

Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants

synthèse du séminaire assuré par Mme Anne Lacroix (1)

Mots-clés : Education du Patient, maladie chronique, acceptation de la maladie, représentations, croyances de santé, maîtrise de sa santé, suivi du traitement, attitudes des soignants.

L'Education du Patient doit avoir une portée thérapeutique, afin de ne pas se «perdre» dans la richesse des Sciences de l'Education. Elle doit permettre au patient de mieux se soigner et prendre en charge son état de santé. Cette portée thérapeutique est le point d'ancrage par rapport à tout ce que les soignants ont envie d'entreprendre auprès des patients et de leur entourage.

Sur le chemin de l'éducation des patients, nous allons rencontrer des obstacles tant de la part du patient que du soignant. Il faut donc réfléchir à la manière de travailler avec ces obstacles. Dans ce séminaire, nous allons surtout aborder les obstacles liés aux patients (avec leurs répercussions sur les attitudes des soignants).

Comportements liés aux phases d'acceptation d'une maladie				
STADES	PATIENT	EXEMPLE	COMPORTEMENT HABITUEL DU PRATICIEN	ATTITUDE ADEQUATE
CHOC	Surpris à angoissé	"Je ne réalise pas très bien..."	Donne un maximum d'instructions	Soutient Aider le patient à se retrouver.
DENEGATION	Détaché Banalise	"Il y a des maladies plus graves..."	Persuasif	Instaurer un climat de confiance, chercher en quoi le patient se sent menacé.
REVOLTE	Agressif Revendicateur	"C'est la faute de si..."	Se sent attaqué. Juge le patient caractériel	Chercher l'objet de la révolte.
MARCHANDAGE	+/- collaborant Manipulateur	"Je n'accepterai pas une 2ème injection..."	Irrité Remis en question	Négocier sur des points secondaires.
DEPRESSION	Triste Méditatif	"Je réalise que je me suis servi de mon diabète pour..."	Peu attentif	Renforcer l'écoute active, susciter un projet d'avenir.
ACCEPTATION	Tranquille Collaborant	"Je vis avec et non pas malgré mon diabète..."	Gratifié	Renforcer la formation personnalisée du patient.
RESIGNATION	Passif Docile	"Je m'en remets à vous, docteur..."	Dévoué	Eviter la chronicisation isogène.
PSEUDO-ACCEPTATION	Refuse consciemment de se sentir malade	"Je refuse d'être un handicapé..."	Impuissant Menaçant	Tenter de rejoindre le niveau émotionnel.

Figure 1: Comportements liés aux phases d'acceptation d'une maladie.

(1) psychologue, Unité de traitement et d'enseignement pour diabétiques, Hôpital cantonal universitaire, Genève.

- l'aspect cognitif et ses implications affectives et culturelles : c'est tout le champ des représentations ou des conceptions de la santé et de la maladie;
- le domaine des croyances de santé (Health Belief Model) et du lieu de maîtrise de la santé et de la maladie (Health locus of control).

Le processus d'acceptation de la maladie

Le premier axe de réflexion sera de comprendre le processus d'acceptation de la maladie (cfr. Fig.1).

Il s'agit du processus lié à la perte, au deuil de sa santé antérieure, qui va conduire le patient, idéalement, à l'acceptation de sa maladie.

Nous nous référons pour comprendre ce processus aux travaux de Freud et de Kübler-Ross.

Ce processus n'a jamais pu être observé dans sa continuité chez un patient ou dans un groupe de patients. Il ne s'agit pas d'un processus linéaire.

Les différents états qui composent ce processus sont des points de repère : on peut déterminer un état dominant chez un patient, mais jamais un état précis. Ces différents états sont les suivants : le choc, la dénégation, la révolte, le marchandage, la dépression, et enfin, l'acceptation. Mais aussi la résignation et la pseudo-acceptation.

Ces états ont des durées, des intensités, des possibilités de résolution variables chez chacun. Elles dépendent de la personnalité de chaque patient, mais aussi de l'attitude des soignants.

Le choc

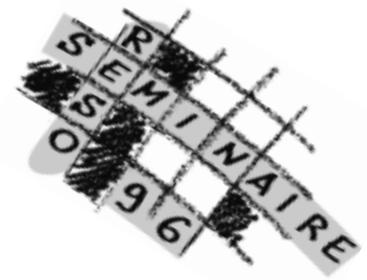
Il s'agit du sentiment vécu par le patient à l'annonce du diagnostic. Ce choc peut aller de la surprise à

Actuellement, beaucoup de chercheurs s'intéressent aux représentations que les malades ont de leur maladie chronique, car elles influencent la manière dont ils vont prendre en charge leur état de santé.

Etre atteint d'une maladie chronique, ce n'est pas quelque chose en plus, mais quelque chose en moins. Il s'agit de la perte de sa santé antérieure. Il est important de comprendre les répercussions de cette perte.

Les obstacles liés au patient sont de trois ordres :

- l'aspect émotionnel (le processus d'acceptation de la maladie);



l'angoisse (ex. «Je ne réalise pas très bien», «ce n'est pas vrai, ce n'est pas possible»). L'intensité de ce choc varie selon les expériences antérieures du patient, selon la conception qu'il a de cette maladie, ou de la maladie en général.

Il n'est pas facile d'annoncer un diagnostic de maladie chronique au patient et de réagir de façon adéquate face aux réactions du patient.

Il est possible que les soignants réagissent par des attitudes de fuite :

- ils auront tendance, par exemple, à minimiser, à banaliser le problème : «ce n'est pas grave», à rassurer sans tenir compte de ce que le patient pense;
- ou encore, ils auront tendance à éviter le sujet : parler d'autre chose ou se dire «il faut que j'aille voir le patient suivant».

Souvent aussi, les soignants auront tendance à donner trop d'informations et trop vite.

L'attitude adéquate des soignants auprès d'un patient en état de choc aura pour but de l'aider à se retrouver dans sa nouvelle situation. Les moyens à privilégier seront l'écoute, l'attention à l'état émotionnel du patient, la reformulation, le soutien, une certaine dédramatisation si l'idée qu'il se fait de la maladie est trop éloignée de sa réalité à lui.

La dénégation ou le déni

Dans le déni, le patient se comporte de manière détachée, il banalise la maladie (ex. «Il y a des maladies plus graves»). Il va oublier de façon involontaire de suivre son traitement...

Il s'agit d'un mécanisme de défense contre l'angoisse: le patient rejette inconsciemment le sentiment de menace qui s'apparente pour lui à une menace de destruction. Ce déni peut s'installer durablement. On ne le rencontre pas uniquement chez des patients qui sont en début de maladie.

Du fait de cette espèce de clôture avec les sentiments affectifs et la menace, le patient est intellectuellement disponible et souvent, les patients en déni connaissent très bien la maladie. Au niveau des connaissances de la maladie donc, ils sont souvent brillants. Par contre, lorsqu'on regarde les résultats au niveau de la santé, ce n'est pas brillant du tout.

Quelqu'un qui est dans le déni ne refuse pas l'étiquette de diabétique, simplement, il banalise.

Le déni est le type de réaction le plus résistant, le plus difficile à aborder, le plus difficile à faire bouger.

Les réactions des soignants peuvent être de divers ordres :

- soit, ils ne le détectent pas et se sentent rassurés par l'attitude non dramatisante du patient (ex. «Finalement, il ne prend pas cela trop au tragique...»);
- ou alors, ils sont inquiets, voire agacés de cette réaction (ex. «Mais, il ne se rend pas compte») et essaieront à tout prix de lui faire prendre conscience de la réalité de la maladie (ex. «Vous vous rendez compte ? Soyez réaliste! Vous devriez vous prendre en main...»). Ils vont essayer de conscientiser le patient à l'avenir plus grave de la maladie, de lui expliquer cette maladie, ses complications. Mais en faisant cela, ils renforcent massivement le déni du patient.

D'une manière générale, les éléments cognitifs d'explications de la maladie à un niveau réaliste sans être dramatisants ne sont pas dangereux (ils ne vont pas provoquer un déni massif) mais cela ne va pas faire bouger le déni.

