

Directeur de la rédaction

Serge Halimi (Grenoble)

Rédacteurs en chef

André Grimaldi (Paris)
Fabrizio Andreelli (Paris)
Jacques Blacher (Paris)
Jean-Louis Schlienger (Strasbourg)
Bruno Vergès (Dijon)

Comité de rédaction

Nutrition

Serge Hercberg (Bobigny)
Rémi Rabasa-Lhoret (Montréal)
Vincent Rigalleau (Bordeaux)

Obésité

Antoine Avignon (Montpellier)
Sébastien Czernichow (Bobigny)
Jocelyne Raison (Ris-Orangis)

Diabète

Pierre-Yves Benhamou (Grenoble)
Fabrice Bonnet (Rennes)
Guillaume Charpentier (Créteil)
Jean-François Gautier (Paris)
Bruno Guerci (Nancy)
Hélène Hanaire (Toulouse)
Alfred Penfornis (Besançon)

Lipides

Vincent Durlach (Reims)
Alexandre Fredenrich (Nice)
Philippe Moulin (Lyon)

Éducation thérapeutique

Jean-François d'Ivernois (Bobigny)
Helen Mosnier-Pudar (Paris)
Gérard Reach (Bobigny)
Pierre-Yves Traynard (Paris)

Épidémiologie – Économie de santé

Beverley Balkau (Villejuif)
Bruno Detournay (Bourg-la-Reine)
Anne Fagot-Campagna (Saint-Maurice)
Pierre Lecomte (Tours)
Dominique Simon (Paris)

Organisation des soins & vie professionnelle

Claude Attali (Épinay-sous-Sénart)
Gérard Chabrier (Strasbourg)
Line Kleinbreil (Paris)
Reginald Mira (Antibes)
Michel Varroud-Vial (Corbeil-Essonnes)

Comité scientifique

Jean-Jacques Altman (Paris)
Arnaud Basdevant (Paris)
Bernard Bauduceau (Saint-Mandé)
France Belisle (Paris)
Jean-Frédéric Blicklé (Strasbourg)
Jacques Bringer (Montpellier)
Bernard Charbonnel (Nantes)
Pierre Fontaine (Lille)
Henri Gin (Bordeaux)
Jean Girard (Paris)
Pierre-Jean Guillausseau (Paris)
Véronique Kerlan (Brest)
Xavier Leverve (Grenoble)

Michel Marre (Paris)
Louis Monnier (Montpellier)
Michel Pinget (Strasbourg)
Denis Raccah (Marseille)
Éric Renard (Montpellier)
Gérard Slama (Paris)
Charles Thivolet (Lyon)
Philippe Vague (Marseille)
Paul Valensi (Bondy)
Bernard Vialettes (Marseille)

Correspondants pour la francophonie

Algérie	Mohammed Belhadj (Oran) et Rachid Malek (Sétif)
Belgique	André Scheen (Liège)
Cameroun	Eugène Sobngwi (Yaoundé)
Canada	Jean-Louis Chiasson (Montréal)
Liban	Sélim Janbar (Beyrouth)
Suisse	Alain Golay (Genève) et Juan Ruiz (Lausanne)
Syrie	Bassam Abdulmassih (Damas)
Mali	Assa T. Sidibé (Bamako)
Maroc	Hassan El Ghomari (Casablanca)

Rédacteur Réviseur

Jean-Pierre Sauvanet (Paris)

Adresse pour toute correspondance éditoriale

Médecine des maladies Métaboliques

Elsevier Masson SAS
Anne-Virginie Ternoir
62, rue Camille-Desmoulins
92442 Issy-les-Moulineaux cedex
Online service : <http://france.elsevier.com>



Editorial

5 S. Halimi

- 7 Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses

A. Golay, G. Lager, A. Giordan

extrait de MMM 2007;1:69-76

- 15 Éducation des exclus et des migrants diabétiques

H. Bihan

extrait de MMM 2007;1:76-79

- 19 Éducation thérapeutique du patient et diabète de type 2 : que nous apprend la littérature ?

H. Mosnier-Pudar

extrait de MMM 2007;1:80-87

- 27 L'éducation thérapeutique : pourquoi ?

B. Sandrin-Berthon

extrait de MMM 2008;2:155-159

- 32 Évaluation de la qualité de vie en éducation thérapeutique du patient diabétique : intérêts et limites des échelles de mesure standardisées

I. Debaty, M. Baudrant, P.-Y. Benhamou, S. Halimi

extrait de MMM 2008;2:291-293

- 35 Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ?

