Donc, je ne suis pas docteur, je ne suis pas psychologue, je ne suis pas... Je suis infirmière à la base et mon rôle, c'est de les accompagner tout au long

de leur maladie. Comme c'est une maladie chronique, on va faire un bout de chemin ensemble. Que je suis là pour les écouter, pour essayer de comprendre ce qui se passe à la maison, parce que parfois on se rend compte qu'il y a une discordance entre ce que le patient croit bien faire et ce qu'il devrait faire ! Il y a quelque chose qui ne va pas. Que mon rôle, ce n'est sûrement pas de l'obliger, sûrement pas, qu'il doit venir le cœur léger quand il vient. C'est me dire tout ce qui se passe à la maison. Ce qu'il fait, ce qu'il ne fait pas et s'il ne prend pas ses médicaments, jamais je ne vais le gronder ! Jamais je ne vais dire « vous êtes un débile » ou quoi. Cela, je leur dis, même en tabacologie, c'est pareil. Donc, vraiment qu'ils viennent, en toute confiance. Je ne suis pas là pour faire l'inquisiteur ou pour montrer du doigt. Mais, je suis une main tendue et que je peux assurer le lien entre l'extérieur et le médecin ou l'hôpital. Je suis un peu la référence pour eux dans l'institution et c'est facile : ils ont tous mon numéro de GSM. Ils me téléphonent le week-end. Ils me téléphonent le soir, pour moi c'est kif. Ce que je leur dis, c'est que si je suis occupée, je ne réponds pas. Ils me laissent un message et je les rappelle. Donc quoi, je me présente comme cela, en étant une accompagnatrice.

S : Et cela, vous le faites avec tout le monde ?

D : Ah oui, oui. Tout le monde, tout le monde !

S : L'idée que vous vous faisiez du patient au début de la prise en charge, c'était quoi ?

D : C'était une catastrophe ! Quand je les vois entrer, voilà, on a compris. On a compris, ce sont des patients qui sont vraiment recroquevillés sur eux-mêmes, vraiment dans une posture... heu... de protection. Parfois, ils se mettent comme cela, voilà. Ils ont vraiment une attitude bien particulière, ces gens-là, qui sont justement très affectés par leur qualité de vie qui ... ce sont des gens qui étaient très actifs et puis... et puis, pour eux, ils ne sont plus rien et donc, c'est une charge pour leur famille. Et donc, il faut voir aussi les familles. Là, avant que vous arriviez je parlais avec B d'un autre patient. Je sens que dans ce couple-là, cela ne va pas du tout, du tout, du tout. Madame est très irritée par le fait que Monsieur est très dépendant qu'elle, donc, je vais la voir la fois prochaine. Donc, je les revois après-demain, je vais rediscuter avec Madame avant de discuter avec Monsieur. « Parce que ce n'est pas que vous que je soigne... heu... que j'accompagne. C'est votre famille. Tout le monde ! ». J'ai eu une fois une dispute ici, c'était violent entre une mère et son fils. « Et tu continues à fumer. Tu es dans cet état-là. Tu vas crever, tu vas voir ». C'était hard. Parce qu'à ce moment-là, je ne sais pas, c'est un peu comme s'ils entraient dans un endroit où l'on dépose ce que l'on a sur le cœur. Mais parfois, on va loin dans les trucs.

Il y a une dame qui m'a demandé que j'écrive son testament, parce qu'elle ne savait pas comment dire à son fils... Elle était vraiment grabataire. Elle m'a dit « Est-ce que tu veux bien écrire pour moi ? » « Ben oui ». J'ai écrit. On l'a mis dans sa table de nuit et quelques jours après... elle est partie.

Je vais dire avoir une attitude comme cela, où on est naturelle. Moi, je ne mets par une casquette pour arriver au travail, je suis comme cela tout le temps. Ben, les gens ils le sentent. Je ne suis pas le professionnel qui sait tout à tout prix et qui essaye d'imposer

des choses. Et l'évaluation est hyper importante, mais elle se fait de manière informelle. Voilà, on discute quoi.