Ce n'est pas en un seul entretien que l'on arrive à changer quoi que ce soit, mais c'est, probablement, en plusieurs moments. Il faudra apprivoiser le patient et essayer de comprendre en quoi il se sent pareillement menacé.

Il faut essayer en quelque sorte de chercher la racine,

- en l'amenant à s'exprimer sur ce qui l'amène à avoir une telle attitude de banalisation ou de détachement par rapport à la maladie;
- en le faisant s'exprimer sur la manière dont il vit la maladie, les expériences qu'il a vécu lui-même antérieurement, soit par rapport à lui-même (s'il est déjà malade depuis un certain temps), soit par rapport à des personnes qu'il connaît dans sa famille et qui vivent le problème.

Les échanges avec d'autres patients peuvent aussi être bénéfiques. Cela sera peut-être plus fort comme message que les messages qui passent entre les soignants et le patient.

«Dans le cadre de notre semaine d'éducation, nous avons instauré le jeudi après-midi, un entretien de groupe sur le vécu des patients. Et là, effectivement, c'est un moment favorable, pour que les patients s'entendent mutuellement. Une personne en déni est confrontée presque obligatoirement à quelqu'un qui peut avoir une grave complication ou à quelqu'un qui aura une approche beaucoup plus nuancée de la réalité et qui pourra apporter un témoignage intéressant pour le patient en déni.

Il y a eu, lors d'une table ronde, une jeune femme de 25 ans, alors qu'il y avait eu des témoignages divers, tantôt banalisants, tantôt assez impressionnants, dit «Moi, j'ai l'impression que mon diabète, c'est comme un tout petit enfant, dont il faut que je prenne soin». Tout le groupe a entendu ce témoignage avec une émotion intense et nous l'avons ressenti comme l'image qui lui venait à ce moment-là, dans le sens «il faut que je m'occupe de mon diabète». C'est extrêmement rare. C'est vrai que la confrontation entre les patients eux-mêmes a une portée très importante».

La révolte

Dans la phase de révolte, le patient est agressif, revendicateur. Pourtant, cette phase représente une évolution nécessaire car le patient manifeste ainsi que la maladie est pour lui une réalité, qu'il n'est plus dans le leurre.

Face à cette agressivité, les soignants pourront avoir tendance à être très directif: «vous ferez cela comme on vous le dit quand même» ou à répondre à l'agressivité par de l'agressivité (système d'escalade). Soignants et patient deviennent hostiles l'un envers l'autre. Le dialogue devient très difficile, voire inexistant.

Dans la mesure où le soignant peut réaliser que l'agressivité s'adresse en fait à la maladie, il pourra la considérer comme un signe que le patient se mobilise.

Prendre certaines décisions à la place du patient ?

«Quelquefois, c'est nécessaire mais il faut prendre garde d'avoir recours trop rapidement à la raison d'urgence (réflexe soignant). Le risque étant, pour le soignant, de basculer dans la spirale du faire où le malade reste l'objet de soins. Or, le malentendu possible lorsqu'on travaille avec des patients chroniques, c'est que le malade n'est plus objet, il devient sujet. Cela peut commencer tout de suite, dès l'annonce du diagnostic, de le considérer comme tel».

Poser le cadre et clarifier les rôles de chacun ...

«Quand nous recevons les patients pour une semaine de traitement et d'éducation dans notre service, le premier moment de l'accueil quand ils arrivent sert à poser les rôles. Il nous est apparu de plus en plus important de leur dire d'entrée de jeu, surtout s'ils ont déjà eu des expériences d'hospitalisation, que durant cette semaine, cela se passera autrement : ils ne seront pas alités, ils ne revêtiront pas leur chemise de nuit ou leur pyjama durant la journée. Les soignants auront un autre rôle et eux, patients, aussi. Cela nous semble être un préalable important pour poser d'emblée le cadre de leur hospitalisation».

Une unanimité d'attitudes ...

«Certains soignants ne supportent pas les discours banalisants des patients, parce que cela les renvoie à leur impuissance. Il y a quelques mois, nous avions une nouvelle infirmière responsable, qui ne supportait pas ce qu'elle appelait «les banalités». «Moi, je ne viens plus à la table ronde, parce que les patients disent des banalités». Nous avons dû nous séparer de cette infirmière, parce qu'elle semblait difficilement en voie d'évolution et on a pressenti que c'était un péril pour les patients, pour le service. Il faut aussi une espèce d'unanimité d'attitudes, sinon cela peut avoir de graves conséquences».



Accepter le patient tel qu'il est ...

«Ce qui permet d'accepter le patient tel qu'il est et non pas tel qu'on voudrait qu'il soit, c'est de comprendre qu'il a de bonnes raisons de réagir comme cela. Cela nous décentre de ce que l'on pourrait ressentir comme étant notre mission de soignant qui met en garde, qui prédit les catastrophes ou qui rentre dans le jeu du patient».

Consultations conjointes médecin-psychologue

«Nous faisons de plus en plus de consultations conjointes. En tant que psychologue dans un service, je ne vois pas tous les patients systématiquement. Je les vois à la demande des soignants qui expriment des difficultés. En général, je ne réponds pas spontanément par l'affirmative, je commence par demander aux soignants «Qu'est-ce que vous savez ? Qu'est-ce que vous avez compris ? Qu'est-ce qu'il vous paraît nécessaire de faire ?». Je considère que ce sont les soignants qui sont les premiers interlocuteurs et que je suis à leur service, pour les aider, les accompagner. Je vais quand même souvent voir les patients. Mais de plus en plus, avec le médecin ou l'infirmière qui est leur référent direct».

Dans une relation adulte-adulte, le soignant s'efforcera de stimuler le patient à cerner les vrais problèmes et favoriser sa capacité à trouver des solutions acceptables.

Voici quelques attitudes aidantes face à un patient en révolte :

- avoir une attitude positive par rapport à cette révolte en l'acceptant : «vous avez raison, vous avez de bonnes raisons d'être révolté»;
- ne pas avoir d'opposition directe de façon à ne pas couper la communication par la suite;
- reconnaître cette agressivité, comme un passage normal;
- laisser le patient s'exprimer;
- retracer avec le patient les événements qui l'ont amené à avoir tant de griefs;
- Vérifier le problème des fausses croyances. Qu'est-ce qui, dans le fond, n'est pas exprimé par le patient, mais qui le pousse à être si révolté ?

Le marchandage

Dans le marchandage, le patient se traite, mais il reste un peu en lui de revendications, et on le perçoit souvent comme manipulateur. Cette manière de faire face à la maladie correspond au désir du patient de s'en tirer à meilleur compte en cherchant des accommodements. Pour cela, il peut jouer sur les désaccords dans l'équipe (ex. «L'infirmière X m'a dit que je pouvais postposer ma deuxième injection d'insuline, pourquoi ne l'acceptez-vous pas ?»). Ce sont souvent ces patients qui mettront le doigt sur les failles dans la cohérence de l'équipe : «vous n'avez pas le même discours, alors mettez-vous d'accord, parce que, moi, je ne sais plus ce que je dois faire...». Cela pose tout le problème de la communication au sein de l'équipe. On a quelquefois l'impression d'être tous d'accord et puis, ce sont les patients qui mettent le doigt sur les incohérences.

Les soignants auront peut-être tendance à faire preuve d'une attitude agressive et autoritaire ou à entrer dans le jeu du marchandage et de la surenchère.

Face à des patients en phase de marchandage, l'équipe soignante devra être unie. Les réunions d'équipe pluridisciplinaire permettront de reconnaître ce marchandage chez un patient, de comprendre ensemble ce patient et d'arriver à un consensus au sein de l'équipe sur la mesure à prendre. A ce moment, la négociation se poursuit avec le patient et on établit un contrat. Si le patient ne respecte pas ce contrat, il faudra chercher où se situe le problème pour le patient. Et, dans certains cas, c'est vrai que ce sera beaucoup plus important de différer l'application de la mesure décidée que de vouloir à tout prix l'appliquer. Cela ne veut pas dire non plus qu'il faut toujours respecter le point de vue du patient. Nous ne sommes pas dans le tout ou rien. Il y a des moments où on ne peut pas respecter la décision du patient, mais dans la mesure où on le peut, il faut le faire.