H. Mosnier-Pudar, G. Hochberg-Parer

extrait de MMM 2008;2:425-431

- 42 Patient et soignant : qui éduque l'autre ?

B. Sandrin-Berthon

extrait de MMM 2008;2:520-523

- 46 La résilience, à quel prix ?

S. Tisseron

extrait de MMM 2008;2:524-527

- 50 Le temps des patients diabétiques

C. Colas

extrait de MMM 2008;2:626-628

- 53 Diabète et observance : comment devenir acteur d'une nouvelle alliance ?

A. Lepresle, G. Reach

extrait de MMM 2008;2:629-632

Hors série



S. Halimi
Directeur de la
rédaction

L'éducation thérapeutique un sujet majeur pour MmM

Il y a seulement trois ou quatre ans, qui aurait imaginé que l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) serait première au hit-parade des grands sujets qui mobilisent la médecine actuelle. L'ETP a fait l'objet de recommandations et d'un guide méthodologique HAS en 2007, d'un excellent rapport rapidement rédigé sous la houlette du Pr. Bernard Charbonnel et de Christian Saout en 2008, elle est maintenant inscrite dans le texte **Hôpitaux-Patients-Santé-Territoire**.

Et demain, très vite espérons-le, une nomenclature dans les structures de soins, un forfait pour ce « droit du patient » devraient être proposés.

Ceux qui s'y sont impliqués de longue date, et la diabétologie a été un précurseur depuis plus de deux décennies, ne peuvent que s'en réjouir.

Que de chemin parcouru après tant d'années passées dans l'ombre et sans la reconnaissance que méritaient tous ces acteurs discrets et pourtant indispensables! Un juste retour des choses.

ENFIN.

Mais ce sujet constitue un enjeu majeur, bien sur un formidable élan pour notre médecine, une approche globale du patient. Mais c'est aussi...un « immense marché » et le risque certain de manquer ce rendez-vous tant attendu, par manque d'orga-

nisation, de validation, d'agrément et avant tout de qualité dans la formation des « soignants éducateurs ».

Ce sujet a mis du temps à être reconnu ne commettons pas l'erreur de ne pas lui accorder dans sa mise en place, le sérieux qu'il mérite.

Notre discipline, la diabétologie, a décidé de s'engager de façon structurée dans cette démarche de formation, le DELF et l'ALFEDIAM Médical et Paramédical s'associent pour rapidement offrir des formations de qualité et validantes pour un grand nombre de soignants prêts à parfaire leur compétence ou s'engager dans cette voie. Ils s'y sont engagés et proposeront bientôt une offre de formation adaptée et reconnue.

Le journal **MmM** avait d'emblée, dès son premier numéro (mars 2007), choisi d'accorder une place importante, « officielle », en consacrant une pleine rubrique à ce thème dans chacun de ses numéros. Et en effet chaque numéro a comporté au moins un article sur ce sujet, afin de contribuer à ce besoin de formation, d'exigence, de rigueur, de qualité, de recherche. Débats, articles de fond rédigés par les meilleurs experts ont rempli nos colonnes. Demain pour cette rubrique nous ferons en sorte que soient aussi publiés des résultats de réalisations « significatives » dans le domaine, en France et dans l'ensemble de la francophonie.

Pour cette année nous avons choisi de réunir tous les articles parus dans notre journal, concernant l'ETP, en un seul numéro afin que vous disposiez d'un document facile à classer et consulter.

Nos colonnes vous sont ouvertes à l'avenir, plusieurs excellents articles sont à paraître et dans quelques temps nous espérons vous offrir d'autres numéros hors série. Merci à tous ceux qui ont contribué à cette réussite.

Bonne lecture et

Bonne rédaction pour tous ceux qui souhaitent inscrire leur nom aux sommaires à venir.

Correspondance :

Serge Halimi
Pôle Digestif DUNE
Clinique d'endocrinologie
- diabétologie - nutrition
CHU de Grenoble
38043 Grenoble cedex
shalimi@chu-grenoble.fr

Une éducation thérapeutique en quatre dimensions pour diminuer la résistance au changement des patients obèses

A. Golay

Service d'enseignement thérapeutique
pour maladies chroniques,
Hôpitaux universitaires de Genève.
www.hug-ge.ch/setmc

G. Lagger et A. Giordan

Laboratoire de didactique et épistémologie
des sciences, Université de Genève, Suisse.
<http://www.lides.unige.ch>

Nous proposons une éducation thérapeutique du patient en quatre dimensions qui prend ainsi en compte la personne obèse avec ses connaissances, ses conceptions (dimension cognitive). Par ailleurs, il est important de mettre en évidence son vécu émotionnel (dimension émotionnelle), ses raisonnements intimes, ses distorsions cognitives (dimension infracognitive) et son auto-perception, son image de soi et son estime de soi (dimension métacognitive). Nous examinons les principales résistances à la perte de poids et proposons des changements de comportement en quatre dimensions.