Voilà, le monsieur, l'italien, que je vais voir après. Il y a un problème de langue. Là, moi, je suis déroutée par rapport à... pas déroutée, je suis mal à l'aise, parce que tout ce qui est perception des émotions quand il y a une traductrice, ce n'est pas facile. On ne sait pas... On ne sait pas qu'il dit oui, alors que c'est non, en fait. Cela c'est un peu gênant, pour le moment en tout cas. Peut-être que je n'ai pas assez fait les planches, hein.

S : et le patient, pour vous, il allait comprendre ce que vous lui expliquiez ?

D : Le tout premier ? Oui, oui. C'est un monsieur qui est arrivé avec l'idée que l'oxygène allait le faire mourir. Cela certainement, mais qui était à la fois demandeur d'information, parce qu'à son âge... Il ne comprenait pas sa situation. Or, comme dans le langage populaire, on dit « ce n'était pas un nain de jardin ». Parce que même les nains de jardins ont le droit de connaître leur maladie. Moi, cela m'exaspère quand on dit « oui, mais c'est un nain de jardin ». Hé alors ?

S : C'est qui, qui dit cela ?

D : Le médecin. « C'est peine perdue, c'est un nain de jardin ». Même les infirmières en éducation dans les conventions, il ne faut pas croire. « On n'en tirera jamais rien. Il ne comprend rien ». Parce que peut-être que. Un. Il ne comprend pas votre langage. Parce que si je parle à une coiffeuse et qu'elle ne comprend pas, je lui parlerai bigoudis et coloration. Cela c'est clair. Deux. Peut-être que les objectifs que vous lui fixez ne sont pas en accord avec ses objectifs à lui. C'est un dur combat en médecine quand je dis « c'est un arabe. On est en train de lui donner de la bouffe belge. Comme voulez-vous qu'il fasse le lien avec son traitement par rapport à son diabète ». Parce que les BPCO deviennent diabétiques un jour... avec la cortisone. Comment voulez-vous qu'il fasse le lien avec son traitement quand il va sortir de l'hôpital ? Il va reboire son thé, il va remanger son couscous. C'est ingérable ! Alors, on va demander à la famille qu'ils apportent la bouffe de la maison à l'hôpital. On va voir comment cela se passe. En ce moment, c'est un dur combat avec les pharmaciennes, parce que moi, je dis que mes patients BPCO, ils doivent avoir le traitement à eux dans la chambre. Et c'est eux qui gèrent ! « Non, hein, responsabilité, on ne peut pas ». C'est mieux, c'est vrai une infirmière qui oublie de donner des cachets, qui les dépose sur la table de nuit puis, se casse. C'est mieux, hein, c'est mieux pris. C'est vrai. Donc, le patient, il sort de l'hôpital, il est fatalement autonome. D'emblée.

S : Oui, c'est cela...le patient, quand il est venu, pour vous, il attendait quoi de vous... idéalement ?

D : Je pense qu'au début, il ne savait pas de trop. Je pense qu'il ne savait pas trop. Le pneumologue lui a dit et donc... Il me le présente comme étant quelqu'un d'agréable, de gentil, de ... voilà. Donc, il ne dresse pas un tableau noir (Rires). Mais mon objectif de départ, c'était d'abord de lui faire passer l'oxygène. C'était, cela, pour le médecin. Alors qu'à côté de cela, il y avait toute une série de choses à travailler aussi. Mais lui, son

objectif c'est « s'il sort de chez toi, et qu'il garde l'oxygène, voilà, tu as gagné ». Mais non, ce n'est pas suffisant.

S : Pour vous, c'étaient quoi les objectifs ?

D : C'était l'alimentation, c'était l'activité physique, c'était le projet de vie qu'il n'avait plus. Parce que pour lui, l'avenir était noir, puisqu'il ne savait plus rien faire et donc petit à petit, voilà... Ils progressent à leur rythme. Ce n'est pas la peine de les bousculer. Parfois oui, il faut les bousculer. Parfois, il m'est arrivé de dire « j'ai peur pour vous ! ».

S : Une prise en charge réussie dans ce cas-là, c'était quoi ? À quel moment, vous vous êtes dit que c'était une prise en charge qui était réussie ?

D : Quand il est revenu, la dernière fois !