Il faut pouvoir aussi donner la possibilité au patient de négocier sur des points secondaires.

Supposons un patient ne voulant pas passer à l'insuline, est-il légitime médicalement de forcer sa décision ou peut-on prendre le temps de la différer ?

Peut-on attendre ? Cherche-t-on à l'amener véritablement vers cette mesure ? Ce sont des questions qui se négocient de cas en cas, mais qui doivent aboutir de toute manière à quelque chose qui n'est plus «moi, je pense que oui, et vous, vous pensez que non». On doit arriver à une espèce de plate-forme commune entre les soignants.

Témoignage : un homme de 80 ans, d'origine yougoslave, habitant la Suisse depuis très longtemps, devait passer d'un traitement aux comprimés à l'insuline. Les soignants craignaient, en effet, qu'il ne contracte une pneumonie ou une autre maladie infectieuse qui ferait flamber son diabète.

Pendant trois jours, il a refusé parce qu'il n'était pas prêt, disait-il. Et finalement, il accepte.

Lors de la table ronde du jeudi après-midi, il se met à pleurer mais plutôt que de parler de sa maladie, il évoque les malheurs de son pays d'origine. Nous l'avons écouté. Nous étions tous très touchés de voir ce vieux monsieur, très digne par ailleurs, se mettre à pleurer ainsi en face de ses congénères et en face des soignants.

Après la table ronde, son médecin et moi, décidons de le rencontrer afin de mieux comprendre ce qui s'était passé. Après lui avoir permis de discuter de différents problèmes qui le préoccupaient (et qui ne concernaient pas sa maladie), je lui dis «mais, au fond, cela vous inquiète beaucoup ce passage à l'insuline ?». «Oh, oui» dit-il. «Et si on vous proposait de revenir une deuxième semaine. Vous rentreriez le week-end chez vous et puis, la semaine prochaine, vous reviendriez, cela vous rassurerait ?». «Oh, oui!» répondit-il. C'était exactement ce qu'il voulait, parce qu'il ne se sentait pas assez sûr de pouvoir s'en tirer. Mais, il n'avait pas osé le dire à la table ronde. Alors, il avait parlé d'un autre sujet qui pouvait aussi être entendu. Et, finalement, lorsqu'il est revenu la semaine suivante, il était tout à fait prêt.

La dépression

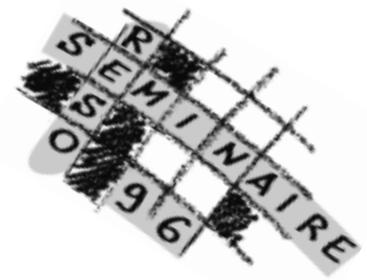
Bien souvent, les patients passent par cet état avant d'accéder à l'acceptation. Lorsqu'un patient se trouve dans la dépression, il est triste, méditatif, il se met en retrait, il se replie sur lui. Il peut se rendre compte à ce moment qu'il s'est servi de sa maladie pour des bénéfices secondaires. Il prend conscience de la réalité et qu'un retour en arrière est impossible.

Il ne s'agit pas d'une véritable dépression clinique (celle-ci peut se rencontrer dans certaines situations, par exemple, lorsque le patient perd subitement la vue ou lors d'amputations à répétition).

Face à des patients dans l'état de dépression, les soignants peuvent avoir tendance à les secouer ou à les reconforter et minimiser le problème : «Ça va aller, vous allez voir ...».

Ils peuvent se sentir mal à l'aise et ressentir un sentiment d'incapacité : «Comment parler ? Que dire ? Comment aborder le patient ?».

Souvent des patients qui sont dans cette phase, où ils font un retour en eux-mêmes sont tellement silencieux qu'ils risquent de passer inaperçus. Les soignants peuvent ne pas remarquer que le patient vit une période difficile. Face aux patients silencieux, les soignants ne savent pas toujours très bien comment créer le dialogue.



«Il faut attendre souvent, dans notre service, jusqu'au moment de cette table ronde, pour que, tout à coup, ils se mettent à pleurer. Et jusqu'ici, ils étaient un peu en retrait, silencieux. Personne ne s'était aperçu de rien. Et au début, où nous avions ces tables rondes, les soignants supportaient mal que les patients pleurent, surtout en public. Et ils accusaient ensuite le psychiatre en lui disant «Cela ne va pas ! Ce patient ne pleure pas avec nous mais, avec vous, oui». Et en fait, avec le temps, je vois qu'il se passe autre chose, que les soignants acceptent de mieux en mieux les pleurs du patient. Cette culture du processus d'acceptation est maintenant admise. Ils savent qu'en fait, on ne va pas paniquer parce qu'un patient pleure, on va l'autoriser à pleurer.»

Durant cette phase, les soignants auront une attitude d'écoute active vis-à-vis du patient. Ils l'inviteront à s'exprimer tout en respectant ses silences. Ils l'autoriseront si nécessaire à pleurer. Ils l'aideront à clarifier quels rôles la maladie a joué dans sa vie, sa famille (mise en évidence des bénéfices secondaires). Ils l'encourageront à développer des compétences par rapport à sa maladie. Ils mettront en évidence ses capacités acquises. Ils l'aideront à se projeter dans l'avenir (l'accompagner dans la construction de projets).

L'acceptation

A ce stade, le patient est tranquille et collaborant. «Je vis avec et non pas malgré mon diabète». La maladie a trouvé sa place dans sa vie et la personne a trouvé la place de sa maladie. Le patient a conscience de ce qu'il peut attendre des soignants et de leurs limites. Ce sont des patients qui ne posent pas tellement de problèmes. Peut-être aurons-nous tendance à les laisser tomber ?

Avec ces patients, le soignant aura la possibilité de renforcer leur formation personnalisée : les aider à répondre à des besoins spécifiques, adapter leur formation à leur mode de vie et à leurs projets (ex. voyage, loisirs, vie professionnelle ...).

Il faut savoir que l'acceptation n'est pas un état immuable. A chaque détour important de la maladie ou du traitement, le processus d'acceptation de la maladie est remis en route. Plus le malade est parvenu à une acceptation active, plus rapidement le processus se redéroulera de façon favorable. Le problème, c'est que n'ayant pas accompli auparavant le processus jusqu'à l'acceptation active, il va y avoir éventuellement des retours en arrière plus ou moins durables vers le déni ou vers la révolte ou encore vers des moments de dépression. Ces retours en arrière peuvent être accompagnés.

«J'ai eu l'occasion d'accompagner de la sorte une patiente avant qu'elle ne soit amputée. C'est une jeune femme qui avait déjà perdu la vue auparavant. Quand j'ai appris qu'elle devait être amputée, j'ai dit à son médecin : «il faut absolument aller la voir avant». Son médecin est allé la voir en lui disant «est-ce que vous seriez d'accord que l'on parle un peu avant l'amputation ?». Elle a accepté. Et nous avons eu une séance qui a duré une heure et demie, où je l'ai

vue retraverser tous les stades. Elle a été dans tous les états émotionnels possibles pour finir dans une espèce d'épuisement de toutes ses émotions. C'est une espèce de catharsis qui a eu lieu à ce moment-là. Et comme la suite, c'est-à-dire l'amputation et la mise en prothèse, s'est relativement bien passée, on a eu l'impression qu'on lui avait permis d'anticiper le deuil. Nous nous sommes dits que ce serait une chose à faire.

Cela a été une telle expérience pour ce service, qui n'est pas le nôtre, que depuis, ils demandent des colloques, des rencontres, tout un travail pour réfléchir à ce que l'on pourrait mettre en place pour que les choses se passent mieux.»

La résignation

Il arrive que, pour certains patients, le processus n'aboutisse pas à l'acceptation. Ces patients peuvent passer directement de la dénégation à un état de résignation. C'est bien souvent quand surviennent des complications sévères que la dénégation cède et que les patients se réfugient dans une attitude résignée face à la maladie qu'ils considèrent comme toute-puissante. Ils subissent dès lors leur maladie comme un destin et paraissent collaborateurs alors qu'ils ne sont que passifs et soumis.