Correspondance :

Alain Golay

Service d'enseignement thérapeutique
pour maladies chroniques
Département de médecine communautaire
Hôpitaux universitaires de Genève
24, rue Micheli-du-Crest
1211 Genève 14 – Suisse
Alain.Golay@hcuge.ch

Une éducation thérapeutique en quatre dimensions

Au cours de ces dernières années, l'éducation thérapeutique des patients a notablement évolué, en passant notamment de l'apprentissage de connaissances, puis de compétences à des changements de comportement [1-5]. Nous savons tous que pour changer un comportement à long terme, il ne suffit pas de savoir ; il s'agit de mettre en pratique [6-8]. Le suivi de patients obèses nous a particulièrement aidé à faire évoluer notre approche, destinée tout d'abord aux patients diabétiques [9, 10]. L'écoute, l'intentionnalité et les besoins d'un patient obèse, son état émotionnel, ses croyances, son estime de soi ou encore la place de son vécu difficile dans le maintien de sa qualité de vie sont cruciaux et doivent être abordés en tant que tels dans l'éducation thérapeutique [11]. Toutefois, toutes ces dimensions sont difficiles à aborder simultanément et surtout à mettre en pratique en clinique pour motiver le patient.

Pour affiner notre démarche thérapeutique avec des patients obèses, nous avons travaillé avec le modèle allostérique de Giordan qui suggère de travailler quatre dimensions simultanément pour l'apprentissage [12-14]. Ce modèle prend ainsi en compte la personne obèse avec ses connaissances, ses

conceptions (dimension cognitive), son vécu émotionnel (dimension émotionnelle), ses raisonnements intimes, ses distorsions cognitives (dimension infracognitive) et son auto-perception, son estime de soi, son image de soi (dimension métacognitive) (figure 1). Ces quatre dimensions sont à aborder de manière systémique [15] (figure 2).

La dimension cognitive

A travers la dimension cognitive, le patient obèse devrait comprendre et comparer les différents traitements. Il devrait établir les liens entre ses symptômes et une mauvaise hygiène de vie, l'amélioration de sa qualité de vie avec son régime. Il devrait reconnaître les liaisons entre sa maladie et d'éventuelles complications. En tant que soignants, nous pensons trop souvent que les patients font facilement des liens. Malheureusement, il n'en est rien si d'autres paramètres ne sont pas travaillés chez lui en parallèle.

Il importe ainsi de connaître et de faire travailler, toujours sur le plan cognitif, les croyances de santé et les conceptions des patients qui peuvent en effet brouiller leurs connaissances. Les croyances des patients obèses sont très nombreuses et peuvent bloquer la motivation et le traitement. Le patient

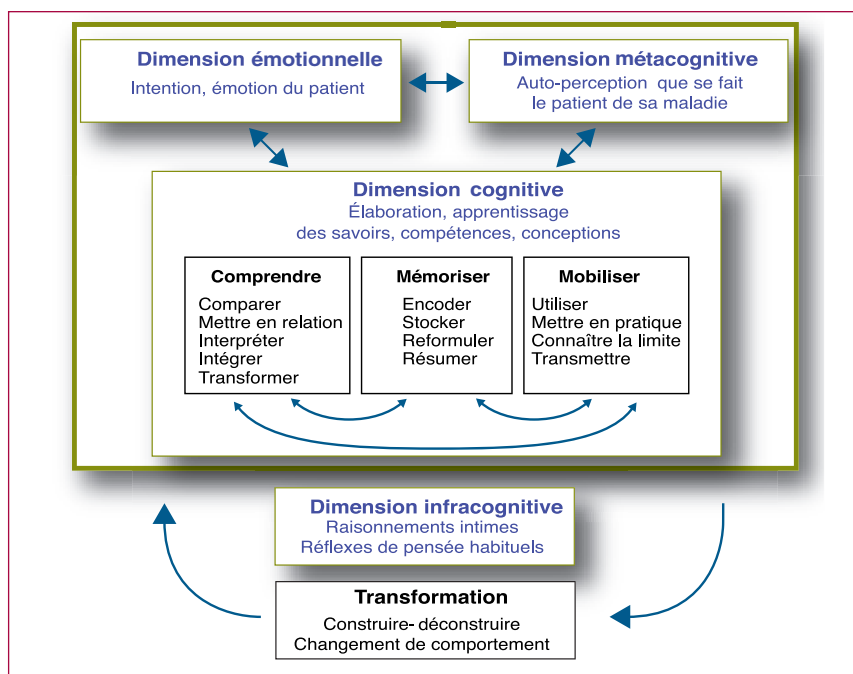


Figure 1 : L'éducation thérapeutique en quatre dimensions.