S : Quand il est revenu ?

D : Ah ben oui quand il a retéléphoné pour me dire « c'est le bon à rien qui fait des choses maintenant ». Ben voilà quoi !

S : C'était que lui puisse le dire ou c'était ce qu'il faisait aussi ?

D : C'est gratifiant de s'entendre dire. Ben voilà, le peu que j'ai pu lui apporter, il l'a pris pour lui, quoi. Il ne l'a pas fait pour me faire plaisir, il ne l'a pas fait pour faire plaisir au docteur, il l'a vraiment fait pour lui et il s'est remis en route. Il a repris quelques wagons... Hein ? Il a un projet de vie maintenant et ça, c'est délétère pour les patients de ne plus avoir de projets. C'est horrible, horrible. D'ailleurs avec le docteur P –enfin, je vous le dis à vous, mais voilà- on crée une association, c'est le projet des BPCO. Donc, c'est xyz. Donc, là, on va aller voir un match de foot avec un bronchiteux chronique sous oxygène, en Angleterre. Le prochain, on ira voir Johnny Hallyday à Paris Bercy (Rires). Tout cela pour des gens... ce sont des gens qui n'ont pas de sous, qui n'ont plus d'argent. Bien souvent, ils ont 1000-1200 euros de pension. Qu'est-ce que vous voulez faire ? Et je vais dire c'est un peu...

(Interruption par un patient qui vient chercher du matériel)

S : Par rapport aux éléments de contexte qui jouent avec cette personne, en particulier. Qu'est-ce qu'il y a eu ? Il vivait tout seul ?

D : Il vivait tout seul. Il était marié et puis sa femme l'a quitté au tout début de sa maladie. C'est une dame qui faisait de la country, de la danse country ... Finalement, lui n'a plus su y aller et elle a rencontré quelqu'un. Donc, elle est partie avec ce quelqu'un. Donc, cela ne rajoute qu'une couche à ...

S : L'ensemble

D : à l'ensemble des aspects ... (silence)

S : Par rapport justement... Lorsqu'il y a une personne, qui dit « cela m'est égal de vivre si... cela ne vaut plus la peine avec tous ces traitements, etc. Là, que faites-vous ?

D : Ah oui, l'important pour moi, c'est de se mettre des petits objectifs, la récupération de l'autonomie par exemple, c'est quelque chose de capital, surtout pour les femmes. Les hommes aussi, mais c'est plutôt dans le style « je ne sais plus me laver ». Les femmes c'est "je sais plus faire un souper, je sais plus m'occuper de mon ménage, je ne sais plus faire mon linge, descendre dans la cave, c'est compliqué" . Donc, là c'est vraiment la perte du rôle de la femme, quoi.

S : Autonomie dans le sens de se débrouiller tout seul ?

D : Oui, oui. Donc, parfois, cela dépend. Il y a une dame-là qui avait justement sa machine à laver et son sèche-linge dans la cave. Comme c'est son fils qui l'a menée, j'ai dit « Est-ce qu'on ne pourrait pas trouver un système pour remonter la machine à laver et le sèche-linge ? » « Ah oui, mais il faudrait bouger la table dans la cuisine ». Elle dit « ce n'est pas grave, je mangerai sur la table du salon, de la salle à manger. Ce n'est pas grave. Donc là, c'était simplement... c'était vraiment tout con. C'était juste penser à faire autre chose que l'habitude dans laquelle ils sont tous les jours, au quotidien et ils sont tellement dedans que le fait d'avoir un regard extérieur, de proposer un truc ou l'autre. Ben oui... C'est magnifique, quoi (Rires). C'est la révélation !

S : C'est le fait de ne pas être dans le même schéma de pensées...

D : C'est le fait d'avoir un objectif à atteindre et comment l'atteindre. Je ne sais jamais le dire à l'avance. Je ne sais pas dire comment je vais faire quand je vois le patient. Tout ce que je peux dire c'est « ah lui, il est vraiment mal dans sa peau. Il est vraiment malheureux ». Sinon, je ne saurai pas dire comment je fais.