Les soignants les considèrent plutôt comme de «bons patients» car ils sont obéissants et jamais revendicatifs. Ils s'en remettent aux soignants en leur déléguant tout pouvoir curatif. Ces patients sont persuadés, au fond d'eux-mêmes, que la maladie ne peut qu'évoluer négativement.

«Un patient suivi dans notre service avait de gros problèmes de neuropathie et d'artériopathie. Mais, il n'était pas en menace d'amputation.

C'était un excellent patient. Il faisait absolument tous les examens qu'on lui disait de faire, etc.

Un jour, il confie à une infirmière «Vous savez, maintenant que je suis à la retraite, nous allons déménager, ma femme et moi. Cela sera très bien. Et puis, vous savez, j'ai mesuré, je peux passer avec une chaise roulante». En fait, il avait anticipé l'amputation. Il s'était résigné à cette idée... Maintenant, il est amputé...»

Le rôle des soignants face à un patient résigné est particulièrement difficile. L'attitude soumise du patient qui se sent «victime» alimente la motivation «salvatrice» du soignant qui court le risque de «faire toujours plus de la même chose».

C'est dans la mesure où le soignant prend conscience de ce qui se joue qu'il pourra tenter d'enrayer les sentiments d'impuissance et de fatalité qui accablent le patient.

Face à ce type de problème, une possibilité d'intervention serait, selon une approche systémique, de pratiquer une sorte «d'injonction paradoxale» qui consiste à présenter au patient l'image qu'il offre de sa résignation. Exemple : «Au fond, vous vous sentez totalement impuissant face à l'évolution de votre diabète et vous pensez que vous finirez obligatoirement par perdre votre jambe».

D'autres interventions peuvent être aidantes pour le patient :

- fixer des objectifs très modestes avec le patient

Les limites du savoir des soignants...

Une participante :

«Face à des patients qui posent des questions de connaissances un peu plus pointues, il peut y avoir un rejet des soignants quand ils ne savent plus répondre aux questions un peu plus techniques. Ils peuvent les considérer comme dangereux. Ils se sentent piégés parce qu'ils ne savent pas répondre et qu'ils n'ont pas toujours le réflexe de renvoyer à une autre personne ressource.

Je pense à une expérience vécue chez nous au niveau des traitements médicamenteux pour les patients respiratoires.

Des fiches sur les médicaments avaient été élaborées et les patients les recevaient. Certains patients ont commencé à poser des questions pointues concernant ces médicaments aux infirmières. Elles ont ressenti un malaise car elles ne se sentaient pas assez aptes à répondre. Une formation a donc été organisée pour pallier ce problème.»

Commentaire d'une autre participante : «Souvent, on a l'impression de devoir donner réponse à tout.

Les patients chroniques sont des experts profanes de leur maladie. On ne sait pas donner réponse à tout, forcément. Lorsqu'on ne connaît pas la réponse, on peut leur dire qu'on ne sait pas mais qu'on va se renseigner ou on peut leur suggérer de se renseigner auprès d'une autre personne ...»



Un patient pseudo-acceptant ... :

Un homme de 64 ans, cadre dans une entreprise commerciale, est diabétique depuis de nombreuses années. Au moment de l'interview, il est hospitalisé depuis une semaine dans notre service.

Son bilan de santé est catastrophique: il a toutes les complications et il est à la veille d'être dialysé.

Lors de l'entretien, l'interviewer explore la manière dont ce patient considère la maladie, les complications et son rôle.

Par rapport à la maladie, cet homme considère qu'il s'agit d'un handicap qu'il faut cacher.

Toute sa vie, il a refusé de se sentir malade. «Je continue à croire que c'est une histoire de quelques minutes et qu'après, tout va rentrer dans l'ordre». «Je me refuse toujours à penser que je suis en quelque sorte un handicapé».

Seules ses personnes proches savent qu'il est diabétique. Dans l'Unité, il n'a pas honte d'en parler car tout le monde est sur le même pied. Par contre, dans son milieu de travail, il n'est pas question qu'il en parle car cela nuirait à sa carrière professionnelle.

Il a très fort investi sa carrière professionnelle. C'est elle qui occupe le devant de la scène. Dans son milieu de travail, il est reconnu comme quelqu'un de très optimiste et qui a un moral d'acier.

Les soignants lui ont demandé de rester une deuxième semaine. Mais il dit que ce ne sera pas possible car le travail professionnel l'attend: «... Il y a des choses qui ne peuvent pas attendre parce qu'un bonhomme est à l'hôpital. Il faut absolument que cela se fasse. C'est pour cela que je n'ai pas pu accepter, et que je ne peux toujours pas accepter de rester encore une semaine les bras ballants ici à attendre les événements».

Plus tard, il dit: «on cherche à me convaincre en me disant «la santé, tu n'en as qu'une tandis que ta vie professionnelle, puisqu'il te reste un an et quelques mois à faire, tu t'en fous». Mais, moi, je ne peux pas penser comme cela. Parce que toute ma vie, j'ai été strict avec moi-même, par conséquent, c'est quelque chose qu'il m'est impossible d'avalier comme cela».

.../...

- auxquels il essaiera de se tenir;
- jouer sur certains projets de vie du patient pour lesquels il ressentirait que cela vaut la peine de se remotiver;
- mettre l'accent sur les attitudes et comportements positifs du patient.

Mais, il faut savoir, que pour certains patients, ce sera vraiment très difficile. Les résultats dépendront, outre de l'attitude des soignants, des ressources propres du patient, des ressources de son entourage et de la manière dont son entourage fonctionne.

Il y a, en tout cas, une chose qu'il faut éviter: c'est la chronicisation iatrogène, c'est-à-dire renforcer la résignation, en être complice. On devrait pouvoir éviter cela. On ne l'évite pas quand on est dans le leurre, quand on n'interprète pas l'attitude du patient. Or, il existe des couples soignant-soigné qui se structurent dans la fusion et où les deux besoins se rencontrent. Le patient est passif, résigné et le soignant l'aide, le soigne ... C'est un équilibre qui a quelque chose de mortifère. Dans un couple fusionnel, il peut arriver que l'un des deux ait la possibilité de voir un peu plus clair sur sa propre situation, sur sa propre action, sur le rôle qu'il joue et c'est celui-là en priorité qu'il faudrait aider. C'est à peu près tout ce que l'on peut faire.

La pseudo-acceptation

Certains patients manifestent ce que Chollet a décrit comme une pseudo-acceptation. Il s'agit, en fait, d'une dénégation volontaire où les patients refusent consciemment de se sentir diabétiques.

Ils ne s'avouent pas malades et le dissimulent en général à leur entourage socioprofessionnel. Ces patients justifient leur position en alléguant leur force de caractère, leur «moral d'acier». Ils ne laissent guère de prises aux soignants qui tenteraient de percer cette carapace. Ils connaissent en général bien les mesures concernant leur traitement, mais si des complications surviennent ils refusent encore d'admettre cette réalité, ils la subissent sans l'avouer. Cet optimisme à tout prix produit l'agacement des soignants qui sont tentés de brandir des menaces ou au contraire de baisser les bras. Le drame de ces patients réside dans la négation de tout sentiment de doute ou d'abattement. Cette position de force n'est qu'apparente et cache en fait une réelle fragilité.

Ces patients nécessitent un suivi régulier grâce auquel le soignant pourrait manifester, dans les faits, qu'il se soucie réellement de son patient et de sa maladie. Tel ou tel événement de la vie du patient, échec professionnel, difficulté familiale, pourrait être appréhendé par le soignant de manière à permettre au patient d'entrer en contact avec ce qu'il ressent vraiment plutôt que d'annuler tout sentiment négatif.

La pseudo-acceptation est différente du déni. Dans la pseudo-acceptation, il s'agit d'un refus conscient, volontaire de la maladie. Le patient estime qu'il existe des choses plus importantes que sa maladie.