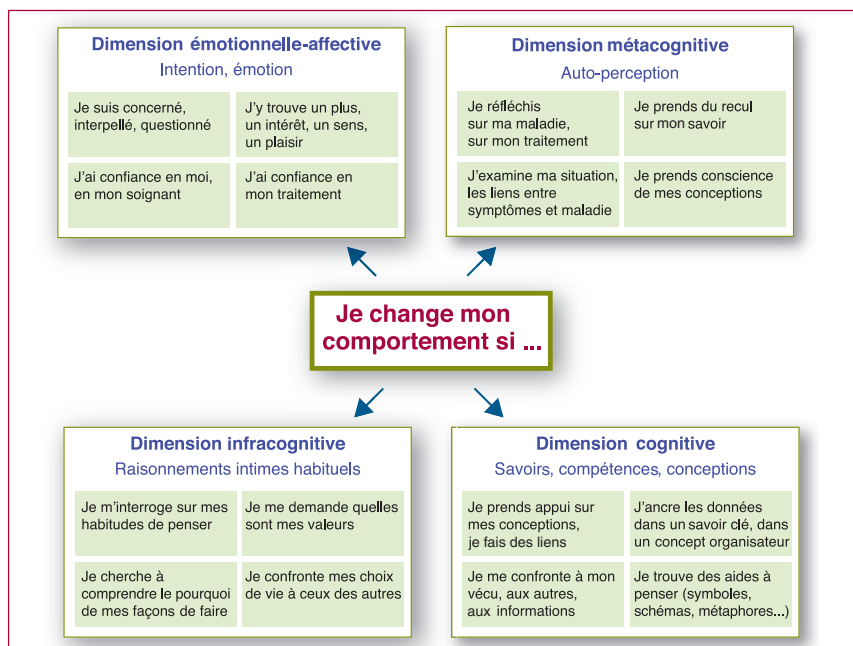


Figure 2 : Les composantes du changement de comportement en quatre dimensions.

se trouve être bon-vivant, fort, puissant, riche, etc. De même, il devrait pouvoir intégrer les changements occasionnés par la perte de poids et les conséquences qui en découlent. Souvent, un patient obèse qui mai-

grit se retrouve face à une nouvelle séduction qui peut engendrer une nouvelle vie stressante, voire même déstabilisante. Pour maintenir une motivation chez le patient, celui-ci va devoir modifier progressivement

ses connaissances, compétences, croyances et son comportement. Pour cela, ce modèle allostérique propose une construction-déconstruction simultanée progressive. Les croyances vont se modifier en permanence avec la construction de nouvelles compétences et avec, simultanément, une déconstruction des anciennes. Pour obtenir cela du patient, d'autres dimensions demandent à être prises en compte.

La dimension émotionnelle

Elle est toujours importante, et elle est cruciale chez les patients obèses. Leur vécu est terrible, le racisme anti-gros est considérable et malheureusement ces patients ont souvent été abusés psychologiquement et sexuellement. L'alimentation joue un rôle compensatoire prépondérant avec un lien certain entre les émotions et les troubles du comportement alimentaire. Dans cette dimension affective, il est important de comprendre également l'intention du patient : qu'est-ce qui le motive à entreprendre un régime. Il doit y trouver un intérêt certain, un sens profond à se traiter et à suivre un régime qu'il fait pour lui-même et non pour son entourage. Dans cette dimension émotionnelle, l'aspect plaisir-frustration doit être constamment mis en exergue. Une alimentation équilibrée, au même titre qu'une activité physique, peut être source de plaisir mais aussi l'apanage de frustrations intenses. Finalement, les régimes désastreux, la reprise de poids, sont tous des facteurs émotionnels qui devront progressivement se déconstruire en faveur de la construction de la confiance générée par les soignants, l'équilibre alimentaire et surtout de la confiance qu'ils ont en eux-mêmes.