S : Par rapport au médecin avec son objectif d'oxygène et la prise en charge que vous faites, comment est-ce que vous vous débrouillez ?

D : Alors, là, c'est un autre sujet, parce que... même les médecins avec qui on travaille, qui sont vraiment très gentils, très sympas et tout et tout. Ils me laissent vraiment carte blanche par rapport à cela, parce que je leur ai dit clairement qu'on fait deux métiers complémentaires, mais différents. Alors souvent Monsieur P me dit « je connais bien mon patient » et puis quand je retourne avec des informations, il me dit « Ah oui ? Il ne m'a pas du tout dit cela ». Il ne va pas dire qu'il ne prend pas le médicament que tu as prescrit parce... tout simplement parce qu'il n'a pas compris l'intérêt de prendre ce médicament-là. Il serait suicidaire, s'il disait « non, je ne prends pas le médicament que tu as prescrit ». C'est suicidaire pour le patient de dire cela. "Le docteur a raison dans ce qu'il dit". Mais après, il ne fait pas les liens donc il ne sait pas se l'approprier, trouver son mode de fonctionnement quoi. Le conditionnement... non... pas le conditionnement... comment est-ce que l'on dit cela ? Le rituel est important. Il faut comprendre ce rituel. Si dans le rituel, il n'y a pas les médicaments, ben, il n'y aura pas les médicaments. Il faut qu'il comprenne qu'on peut imbriquer dans ce rituel, la prise du médicament au bon moment,

de la bonne manière. Tout cela prend du temps. Changer les habitudes, c'est un truc qui prend des semaines voire des mois, voire des années.

S : Et si vous n'aviez pas réussi à lui faire prendre l'oxygène ?

D : par rapport au médecin ? Lui, il l'avait prescrit.

S : Mais il ne l'aura pas pris et puis...

D : Non, voilà, c'est tout

S : Vous n'avez pas des comptes à lui rendre

D : Des comptes à lui rendre ?

S : Oui, parce que vous disiez « c'était que ... »

D : Oui, mais c'est toujours comme cela. C'est soit l'oxygène, soit le tabac, soit les médicaments. Voilà, c'est les raisons pour lesquelles il me les envoie, mais à côté de cela il y a 36 autres raisons pour lesquelles je dois les voir.

S : D'accord.

D : Mais cela, ils n'en ont pas conscience. Pourquoi ? Parce qu'ils les voient 20 minutes, une 1/2h grand max, quoi.

S : Pour vous, qu'est-ce qui influence ? C'est le fait que vous preniez plus de temps ou c'est le fait que vous avez plus un rôle d'infirmière éducatrice qui fait que la personne ...

D : On a l'élément temps. Voilà, je suis avec vous. Je n'ai pas l'air spécialement pressée ou stressée. J'ai trois personnes qui m'attendent derrière et bien, ils vont attendre. Ils savent bien que c'est comme cela. Moi, je ne peux pas. Les infirmières de convention qui sont à l'hôpital w, elles voient un patient tous les quarts d'heure. C'est impossible, c'est ingérable. Je ne pourrais pas travailler comme cela. On ne travaille pas à la pièce. On n'a pas plus d'argent fin du mois parce qu'on a vu 50 patients. Si je veux rester une heure, c'est une heure. Si je veux rester une heure et demie, c'est une heure et demie. Mais ce n'est pas moi qui vais imposer. C'est le patient. Si le patient est demandeur, je continue. Je continue. Si à un moment donné, il n'est plus demandeur ou si à moment donné, il ... (silence) arrête parce qu'au niveau émotionnel. Peut-être qu'au niveau émotionnel c'est trop pour lui parce qu'il vient de passer chez le docteur, qu'il m'a vu qu'il a peut-être compris des choses. Ah oui waouh, waouh, waouh. Il se rend compte que... comme le monsieur s'est rendu compte, c'est vrai que sur une semaine, je ne mange pas, je ne mange pas correctement. "Cela m'a fait réfléchir. C'est un truc qu'on ne m'avait jamais dit avant. Cela m'a fait réfléchir". Donc là, il y a des gens qui réfléchissent tellement vite que c'est une trop grosse charge émotionnelle d'un coup. Il faut leur laisser le temps de décanter quoi. Donc, ils retournent et puis ils reviennent.