Le patient «pseudo-acceptant» gère tant bien que mal son traitement. Par exemple, il fait des hypoglycémies mais ne s'en souvient pas. Il oublie une injection ... Les résultats d'hémoglobine glycosylée sont en général mauvais.

Certains diabétologues reconnaissent un grand nombre de leurs patients qui sont dans une espèce de course professionnelle envers et contre tout et qui mettent la maladie en arrière plan.

Souvent, on découvre, par des entretiens approfondis, le genre de personnalité et le type de fonctionnement décrit précédemment et dans le témoignage ci-contre (cfr. colonnette).

Quelles interventions pourraient être aidantes pour ces personnes ?

Le rôle du soignant auprès de ces personnes pourrait être de manifester sans dramatiser un souci véritable pour leur état de santé, en leur proposant, par exemple, des rendez-vous réguliers à intervalles négociables.

Si le médecin arrive à établir une relation de confiance et un certain rythme dans les rencontres, il sera possible d'aborder des problèmes liés à la maladie, au traitement, mais aussi aux événements de vie. Il sera possible alors à ces patients peu à peu, d'éprouver leurs sentiments réels, de les vivre et de les exprimer. Car leur drame fondamental est justement cette coupure d'avec leurs sentiments. Ces personnes ont peur de craquer. Et il faudrait les autoriser à craquer, parce qu'ils vivent au-dessus de leurs moyens, en quelque sorte. Ils dépensent une énorme énergie à se maintenir tels qu'ils paraissent mais, au fond, ils sont très fragiles. C'est un travail qui peut être très lourd pour le médecin car il est possible que le patient manifeste, à un certain moment, une forte dépendance à son égard. D'où l'intérêt pour les médecins de se faire aider par un psychothérapeute, un psychiatre, un groupe Balint, etc. C'est probablement la piste essentielle, car ces personnes ne voient, en général, pas du tout la nécessité d'aller chez un «psy».

D'autres profils de patients

Nous rencontrons également des patients pour qui le problème dominant est l'anxiété et l'hyper-contrôle. Ces personnes ont un foyer de contrôle (locus of control, cfr. plus loin) interne tellement puissant, tellement fort, qu'elles sont incapables de vivre avec l'incontrôlable. Elles ont un besoin constant de tout maîtriser.

Les soignants n'arrivent pas à les tranquilliser: elles se font de multiples glycémies, téléphonent constamment à leur médecin ...

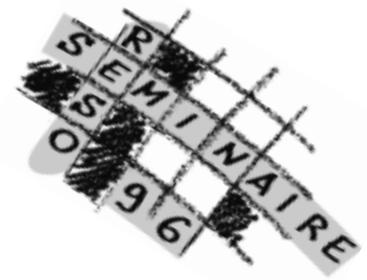
On ne les voit pas évoluer selon les divers stades décrits jusqu'à présent.

Exemple: une institutrice diabétique ne voulait pas augmenter ses doses d'insuline tant elle redoutait de faire une hypoglycémie, soit en classe, soit devant les parents de ses élèves. Nous ne sommes pas encore arrivés à la tranquilliser.

Les représentations ou conceptions

Le deuxième axe de réflexion touche aux représentations ou conceptions.

Les représentations ou conceptions sont-elles des obstacles ou des tremplins pour la connaissance? C'est à cette question que nous allons essayer de



répondre. Mais tout d'abord, qu'est-ce qu'une représentation ?

En fait, une représentation, c'est l'idée que l'on se fait de quelque chose. Il s'agit d'un état de connaissances antérieur à un apprentissage systématique.

D'où nous viennent nos représentations ?

C'est tout d'abord Moscovici qui s'est intéressé aux représentations sociales, et plus particulièrement aux représentations sociales de la psychanalyse : «quelle idée les personnes tout-venantes se font de la psychanalyse ?».

Dans le domaine de la pédagogie et de la psychologie du développement, Piaget a montré que les conceptions de la réalité qu'ont les enfants dépendent de leur maturité mentale. Par exemple, lorsqu'on demande à un enfant de cinq ans de comparer une boule et une saucisse réalisées toutes deux avec la même quantité de pâte à modeler et de dire laquelle des deux contient le plus de pâte à modeler, il vous dira que c'est la saucisse, car il n'a pas encore intégré le principe de la conservation de la matière. Si on lui demande «qu'est-ce qui provoque le vent ?», il répondra que ce sont les arbres qui, en bougeant, font le vent. Il se fie aux apparences, il prend le phénomène pour la cause. Ce n'est pas complètement illogique.

A travers ces constatations, Piaget a donné un statut à l'erreur. Il nous a montré que ce que l'on considérait comme une faute ou une erreur était en fait un état de connaissances. Ceci nous permet de considérer et de gérer les conceptions de façon tout à fait différente.

Et que se passe-t-il chez les adultes ?

Tous les adultes n'accèdent pas à la pensée formelle, c'est-à-dire à la capacité de faire des abstractions. Donc, il vaut mieux ne pas utiliser le raisonnement abstrait avec les patients. Il est préférable plutôt d'utiliser les registres concrets, opératoires, à la limite sensori-moteurs car ce sont ces registres, plus primitifs, qui sont les plus automatiquement mis en oeuvre chez les personnes.

Outre la maturité mentale, les conceptions dépendent également du milieu culturel des personnes, de leur parcours scolaire (et de sa longueur), de leur activité professionnelle et de l'influence des médias.

Exemple : certaines diététiciennes demandent à des patients de calculer le pourcentage calorique d'un verre de vin en leur faisant réaliser une règle de trois. Or, c'est extrêmement difficile pour quelqu'un qui n'en a pas ou plus l'habitude de réaliser ce genre de calcul. Peu de patients y arrivent.

Dans le domaine de la santé, de la maladie et du corps, les conceptions sont innombrables. De nombreux mots désignant certaines parties du corps sont utilisés dans le langage courant pour désigner autre chose (métaphores).

Exemple : quand une personne dit «j'ai mal au coeur», elle ne parle pas de l'organe «coeur» ni d'une maladie organique.

Les travaux anthropologiques d'écoles françaises (Laplantine, Marc Auger, Claudine Herzlich ...) montrent l'implacable logique existant dans la structuration d'une conception entre l'étiologie et le traitement qui répondrait à ce type d'étiologie.

Et c'est ce qui rend ces représentations ou conceptions très tenaces, très résistantes.

Exemple : Sylvie Faizant, anthropologue de l'école de Marc Auger, nous raconte l'observation qu'elle a réalisée d'une famille portugaise vivant dans la banlieue parisienne.

Il s'agit d'une famille ayant emmené avec elle sa culture, ses habitudes de vie. Et dans cette culture, les filles sont protégées et n'ont pas à être exposées à toutes sortes d'influences et de dangers extérieurs. Au sein de la famille, il existait de fréquents conflits entre le père et sa fille de 16 ans. Lorsque la fille rentrait plus tard, le père, angoissé, se fâchait sur elle. Celle-ci vivait mal cette situation car elle avait envie de vivre comme ses copains et copines. Un jour où elle rentre plus tard que d'habitude, son père, fâché, la gifle copieusement. Peu de temps après, elle développe une otite. Elle va chez le médecin qui diagnostique l'otite et lui prescrit des antibiotiques. Suite à cela, elle fugue.

Où est la logique ?

En fait, pour la fille, le père est jugé responsable d'avoir provoqué l'otite avec ses coups et dans sa logique, il faut s'éloigner de la cause du mal.

Il y a donc une logique dans son comportement.

Le langage médical et ses pièges

A Genève, nous avons mené deux études assez intéressantes afin de cerner la manière dont les patients comprenaient certains termes médicaux. Nous nous sommes demandés «qu'est-ce que les patients entendent et qu'est-ce qu'ils comprennent du langage médical ?»

Dans la première étude, nous avons enregistré plusieurs consultations de podologie et nous avons sélectionné 12 termes qui revenaient souvent dans le discours des soignants (gangrène, mal perforant, nécrose, neuropathie, varice, mycose, ulcère du pied, cor, cal, crevasse, peau sèche, peau épaisse).