La dimension infracognitive

Elle est très peu souvent examinée par les soignants. Elle tient compte des raisonnements intimes habituels du patient et de ses réflexes de pensée. Cette dimension est particulièrement prédominante chez les patients obèses. Ils ont très fréquemment des pensées négatives qui les démolissent continuellement. D'avoir entendu toute leur vie qu'ils ne sont « pas capables », « nuls », « moches », ils finissent par avoir des pensées destructrices qui entraînent des compulsions, des arrêts de régimes et bien entendu une aggravation des pensées négatives. La dimension infracognitive est très importante à connaître chez les patients obèses. Ils ont une tendance à être dans le « tout ou rien », à faire un régime trop restrictif ou à l'abandonner aussi rapidement. Une autre distorsion cognitive typique est de mettre la barre trop haut et de rechercher des objectifs trop importants, voire irréalisables, tenant du miracle. Ces raisonnements intimes sont très délétères pour suivre un équilibre alimentaire, et surtout pour maintenir une perte de poids à long terme. Connaître le schéma de pensée du patient permet d'ajuster l'éducation thérapeutique pour mieux motiver le patient et améliorer l'adhérence au régime.

La dimension métacognitive

Elle est encore moins souvent appréhendée par le soignant. Il devrait inviter davantage le patient à réfléchir sur sa maladie et l'impact qu'elle a sur sa qualité de vie. Les croyances, conceptions que le patient a de sa maladie, du traitement ou de la santé en général sont souvent oubliées. Le patient devrait mieux s'auto-évaluer et mieux intégrer son régime à long terme.

L'analyse fonctionnelle que nous utilisons avec les patients obèses souffrant de compulsions alimentaires est particulièrement utile pour les troubles du comportement alimentaire. Le patient apprend à analyser lui-même les liens qui existent entre un déclencheur, une pensée négative, une émotion, un dérapage alimentaire et les conséquences désastreuses physiques et psychologiques. Ainsi un cercle vicieux va se dérouler et pourra être examiné et auto-évalué par le patient.

Frustration au travail (déclencheur), pensée négative (« je suis nulle »), colère (émotion), compulsions et conséquences de prise de poids, d'arrêt du régime et pensées négatives encore surajoutées (« je n'y arriverai jamais »). L'observation métacognitive devrait amener le patient à mieux s'auto-analyser et modifier progressivement le cercle vicieux en cercle vertueux. La gestion du stress, une meilleure appréhension des critiques de collègues, apprendre à dire non, s'affirmer, permettent au patient obèse de subir moins de déclencheurs émotionnels pouvant le faire déraiser. Un travail sur les pensées négatives pour qu'elles soient moins négatives, plus réalistes et sur les émotions pour qu'elles soient moins destructrices, va permettre à moyen terme de diminuer les crises alimentaires. Un travail comportemental aidera le patient à trouver ses propres stratégies pour diminuer les crises alimentaires. Finalement, moins de compulsions entraîneront une perte de poids, une meilleure adhérence, des pensées et des émotions plus positives.

Les principales résistances à la perte de poids

Pour avancer dans l'éducation thérapeutique du patient obèse, il importe

ainsi de repérer les obstacles divers et variés observables dans les formations existantes. A côté des résistances directement liées au régime lui-même qui peut être complexe, désagréable, douloureux, avec peu d'effets perceptibles sur le court terme, on peut catégoriser trois autres grands ensembles de résistances. Les premières sont directement liées au patient lui-même, sa compréhension et l'acceptation que l'obésité est une maladie et qu'elle peut engendrer des complications sérieuses ; les secondes sont liées aux soignants, leurs attitudes dévalorisantes, leur manque de motivation face au patient. Le troisième groupe de résistances correspond à un domaine souvent oublié ou éludé, pourtant fondamental dans l'observance ou le désir de changement, de maigrir : l'entourage du patient, ses valeurs, sa culture, l'environnement didactique d'apprentissage. Ce dernier ne reste jamais neutre, il peut générer nombre d'obstacles et pas des moindres.

Les résistances sont essentiellement le résultat de l'interaction soignant-patient-entourage. La résistance au changement n'est pas une caractéristique intrinsèque au seul patient d'une part ou au seul soignant d'autre part. Elle est plutôt le produit d'interactions successives entre celui-ci, son entourage et son thérapeute. La motivation au changement dépend le plus souvent de la qualité des échanges entre ces acteurs.