Moi, je travaille comme cela, je vais vraiment au rythme du patient, sauf quand il y a pseudo urgence et que je vois qu'ils piétinent et qu'ils n'ont pas envie, qu'ils ont bien compris pourtant, mais ils n'y arrivent pas. À ce moment-là, je me permets de leur dire que j'ai peur pour eux. Je leur dis « si la mutuelle vous rembourse l'oxygène... ce n'est pas une œuvre philanthropique, la mutuelle, c'est qu'elle a des raisons. Les raisons c'est d'augmenter votre espérance de vie. Ce n'est que cela". Donc, voici, ça c'est des trucs qui les choquent un petit peu. On est moins dans l'empathie, dans l'accompagnement. On est un peu plus dans le "Je mets une petite tape dans le dos pour que tu ne ressaisisses un peu". Parce que parfois, ben oui, on ne peut pas sauver le monde. Ça, c'est vraiment ma dernière carte, quoi.

S : Vous m'avez dit par rapport aux patients que parfois c'était un peu plus difficile parce qu'au niveau de la maîtrise de la langue. Là, ce n'est pas évident.

D : Ah oui, là ce n'est pas ... On a beaucoup de patients qui sont turcs et malheureusement... Je me suis inscrite à un cours d'arabe, pour essayer d'avoir quelques rudiments (Rires), mais c'est vraiment compliqué, c'est vraiment compliqué. Donc, voilà, on a des interprètes qui sont agrémentées... pas agré... assermentées. Mais voilà, il y a encore cette difficulté-là de, de... Je suis beaucoup dans le ressenti, quoi.

S : Il y a d'autres choses qui rendent la prise en charge difficile ou au contraire qui la facilitent ?

D : Par rapport aux étrangers ?

S : Non, globalement.

D : Ah globalement... Ce qui est très facilitateur, c'est quand le médecin dit « vous avez vu D et elle va vous expliquer ». Cela c'est très facile parce que j'ai carte blanche. À ce moment-là... Parce qu'au début, il disait au BPCO, vous allez voir la tabacologue. Alors, là, c'était fini.

S : Ils avaient l'impression que c'était pour leur interdire de fumer.

D : Ah oui, oui, oui. Alors là, je pouvais essayer tout ce que je voulais après, ils étaient braqués "tabacologie" et donc, c'est fini, on ne peut plus ouvrir d'autres portes. Je dis « Svp, arrêtez de dire que je suis tabacologue. Je fais cela en plus, mais ce n'est pas pour cela que je les vois. Je vois une personne, je ne vois pas quelqu'un qui fume, je vois une personne en entier". Donc, maintenant, ils ont compris (Rires). C'est fou, ils fument la cigarette du condamné avant de venir ici. Après, ils ressortent, ils sont... ouf ! Parce que je ne vais pas leur dire d'arrêter de fumer en sortant de la porte. C'est impensable.

S : Il y a d'autres éléments qui facilitent ou qui freinent...

D : le local. En général avec B, on essaye souvent... Elle sait que j'ai des patients et donc, elle n'entre pas trop souvent. Il n'y a pas de fenêtre. Donc, pour un BPCO, c'est difficile,