Suite à cela, nous avons demandé à 60 patients de nous dire comment ils définissaient ces termes. Les résultats montrent que 50% des patients connaissent le sens des termes, 22% disent qu'ils ne savent pas et 28% donnent une définition souvent fort éloignée de la réalité (ex. neuropathie : maladie des nerfs, neurasthénie).

Le problème des conceptions erronées, c'est qu'elles sont susceptibles d'avoir une influence négative sur la manière dont les patients se soignent...

Dans la deuxième étude, nous avons interrogé 142 patients, afin d'évaluer dans quelle mesure ces patients comprennent la signification de 8 termes médicaux relatifs à la rétinopathie.

Et nous nous sommes rendus compte que 50% des patients confondaient la rétine avec la pupille ou la cornée. Pour eux, une hémorragie de fond d'oeil peut être décelée en se regardant dans le miroir. Il n'est donc pas nécessaire d'aller chez l'ophtalmologue tant

.../...

En ce qui concerne les complications, elles ne deviennent réellement un problème pour lui qu'à partir du moment où il les ressent. Une complication l'a beaucoup touché : l'impuissance sexuelle qui s'est installée il y a une quinzaine d'années. Son médecin lui a donné des médicaments qui n'ont pas fait d'effets du tout et il «en a été très dépité». Et finalement, il s'y est fait : «Quand on subit quelque chose contre laquelle on ne peut pas réagir et en ayant un médecin qui dit «mon vieux, c'est comme ça», on baisse les bras».

L'analyse de cet entretien montre que, pour cet homme, il est primordial d'apparaître comme quelqu'un de fort, de solide, car ne pas avoir de performances au niveau professionnel ou à d'autres niveaux, cela signifie n'être rien, d'autant plus lorsqu'on est «handicapé», comme il le dit lui-même.

La maladie représente pour lui une blessure narcissique profonde. Il faut à tout prix qu'il la nie pour ne pas s'effondrer.

Cette volonté d'apparaître fort et solide se fait au prix d'une sorte de coupure d'avec son affectivité et ses émotions. Cette attitude se retrouve dans tous les événements de sa vie. Sous l'apparence de solidité se cache, en fait, une grande fragilité qui trouve ses racines dans l'histoire de la personne.

Lorsque l'impuissance s'est installée, il aurait peut-être été possible de rejoindre ses émotions. L'attitude médicale de dire «mon vieux, c'est comme cela, il faut s'y faire» est très probablement une occasion manquée.

Il est possible que si le médecin Professeur responsable du service lui avait imposé de rester la deuxième semaine, il aurait accepté étant donné le respect de la hiérarchie qui l'anime. Mais, dans ce cas, on joue la relation d'autorité...



Etre un soignant vulnérable ?

«Je me réfère souvent à une phrase de Winnicott qui dit «Il faut, en tant que soignant, demeurer vulnérable mais sans pour autant quitter son rôle professionnel».

Pour un soignant, rester vulnérable, c'est garder la possibilité de se laisser toucher par le patient, c'est reconnaître les sentiments que le patient induit chez nous. Mais, on n'est pas forcément vulnérable, peut-être est-on aussi trop professionnel.

Il ne faut pas, pour autant, quitter son rôle professionnel, cela veut dire qu'il faut être ni trop loin, ni trop proche.

Parmi tous les patients que je vois et qui me disent «ah, mon médecin, c'est un copain», il n'y en a pas un qui se soigne bien.

Quand vous êtes dans une relation de copinage, vous ne pouvez plus avoir de relation thérapeutique, vous êtes dans cette espèce de non-distance où il y a des tas de choses que vous ne pouvez plus dire, ou que vous pouvez dire mais qui n'ont plus aucun impact.

Le rôle professionnel, c'est une fonction importante».

Dire ou ne pas dire qu'on est diabétique dans son milieu professionnel ?

«Les craintes des diabétiques sont souvent justifiées : être diabétique est souvent perçu comme un handicap dans le monde du travail, dans la société.

Souvent les jeunes diabétiques sont barrés dans leur vie professionnelle à cause de cela.

Un combat est à mener, celui de montrer qu'il n'y a que quelques métiers à risque, à responsabilité, qui leur sont interdits. Les statistiques montrent bien qu'un diabétique qui se soigne normalement n'a pas plus d'absentéisme que quelqu'un d'autre. Ces statistiques devraient avoir quasiment valeur de loi vis-à-vis des employeurs».

qu'ils ne remarquent rien en se regardant dans le miroir. C'est assez inquiétant...

A Genève, le prof. Giordan, pédagogue renommé, mènent des recherches sur les représentations du fonctionnement du corps chez les enfants, les adolescents et les adultes. Il a, par exemple, analysé la manière dont des personnes d'âges différents se représentent le fonctionnement de la digestion et de l'élimination ainsi que le fonctionnement de l'appareil génital et de la reproduction. Les conceptions ne correspondent, en général, pas à la réalité. Les raisons de ces interférences sont probablement très souvent affectives.

Un double malentendu risque de se produire si le soignant n'y prend garde : lorsqu'un soignant demande au patient «Vous avez compris ?» ou «Vous savez ce qu'est le diabète ?», le patient répond souvent «oui». Mais, en fait que sait-il ? Le médecin croit que le patient pense la même chose que lui et inversement.

Afin d'éviter ce genre de problème, il faut pouvoir, d'une part, demander au patient «Pour vous, qu'est-ce que cela veut dire ?» et, d'autre part, informer le patient en utilisant un vocabulaire compréhensible.

Les conceptions : obstacles ou tremplins pour la connaissance ?

Les conceptions sont inévitables car elles se constituent de manière involontaire, inconsciente. Il n'est pas possible de ne pas avoir de conceptions. Elles sont présentes dans l'esprit.

Concernant les patients, une des raisons qui fait qu'elles sont particulièrement tenaces est qu'elles peuvent être liées à des circonstances dramatiques.

Exemple : pour des patients qui ont connu dans leur entourage des personnes gravement invalidées par le diabète, comment ne s'imagineraient-elles pas que le diabète signifie cécité, amputation, dialyse etc. ?

Dans ce cas, ni la persuasion, ni les explications ne les feront changer d'avis. Par contre, vivre une expérience personnelle différente a plus de chances de permettre l'évolution de cette conception.

Exemple : dans les problèmes de surpoids, les programmes équilibrés risquent d'inquiéter les patients car ils peuvent se dire «je vais avoir faim, je ne pourrais jamais tenir le coup...».

L'expérience seule va leur montrer qu'en fait, en fractionnant leur alimentation, ils n'ont pas aussi faim qu'ils pouvaient le craindre.

Pour des patients qui résistent à passer d'un traitement de comprimés à l'insuline mais qui ne sont pas bien avec leur traitement actuel, seul l'expérience de se sentir mieux sous insuline va changer l'image qu'ils ont de l'insuline. Il peut toujours subsister quand même des inquiétudes...

Exemple : un patient dit «depuis le temps que je suis à l'insuline, cela doit faire des croûtes à l'intérieur». Qu'est-ce qui amène ce patient à dire cela ? Il remarque que certaines insulines forment des dépôts lorsqu'elles ne sont pas agitées et il en a déduit, qu'une fois dans le corps, l'insuline forme également des dépôts ... Ce n'est pas complètement aberrant !

Souvent les soignants se disent et disent «il faut absolument que je fasse passer le message», un peu comme s'il y avait un trajet direct entre leur parole et le cerveau du patient. Ils auront donc tendance à proposer des cours verticaux afin d'éviter les conceptions des patients ou à poser des questions afin de corriger les conceptions fausses (Qu'est-ce que le diabète ? Quel est le rôle de l'insuline ? ...)

Mais, en fait, pour comprendre et apprendre, l'apprenant doit pouvoir faire lui-même une démarche pour prendre la connaissance. Et si, au lieu de demander «Quel est le rôle de l'insuline ? Qu'est-ce qu'un hydrate de carbone ?», le soignant dit «Qu'est-ce que, pour vous, le rôle de l'insuline ?», les patients auront tendance à répondre plus facilement car ils ressentiront bien que l'on n'attend pas d'eux une réponse scientifiquement correcte mais plutôt la manière dont ils conçoivent les choses. Le «pour vous» change tout.