Résistances liées aux patients

Un patient obèse ne devient pas tout de suite et automatiquement « un bon observant » ! Pour envisager de se traiter ou seulement de changer ses habitudes de vie, un patient doit franchir toute une série d'étapes d'acceptation de sa maladie. Ceci ne peut pas se faire sans heurts, et sans résistances. Ces résis-

tances peuvent être en relation aux croyances de santé, de traitement, d'acceptation de la maladie, mais aussi aux conceptions sur la maladie [16-19].

Tous sont autant d'obstacles pour adhérer au traitement ou nuire au changement de comportement souhaité. Ce sont autant de paramètres que le soignant doit pouvoir répertorier ; il doit ainsi travailler les ambivalences du patient face au changement par l'entretien motivationnel [20-25].

Résistances liées aux croyances de santé

Ces résistances ont été repérées depuis longtemps dans le cadre d'un modèle intitulé « *Health Belief Model* » (HBM), développé pour expliquer et prévoir les comportements en matière de santé en se basant sur les attitudes et les croyances des individus [26]. Ce modèle, développé pour des questions liées au programme d'éradication de la tuberculose, a été adapté depuis pour explorer les comportements de patients atteints de maladies chroniques [27]. Il montre que pour suivre un régime, un patient obèse doit être convaincu qu'il est malade, qu'il peut avoir des complications et que son changement de comportement alimentaire va changer les choses (*tableau I*). Pour un grand nombre de maladies chroniques silencieuses, il n'est pas évident

que le patient se sente malade. N'étant pas convaincu de l'être, le patient obèse ne changera pas de comportement alimentaire, ne prendra pas ses médicaments pour éviter les complications de son obésité. Si, par malchance, le patient ne fait pas de lien entre l'obésité et ses complications probables, il ne fera pas non plus d'effort thérapeutique. La troisième étape, difficile à franchir, concerne l'efficacité des régimes. Le manque de réussite des régimes précédents va mettre en évidence d'autant plus les contraintes psychologiques et frustrantes d'un régime alimentaire. En effet, le régime n'est pas assez efficace, ne va pas assez vite. Cependant, tous les régimes fonctionnent par définition. La perte de poids est presque toujours visible à court terme, le problème consiste en le risque de récurrence lors de la dernière étape. En effet, il faut à long terme intégrer la balance entre les bienfaits du traitement face aux désagréments et aux coûts psychologiques à payer pour modifier un comportement de vie. Il faut trouver, avec le patient, un régime, un mode de vie qui ne soit pas trop lourd psychologiquement à long terme et que les bénéfices soient plus importants que les inconvénients. Lorsque les quatre étapes du modèle de croyance sont assimilées et acceptées, la résistance au traitement s'amenuise et l'observance thérapeutique s'améliore.

Résistances liées aux conceptions du patient

D'autres résistances encore plus tenaces prennent appui sur les conceptions du patient [13, 15]. Ces obstacles sont à rechercher dans le poids de certaines idées préconçues, comme les croyances de santé, mais pas seulement. Les façons de raisonner, les questions ou les manières de produire du sens par le patient, produisent des résistances encore plus tenaces. Par exemple,

nombre de personnes diabétiques ne voient dans le sucre qu'une substance néfaste. Ils ne pensent pas que le corps puisse en produire, et que le sucre soit indispensable pour vivre... Un de leur réflexe de pensée sous-jacent renforce cette conception : une substance ne peut être que « bonne » ou « mauvaise », et non les deux, suivant leur concentration, le contexte ou l'usage. La manière de penser, de raisonner, concerne ainsi la dimension infracognitive. Il y a encore peu, les médecins ou les diététiciens eux-mêmes participaient à la même logique de sens en interdisant la prise de sucre... Pour les patients diabétiques, « le sucre, trop élevé dans le sang est mauvais » donc « il faut l'interdire ». Derrière la conception d'un patient, il y a toujours une logique. C'est vrai que trop de sucre dans le sang est mauvais, mais ce n'est pas pour autant qu'il faille le supprimer de l'alimentation. Ce type de conception très difficile à aborder avec le patient contribue énormément à une mauvaise observance.

En matière d'obésité, le changement est souvent impossible parce que « être gros n'est pas une maladie ». L'obésité « ne fait pas mal, n'entraîne pas de complications ! ». De même, l'obésité peut renvoyer à des implicites différents selon les cultures et les époques : « maigre c'est être malade », ou encore « être pauvre » alors que « être gros, c'est être riche », « être en bonne santé », « être fort » ou encore « être protégé » (« je suis grosse, on n'abusera plus de moi »)... Et beaucoup d'entre eux sont convaincus que « les régimes ne marchent pas » ou qu'ils « devront faire beaucoup d'efforts pour peu d'intérêts ».