difficile à vivre. D'autres éléments, oui. Moi, j'ai un manque de connaissance de la psychologie. Pas que je veux faire psychologue du tout, loin de là, parce que franchement dès qu'il y a un truc que je ne maîtrise pas j'envoie. J'essaye d'envoyer chez le psychologue, vraiment. Mais je crois que si je pouvais comprendre plus en profondeur des personnalités un peu plus complexes, je serais plus à l'aise. Parce que là, j'ai parfois, j'ai parfois un peu peur de mal faire, quoi. Les patients chez qui je vois qu'il y a des TOCS, des choses obsessionnelles. Des deuils qui ne sont pas finis. Cela on en a quand même pas mal et ils s'enferment dans leur maladie parce que... et on sent bien, c'est toujours ce qui revient en premier. J'ai pleuré pour ma maman, j'ai pleuré pour ma fille, j'ai pleuré, voilà. Et on le sent que cela, voilà. Je le sens, mais moi, je n'ai pas les moyens ! Je n'ai pas les compétences pour le faire et ils ne veulent pas aller voir, parce qu'à partir du moment où ils ont livré leur ressenti, leurs émotions, leur tristesse, leur colère, leur rage, tout ce qu'on peut imaginer, c'est compliqué après pour eux de le refaire. Ce qui m'est déjà arrivé c'est de demander à la psychologue de venir avec moi. Là, c'était un cas, mais vraiment pathétique. J'ai demandé qu'elle vienne avec moi, pour essayer de faire le lien quoi. Je fais le facilitateur et voilà, elle est allée deux fois et puis, elle n'est plus allée, la dame. Donc, heu... On n'est pas des psychologues, du tout et moi, je ne veux vraiment pas revendiquer cette casquette-là, sûrement pas. Mais on est des personnes. On arrive à écouter et a réellement écouter, pas à entendre. Et voilà, ils ont l'impression qu'on les prend en considération, quoi. Leur souffrance est entendue et leurs joies aussi !

Donc, c'est ce qui fait le lien premier et c'est pour cela que cela m'énerve quand on lance des postes de coordination, d'éducation, peu importe dans les conventions. Le seul entretien, c'est un entretien avec la Directrice de nursing qui dit ça va avec ta pathologie, tu peux aller et donc, avec le médecin, cela m'énerve parce que cela c'est destructeur. C'est destructeur. On a des filles qui prennent des postes uniquement pour l'horaire. Et cela ne va pas. Cela ne va pas ! Technicien des bipapes, des sipapes de nuit à l'hôpital w, j'ai eu deux patients, avec des escarres. Il m'a dit qu'on ne savait plus rien faire pour moi. C'était la dernière chance. C'est du personnel soignant, pas éducatif, mais qui fait de l'éducation. Cela dessert... fatalement. « Oui, si c'est pour me parler comme l'autre il m'a dit la dernière chance, c'est bon, quoi, laisse tomber ». C'est un peu... Non, on n'est pas comme cela. Il faut comparer ce qui est comparable, il a un rôle d'infirmier. Il fait de l'éducation, par rapport à la bipape, à la sipape, à tout ce que vous voulez, mais je ne suis pas comme lui ! On est deux personnes différentes. Les pires c'est ceux qui sont à la fois diabétique et BPCO, parce que diabétique, ils vont à l'hôpital w, s'ils n'ont pas la chance de voir B. Ils vont à l'hôpital w et là, c'est une cata. C'est des distributrices de tigettes et elles tapent sur les doigts des patients et puis, ils viennent me voir comme cela quoi « aie, aie, qu'est-ce qu'elle va me dire, quoi. Cela ne va pas, cela ne va pas ! Mais bon, il faut bien faire avec. On n'a pas le choix. Donc, là il faut deux fois plus de temps. J'avance vraiment petit à petit. Ce sont des gens fermés, qui ne se livrent pas facilement à ce moment-là. Donc, il faut ruser de toutes les stratégies, pour qu'ils s'ouvrent, quitte à prendre un café, à sortir sur le banc. « Ah, j'ai chaud. Allez, on va un peu dehors ». Pour essayer de les sortir un petit peu, qu'ils voient qu'on est des gens comme tout le monde quoi, qu'on n'a pas.... D'ailleurs, on n'a pas de tablier blanc, nous, hein. Ni B, Ni moi, on ne veut pas travailler avec un tablier blanc. C'est hors de question.

S : Pour vous, les aspects «éducateur» et «infirmier», c'est...