Stratégies pédagogiques à privilégier

Donc, au niveau pédagogique, l'attitude la plus adéquate sera d'éliminer de son esprit l'idée d'erreur et de considérer les conceptions comme des repères, d'une part, à propos de la manière dont la personne conçoit les choses et raisonne et, d'autre part, à propos des origines de ces conceptions. Ce sont des renseignements extrêmement précieux.

Et ensuite, que fait-on de ces informations ?

Plusieurs stratégies complémentaires peuvent être envisagées :

- favoriser les confrontations;
- ébranler les certitudes;
- soutenir les interactions.

Nous avons plus de chance de faire évoluer les conceptions des patients en leur permettant de discuter avec d'autres patients, en présence d'un animateur-régulateur. En effet, dans le cadre du colloque singulier patient-soignant, il se peut que le patient résiste et qu'un rapport de forces s'installe entre le patient et le soignant.

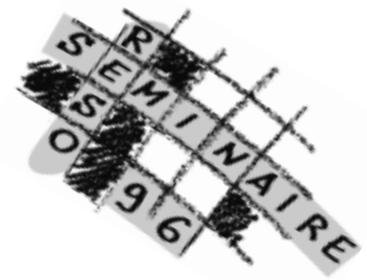
Dans un groupe, il est possible de faire jouer ce qu'on appelle les conflits cognitifs, conflits interpersonnels mais qui ont une résonance intrapersonnelle : la nouvelle conception alterne que le patient entend va entrer en conflit avec sa conception initiale et va peut-être l'amener à transformer ses conceptions.

Quand nous entendons exprimer une autre manière de voir la réalité, cela mobilise ou ébranle en nous, ce que l'on appelle notre indice de certitude et nous nous posons les questions suivantes «Sur quoi est basée mon affirmation ? Comment vais-je la défendre ? Avec quels arguments ?».

Notre accès au savoir n'est jamais qu'un changement de niveau de savoir (par opposition au «vrai» ou «faux», «vérité» ou «mensonge»).

Etre relié à la norme, c'est-à-dire à la vérité reconnue par d'autres, joue également un rôle considérable dans le choix de ses conceptions.

Les expériences de Lewin et al. ont permis de mettre en évidence que les réunions en petits groupes régulées par un expert animateur permettaient des changements d'attitudes et de comportements. L'animateur permet à chacun de s'exprimer et induit,



chez les personnes, la possibilité de faire un essai volontaire du nouveau comportement. Si une ou deux personnes essayent, cela entraîne peu à peu l'adhésion d'autres personnes. Peu à peu, le nouveau comportement devient une norme commune.

Tous les praticiens et chercheurs en didactique s'accordent pour dire que c'est probablement l'un des meilleurs moyens pour que les conceptions évoluent.

Evidemment, cela peut être une arme à double tranchant, si une ou plusieurs personnes ont une attitude négative par rapport à ce qui est recommandé. C'est pourquoi la présence d'un animateur est importante.

Un des écueils possibles des groupes de self-help est justement que des leaders «sauvages» puissent influencer négativement les autres membres du groupe. Pour que cette situation ne se produise pas, il faut qu'une personne qualifiée régle, soutienne et organise les interactions. Réguler les interactions signifie empêcher que quelqu'un ne prenne trop de pouvoir, favoriser les contre-pouvoirs, pousser les personnes dans leurs retranchements pour qu'ils distinguent les faits des opinions. C'est tout un métier.

Bien entendu, nous pouvons rencontrer des représentations qui touchent à l'aberration.

Témoignage : «Une personne était hospitalisée dans notre service pour diabète. Elle avait également un très grave problème d'asthme et elle restait très en retrait pendant toutes les séances de groupe, même à l'égard des autres patients. Elle m'intriguait beaucoup.

Lors d'un interview, elle m'a raconté des choses étonnantes auxquelles on ne peut plus toucher.

Elle me raconte qu'un jour, elle a dû être hospitalisée en urgence pour son problème d'asthme. Elle dit «J'entendais autour de moi les médecins qui disaient «c'est fini, on ne peut plus rien». Et j'ai entendu tout d'un coup une voix derrière moi qui me dit «libère-toi, sauve-toi. J'ai poussé une gueulée. Tout le monde croyait que c'était fini. Et bien non, je respirais, j'étais sauvée».

Je lui demande ce qu'il s'est passé et elle me répond: «C'était de la magie noire». Selon elle, son mari, dont elle était séparée, lui avait fabriqué des chaînes qui l'entravaient complètement et à cause desquelles elle devait mourir. C'est normal que les médecins ne pouvaient pas la sauver, parce que ce n'était pas de leur ressort.

Je lui demande «Qui était cette voix ?», elle me dit que c'était son ange gardien. «Et pourquoi pensez-vous qu'il s'agissait de chaînes?». Elle me répond «Parce que quand elles ont commencé à se défaire, on entendait les billes qui s'entrechoquaient et j'entendais les médecins à côté, ils venaient écouter, puis ils disaient «vous entendez les billes»...»

La respiration sifflante d'un asthmatique s'appelle la sibillance. Elle a dû peut-être entendre ce terme et pour elle, cela collait avec sa représentation des chaînes qui, en se défaisant, s'entrechoquaient comme des billes.

Dans sa logique à elle, cela se tenait complètement. J'ai compris pourquoi son diabète était si peu important par rapport à un phénomène comme celui-là, qui l'avait beaucoup plus marquée. Je ne pouvais pas faire grand-chose. Mais en fin de compte, elle a

toujours ses sprays dans son sac. Elle prend soin d'elle quand même, quelque soit l'explication qu'elle en donne».

Finalement, ce qui nous intéresse, en tant que soignant, c'est l'effet que les représentations ou les conceptions ont sur la manière dont le patient se soigne.

Le modèle des croyances de santé (HBM) et le lieu de contrôle de la santé (HLC)

Le troisième axe de réflexion porte sur les croyances de santé et le lieu de contrôle de la santé.

Le modèle des croyances de santé

Les recherches sur les croyances de santé ont démarré dans les années cinquante, lorsque des psychologues sociaux ont voulu mieux comprendre les raisons de la non venue de personnes à des dépistages de santé (dépistage de la tuberculose, du cancer du sein, vaccination contre la polio,...).

A cette époque, de grandes campagnes étaient menées aux Etats-Unis dans ces domaines. Le dépistage était gratuit. Deux tiers des personnes ciblées se rendaient à ces dépistages. Les recherches ont essayé de comprendre les raisons de la non venue du tiers restant.

Ce modèle élaboré au départ pour comprendre l'attitude des personnes face à des mesures préventives peut aussi avoir un intérêt pour la maladie déclarée. Il apporte un éclairage sur la manière dont le patient perçoit SA maladie (pas LA maladie en général).

Le modèle a été simplifié pour arriver à la proposition suivante : pour accepter de se traiter correctement, un patient doit remplir quatre conditions.

Il faut...

- qu'il soit persuadé qu'il est bien atteint par la maladie;
- qu'il pense que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves;
- qu'il pense que suivre un traitement aura un effet bénéfique;
- qu'il pense que les bienfaits du traitement vont contrebalancer avantageusement les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement.

Témoignage : il s'agit d'une jeune femme diabétique qui a d'importants problèmes de vision et qui, finalement, va devenir non-voyante.

Lors d'un interview, elle explique la manière dont elle conçoit et vit ce qui lui arrive.

Ses problèmes de vision ont commencé plusieurs années auparavant. Son médecin lui a alors proposé de faire du laser. A plusieurs reprises, elle en a fait. Mais, elle n'a «jamais pu dire 100% oui au laser». La principale raison de ses réticences était la souffrance lors des séances.