Résistances liées aux phases de changement de comportement

En se basant sur une observation de patients en prise avec un changement d'habitude comportementale, Proschaka

Tableau I : Conditions d'adhésion.

Un patient obèse doit être convaincu qu'il est bien malade, alors qu'il se sent bon vivant :

- que cette maladie peut avoir des conséquences graves pour sa santé, son intégrité ou la poursuite de sa vie, alors qu'il fait rarement le lien avec des complications potentielles ;
- que le traitement proposé peut lui être bénéfique, alors qu'il pense que le régime ne marche jamais ;
- que les bienfaits d'un régime contrebalancent largement les contraintes et les désagréments, alors qu'un régime à long terme est habituellement trop frustrant.

et Di Clemente ont décrit six stades de changement, par lesquels passent habituellement les sujets de façon cyclique, mais parfois de façon anarchique [28]. Chaque stade présente des résistances particulières qu'il convient de repérer et de traiter.

Au stade d'indétermination ou de pré-contemplation, la personne obèse n'a pas conscience de l'existence d'un problème ou alors le considère sans importance. Elle ne voit pas pourquoi elle ferait un régime, elle est bon-vivant et est en pleine forme. Au stade d'intention, le patient obèse reconnaît l'existence d'un problème, il reconnaît qu'il serait sans doute utile de faire quelque chose, mais repousse l'idée d'un changement dans un futur incertain. Il perdrait volontiers du poids, mais rapidement et sans effort. Au cours du stade de préparation, la personne commence à planifier un changement, par exemple en prenant des conseils diététiques ou en consultant un spécialiste. Habituellement, 85 % des patients obèses se trouvent dans ces trois premières étapes et les soignants essayent de démarrer directement par le stade d'action ! Au cours du stade d'action, la personne met effectivement en œuvre le changement de comportement, par exemple en commençant un régime, une activité physique. Le stade d'action est caractérisé par la mise en acte du changement, et non pas par des seules déclarations d'intention. A ce stade, il est important de relever les difficultés et il est parfois utile de renégocier les objectifs pour aller plus lentement sans trop d'efforts. Le stade de consolidation ou de maintien caractérise le travail de prévention de la rechute et le maintien à long terme du changement de comportement. Il est important de relever les effets bénéfiques, l'amélioration de la qualité de vie, en plus des résultats de la balance. Enfin, le stade de rechute ramène la personne vers un stade anté-

rieur, le plus souvent celui d'intention. Toutes les techniques d'« *empowerment* » sont utiles pour éviter la rechute. Rechercher les points positifs, renégocier des objectifs à la baisse, utiliser les erreurs, sont d'un bon secours.

Résistances liées au soignant

Le soignant lui-même peut introduire une série de résistances alors qu'il dit « faire pour le mieux ». Une attitude de persuasion directe frontale, par exemple, va renforcer la résistance du patient. D'autres attitudes spontanées de banalisation, voire de jugement, sont également néfastes. La motivation du soignant lui-même est liée à ses propres conceptions de santé. Malgré le peu de recherche systématique sur l'incidence des qualités et de l'attitude du soignant sur l'observance thérapeutique, il est déjà possible d'en cerner les contours.

Résistances liées à la motivation du soignant

Le soignant peut être plus ou moins motivé à favoriser des changements d'habitudes de son patient. Sa motivation est en relation avec le degré de conviction qu'il porte sur l'utilité du traitement ou de l'intervention comportementale. Très fréquemment, le médecin ne croit pas à l'utilité d'un régime alimentaire et est trop découragé par le peu de succès à long terme de ces derniers. La motivation du soignant varie fortement, car elle dépend de son expérience professionnelle de la maladie ou du problème de santé, son expérience personnelle, son sentiment de compétences dans le domaine particulier. De nouveau, le soignant est très peu formé dans le domaine de l'obésité. De plus, l'état émotionnel concernant le patient obèse peut le déstabiliser. Il arrive que le soignant ait des préjugés ou des contre-attitudes face au

patient obèse. Les échecs successifs du patient obèse peuvent provoquer des sentiments de désintérêt, de lassitude, voire de rejet. Elles peuvent conduire le soignant à un fort désinvestissement si celui-ci n'en prend pas conscience.