D : Ce qui a c'est que quand on est infirmière et qu'on a un rôle d'éducation, il faut faire un deuil de son rôle d'infirmière... en partie. On ne fait plus de soin. Mais la partie éducative dans la fonction d'infirmière, elle est décuplée à ce moment-là et c'est ce que l'infirmière dans les soins en salle n'a pas conscience de son rôle d'éducation. Moi, l'éducation, je pense que je la fais depuis que je suis née, à mon avis, sans le savoir, hein. C'est le master qui m'a permis de mettre des mots sur ce que je faisais. Mais déjà en tant que chef de salle, je le faisais comme ça. Donc. Euh... Elles n'ont pas conscience ces infirmières qu'elles font de l'éducation et que quand elles rentrent dans une chambre de patient. Elles se mettent déjà dans une posture éducative, mais elles ne le font pas, « on n'a pas le temps ». Ce n'est pas vrai, ce n'est pas vrai. L'éducation ne prend pas du temps. Oui, l'éducation comme je la fais, moi. Parce que j'ai du matériel, des trucs beaucoup plus complets à faire, qu'une prise en charge d'un bronchiteux chronique en salle (*inaudible*), on peut faire de l'éducation en faisant sa toilette. Il n'y a aucun problème. Enfin, moi, je ne vois pas où il est le problème et donc, là dans ma fonction, c'est vrai qu'il faut faire le deuil des soins. Voilà, je ne soigne plus, mais j'apporte autre chose. Donc, je reste toujours dans cette dynamique d'infirmière qui apporte au patient. C'est toujours ce que l'on devrait faire, en fait. On devrait, nous... C'est un peu paradoxal ce que je vais dire, mais nous qui nous mettons au service du patient et pas le patient qui vient... qui doit payer, quoi. Hein, quand ils vont chez le médecin. Ils payent le docteur. En général, plus on paye cher, plus on a des rendez-vous dans 6 mois, 1 an, mieux c'est. Alors, qu'en fait, en réalité, ce n'est pas cela ! Il faut vraiment que les patients ils comprennent qu'on est là pour les aider. Pas pour les enterrer. Et ça parfois, ce n'est pas... Cela dépend du parcours des gens, hein. Ce n'est pas toujours évident.

S : *Vous ce qui vous a intéressé dans l'éducation, c'est quoi ?*

D : J'ai fait tous les services de l'hôpital, parce que à l'époque, je voulais profiter, jeune et fouguese et j'avais envie de toucher à plein de trucs. Donc, j'ai acquis une bonne expérience et puis, j'ai été 10 ans chef de salle. D'abord, 5 ans en réa. Là, j'étais malheureusement comme des pierres parce que les patients étaient intubés, donc voilà. J'allais souvent au middle, parce que là, j'avais mes 4 petits patients à moi, je faisais ce que je voulais et d'ailleurs, il y a une dame qui est revenue me voir, cela ça m'avait émue. Quand j'étais chef de salle. C'était une dame toxicomane que j'avais eu en intoxication quand j'étais au middle et elle est revenue me voit 4 ans après avec son petit garçon et elle m'a dit « C'est grâce à vous ». Moi, je ne me rappelais plus du tout. Elle me dit Mme D ? Oui, j'étais chef de salle avec le médecin à côté de moi. « Voilà, Mme D, une petite boîte de pralines ; Je viens vous remercier pour ce que vous avez fait pour moi ! » « Ben oui, mais je ne me rappelle pas, excusez-moi » « Vous ne vous rappelez pas, il y a 4 ans, j'étais en réa et on a parlé pratiquement toute une nuit ensemble » « Excusez-moi, Madame, je ne me rappelle pas, mais si vous me le dites, c'est que c'est vrai ! ». Elle me dit « vous avez eu les mots justes pour me sortir de là où j'étais et je vous présente mon petit garçon ». Il avait un an. C'était un moment magique, quoi. C'est vraiment sans le savoir, j'ai pu apporter quelque chose. J'ai pu changer un comportement, de manière intuitive, quoi, sans... ça c'était génial. Donc, moi, je dis, c'est comme cela qu'on gagne notre journée. Ce n'est pas avec le salaire que l'on a à la fin du mois. C'est... Là (parle du couloir). Des patients attendent, ils sont en train de papoter. Moi, cela me fait plaisir