«En 91, j'en ai fait pour la dernière fois parce que c'était vraiment terrible pour moi. J'avais l'impression

Portefeuille de lecture

LACROIX A., GOLAY A., ASSAL J.Ph., *Le processus d'acceptation d'une maladie chronique. Revue Suisse de médecine, 1993, n°48, pp.1370-1372.*

BINYETS., AUFSEESSER M., LACROIX A., ASSAL J.Ph., *Le pied diabétique : diverses conceptions qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie. Diabète & Métabolisme, Paris, 1994, n°20, pp.275-281.*

AUFSEESSER M., LACROIX A., BINYETS., ASSAL J.Ph., *La rétinopathie diabétique : compréhension de certains termes médicaux par les patients. J.Fr. Ophtalmol., Paris, 1995, 18, 1, pp.27-32.*

ROSENSTOCK I.M., STRECHER V.J., BECKER M.H., *Social Learning Theory and the Health Belief Model. Health Education Quarterly, 1988, Vol.15, n°2, pp.175-183.*

LACROIX A., JACQUEMETS., ASSAL J.Ph., BENROUBI M., *The patients' voice : testimonies from patients suffering from chronic disease. Patient Education and Counseling, 1995, Vol. 26, n°1-3, pp.293-299.*

LACROIX A., JACQUEMETS., ASSAL J.Ph., *Patients' experiences with their disease : learning from the differences and sharing the common problems. Patient Education and Counseling, 1995, Vol. 26, n° 1-3, pp. 301-312.*

FABRE A., MORABIA A., ASSAL J.Ph. et STALDER H., *Analyser les effets de la relation médecin-malade. Revue Médicale de la Suisse Romande, 1994, n°114, pp. 33-37.*

Il est possible de recevoir ce portefeuille de lecture au prix de 60 Bcf (+ frais d'envoi).
Personne contact :
Patricia Vermeulen, Centre de Documentation RESODOC.
Tél. ++32 (0)2 764 50 37.



qu'on me brûlait et je trouvais cela vraiment insupportable. J'ai refusé à partir de ce moment.»

«Quand on me fait du laser, c'est comme si j'étais en plein champ de bataille avec un bombardement de mitraillettes en plein sur moi. J'ai l'impression qu'on me tue profondément.»

Depuis ce moment, elle a eu des périodes où elle voyait bien, même très bien, d'autres où elle voyait moins bien ou plus du tout.

Les périodes de rémission lui ont permis de garder l'espoir que cela pourrait s'arranger sans le laser.

Outre le sens qu'elle donne à sa maladie (la vie a un sens et cette maladie n'arrive pas par hasard, c'est peut-être un passage obligé), les bienfaits du laser n'ont pas du tout contrebalancé les souffrances qu'elle endurait lors des séances...

Le lieu de contrôle de la santé

Cette notion est très importante dans le domaine de la prévention.

Certaines personnes diront par exemple : «L'hépatite, si je dois l'avoir, je l'aurai, c'est le destin ...».

Au niveau de la maladie déclarée, ce qui est intéressant de repérer, c'est la manière dont le patient envisage la responsabilité du contrôle de la maladie et de l'application du traitement, en d'autres termes «qui en a la responsabilité pour le patient ?». Car dans la maladie chronique, le partage des rôles, le partenariat entre le soignant et le patient sont indispensables : il est nécessaire que le patient recoure de façon épisodique au médecin, avec entre temps, une maîtrise et une gestion personnelles.

Or, les patients peuvent fonctionner selon deux grandes catégories, qui, dans leurs extrêmes sont catastrophiques :

- selon un contrôle externe : dans cette perspective, la maladie dépend de Dieu, de la chance ou de la malchance, de l'environnement, des soignants...

Exemple : «c'est à vous les soignants de me

soigner, moi, de toute façon, je ne peux rien y faire...». C'est la position du malade résigné.

- selon un contrôle interne où le patient considère que la maladie et la santé dépendent exclusivement de lui. Certaines personnes ne peuvent pas supporter ce qu'ils ne peuvent pas entièrement contrôler. Ce sont des obsessionnels du contrôle de la maladie. Ils s'en tiennent à un type de traitement car ils ont l'impression qu'ils peuvent le maîtriser. Et si on change un peu, cela devient catastrophique pour eux.

Ces deux positions figées sont de très mauvais pronostic.

Peut-on, et dans quelle limite, parvenir avec son patient, à un contrôle partagé qui fasse qu'il n'attende pas tout du soignant, mais, d'autre part, qu'il ne se fasse pas uniquement et aveuglément confiance ? Tout se joue dans cet équilibre à trouver, qui est également dépendant de l'acceptation de la maladie.

Conclusion

Nous avons abordé trois approches qui permettent de mieux comprendre le patient et la manière dont il envisage sa maladie et son traitement.

Elles sont complémentaires, elles ont des correspondances, l'une ne remplace pas l'autre.

Il ne s'agit pas de coller des étiquettes et de cataloguer les patients mais d'essayer de comprendre où se situe leur problématique principale.

A partir de cette compréhension, les soignants ont la possibilité peut-être de trouver la voie pour faire évoluer le patient par rapport à l'obstacle sur lequel il bute. Et là, les soignants ont une grande responsabilité.

D'une façon quasi générale, la logique des soignants tend à adapter le patient à sa maladie, alors que le patient souhaite plutôt adapter sa maladie et surtout son traitement à son mode de vie. ■

Offre d'emploi à la CRAM «Nord-Picardie»

La CRAM «Nord-Picardie» recrute sous CONTRAT à DUREE INDETERMINEE, pour son service «PROMOTION DE LA SANTE», dans le cadre de l'accompagnement d'une dynamique régionale de projets et de formations/actions en «EDUCATION DU PATIENT».

MISSIONS : Conception, animation, pilotage et évaluation de dispositifs de formation de soignants en éducation du patient. Elaboration et conduite de projets en éducation du patient émanant d'équipes soignantes d'établissements de soins de la région. Création et développement d'un réseau régional autour des mêmes actions.

PROFIL : Formation Bac + 4 et/ou diplôme d'Etat infirmier.

EXPERIENCE : Plusieurs années en milieu hospitalier. Culture en éducation du patient.

QUALITES : Sens pédagogique, relationnel et organisationnel. Disponibilité et mobilité.

Rémunération brute annuelle : 155 KF.

Envoyer C.V. + photocopies des diplômes + photo à :

Monsieur le Directeur général de la Caisse régionale d'assurance maladie «Nord-Picardie» - 11, allée Vauban - 59661 VILLENEUVE-D'ASCQ Cedex.

CERTIFICAT ET D.E.C. EN EDUCATION DU PATIENT

L'Unité d'Education pour la Santé (RESO - UCL) organise des formations diplômantes universitaires en Education du Patient : Diplôme d'Etudes Complémentaires de 2ème cycle et Certificat de formation complémentaire.

Durée : 1 an (étalement possible en 2 ans sans surcoût) - Horaire adapté - Congés-éducation.

SÉMINAIRES EN EDUCATION DU PATIENT

Dans le cadre du cycle de Séminaires-Conférences annuel, l'Unité d'Education pour la Santé (RESO - UCL) organise les séminaires suivants:

- 1) «Evaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient», animé par Mme France Libion (UCL - RESO) le 19 Avril 1997.
- 2) «Approche psychologique de l'Education du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants», animé par Mme Anne Lacroix, les 23 et 24 Mai 1997.
- 3) «Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations», animé par Dr. Rémi Gagnayre (U.F.R. de Bobigny, Université de Paris-Nord, Education du Patient), les 6 et 7 Juin 1997.

Lieu : Woluwé-St-Lambert (Fac. Médecine UCL). **Réservation indispensable**, accès limité à 25 participants par séminaire. **Date limite** : 30 Mars 1997.

Participation aux frais : Etudiants EDUS : gratuit. Autres : 2.000fb par séminaire (ou 5.000fb les 3 séminaires).

Renseignements et inscription : Mme N. Joris, Unité RESO-UCL, Centre Faculté -1, 50 Avenue Mounier, 1200 Bruxelles.
Tél.: ++32 (0)2 764 50 70 Fax.: ++32 (0)2 764 50 74.