parce que c'est 3 BPCO et ils parlent de leur maladie. Donc, de ça, ils vont revenir en disant : « oui, mais j'ai parlé avec Monsieur dans le couloir, il m'a dit ceci, il m'a dit cela ». Donc, il y a des choses qui... travaillent, il y a des choses qui travaillent et ils vont peut-être se dire « Ah ben, je suis moins pire que lui » ou d'autres « ah, je suis pire que lui. Lui, il fait ses puffs. Moi, je ne les fais pas » (Rires). Ou « il met son oxygène et moi je ne le mets pas » ou... Non, C'est enrichissant. Moi, c'est ce qui m'a botté tout de suite. C'est que quand j'étais chef de salle, j'avais régulièrement les patients qui venaient me trouver ou des familles qui venaient me trouver. « Le docteur, il m'a fait l'ordonnance, mais je ne comprends pas ce qu'il est écrit dessus, mais je ne comprends pas ce qu'il a écrit dessus. Qu'est-ce que ce médicament-là ? ». Là, ce n'est pas possible ! Ce n'est pas possible. Donc, là tout de suite, cela m'a interpellée. Il y a un chaînon manquant. Le patient, il n'est pas malin ou autonome en sortant de l'hôpital... si on ne le prépare pas avant ! Hein ? Et quand ils reviennent à l'hôpital, on ne sait pas ce qui s'est passé à la maison. Le contraire, c'est pareil. Donc, je suis le chaînon manquant (Rires)

S : Jolie image... J'ai juste quelques questions plus administratives, cela va aller vite. Sur le plan de la formation ?

D : Tout s'est fait par besoin. Il y avait une lacune. Pouf, je la comblais... enfin point de vue connaissance parce que la tabacologie du point de vue éducation ne m'a jamais rien apporté. Rien. Cela si vous voulez vraiment travailler ; il faut aller là-dedans. Il faut leur montrer ce qu'est l'éducation, c'est une catastrophe. Et puis après gestion du stress. La gestion du stress est vraiment un point pour le BPCO, hop, l'hypnose ! C'est un moyen de gestion du stress. Pouvoir s'endormir le soir sans peur, parce qu'ils ont peur de ne pas se réveiller. Donc là, ils se mettent en autohypnose et on avance petit à petit. C'est cela que je dis la psychologie, cela me manque et des subtilités que... On a eu des cours à l'unif, mais ce n'est pas... (silence)

S : adapté ?

D : oui, c'est cela, vraiment comprendre la personnalité des gens. Voilà. Dans une autre vie, peut-être. La formation en éducation du patient a permis la reconnaissance dans l'hôpital de la part des médecins. D'ailleurs, on a mis sur la porte « maitres en santé publique ». C'est juste un pied de nez aux médecins. Nous, on s'en fout. Deuxièmement, le master a permis de mettre des mots, sur ce que je fais. C'est avoir une vision claire de l'éducation. Parce que jusque-là, c'était un peu... tout était mélangé quoi. Je n'étais pas sûre d'être dans l'éducation... C'est peut-être trop psychologique, c'était peut-être pas assez. Tandis que là cela m'a permis, de me dire « Ben oui, on est bien les deux pieds dedans ». Parce qu'avec B, voilà, on discute tout le temps « éducation... du patient ». On est tout le temps ensemble de nous renforcer dans notre perspective de vue de l'éducation et cela c'est, chouette parce que quand on marche sur des œufs, on ne sait pas très bien où on va quoi. Là on est certaines que l'on fait de l'éducation et on se plante aussi... Il ne faut pas croire. Mais bon, voilà. L'avantage, c'est quand on se plante ou qu'on n'avance pas et que voilà. On en discute et donc là, on a un regard différent parfois. « Ah oui, moi, j'ai fait cela avec ce patient-là, cela a marché ! », « Ah oui, ben je vais essayer et... ». Mais moi, ce qui me manque c'est vraiment l'interdisciplinarité. Il n'y a pas cela ici...

S : Donc, à vous deux, cela vous aide de pouvoir interagir, mais...

D : Ah oui, oui, oui. Il faudrait que l'on puisse voir. Qu'on ait une psychologue, qu'on ait un diététicien, qu'on ait un médecin qui fasse de l'éducation. Cela ça manque vraiment... vraiment un truc où l'on pourrait parler vraiment de l'éducation, quoi, avec d'autres intervenants. Mais cela on n'est pas encore dans l'air du temps. On n'y est pas encore.

(...) Clôture de l'entretien, Remerciements, Demande si questions éventuelles