Résistances liées aux conceptions du soignant

Les conceptions du soignant interfèrent fortement sur la motivation. Lui aussi se fait une certaine représentation de la maladie ou du traitement. Pour l'obésité, trop souvent les soignants pensent qu'il ne s'agit qu'une affaire de volonté, de malbouffe et que les patients sont paresseux. Ils oublient qu'avec 20 kg d'excès de poids, les patients s'économisent et bougent le moins possible.

Résistances liées à l'attitude du soignant

Dans la relation avec le patient, certains pièges induisent facilement d'autres résistances. Le piège des questions fermées, et surtout inquisitrices, est particulièrement délétère : « Etes-vous sûr que vous ne mangez pas entre les repas ? ». Des questions plus ouvertes invitent l'interlocuteur à développer un point de vue et lui permettent de mieux exprimer ses émotions et ses difficultés : « Comment mangez-vous lorsque vous êtes stressé ? »

Un autre piège est celui de la confrontation. L'approche conflictuelle renforce les résistances. Notamment les attitudes comme faire peur, convaincre, persuader, vont avoir pour effet de renforcer la résistance si elles précèdent la demande du patient. « Si vous ne maigrissez pas, vous allez faire un infarctus ! ». D'autres pièges fréquents chez les soignants sont issus des attitudes spontanées telles qu'interprétation, jugement, banalisation, etc. (*tableau II*).

Tableau II : Postures du soignant qui induisent une résistance au changement chez le patient.

1. Effrayer, menacer
2. Rassurer, compatir, consoler
3. Donner des conseils
4. Fournir la solution (dire au patient ce qu'il devrait faire)
5. Persuader, argumenter
6. Ordonner, diriger, commander
7. Moraliser,
8. Juger, critiquer, blâmer, désapprouver
9. Interpréter, analyser
10. Étiqueter, humilier, ridiculiser
11. Enquêter, questionner
12. Faire de l'ironie, tourner en dérision

Résistances liées à l'entourage

Même si la motivation doit idéalement venir du patient [29, 30], paradoxalement le changement doit être aussi soutenu par l'entourage dont, bien entendu, peut faire partie le soignant. De même qu'il n'est pas impossible d'occulter l'interaction avec le soignant et le milieu thérapeutique, on ne peut passer sous silence la dimension « entourage » dans cette épreuve que le patient vit. Pour provoquer un changement, il importe de resituer la personne dans son environnement familial ou professionnel.

Pour réussir un changement de comportement durable et maintenir une perte de poids à long terme, le patient obèse a besoin d'au moins trois soutiens : parmi la famille, les amis et collègues mais aussi les soignants. Progressivement, le soutien extérieur peut diminuer, les consultations peuvent s'espacer lorsque la motivation interne du patient devient suffisamment importante. La résistance de l'entourage du patient est très fréquente lors de régimes amaigrissants. Le changement de façon de cuisiner peut engendrer des querelles, la perte de poids peut modifier l'équilibre d'un couple ou d'une famille. Le patient acquiert de l'affirmation de soi

en maigrissant, devient plus actif et surtout ne se laisse plus faire.

Ainsi, tout changement d'attitude, d'habitude, peut insécuriser ou déstabiliser non seulement le patient, mais elle peut aussi de façon encore plus aiguë inquiéter plus largement l'entourage, particulièrement les proches. Des réactions contraires au mouvement d'évolution souhaité peuvent être générées. Les résistances à repérer dans l'entourage sont nombreuses ; les proches peuvent devenir des saboteurs, pousser à manger afin de garder le patient obèse « docile comme avant ». Ces résistances vont de toute façon surprendre le patient surtout lorsqu'elles proviennent de la part d'individus qui disent « l'aimer ».

Au delà d'une incompréhension du changement, on peut constater une série de blocages qui se caractérisent chez l'entourage par soit un retrait, un refus, voire un rejet, soit une prudence, avec une méfiance d'autant plus forte

que le changement de comportement est spectaculaire.

Un arrêt du programme de perte de poids peut se produire à la suite de commentaires anodins, alliant l'ironie ou l'accusation manifeste. Des jugements de valeur négatifs peuvent entraver sa dynamique et son traitement : « tu es vraiment inconscient de faire des régimes pareils ! », « il fallait te faire soigner avant autrement ! », ou encore : « tu ne penses qu'à toi, tu es devenu égoïste ! ».

Propositions pratiques : comment accompagner un changement de comportement en quatre dimensions (figure 3)

Le modèle allostérique n'est pas seulement un modèle descriptif permettant de comprendre le comportement

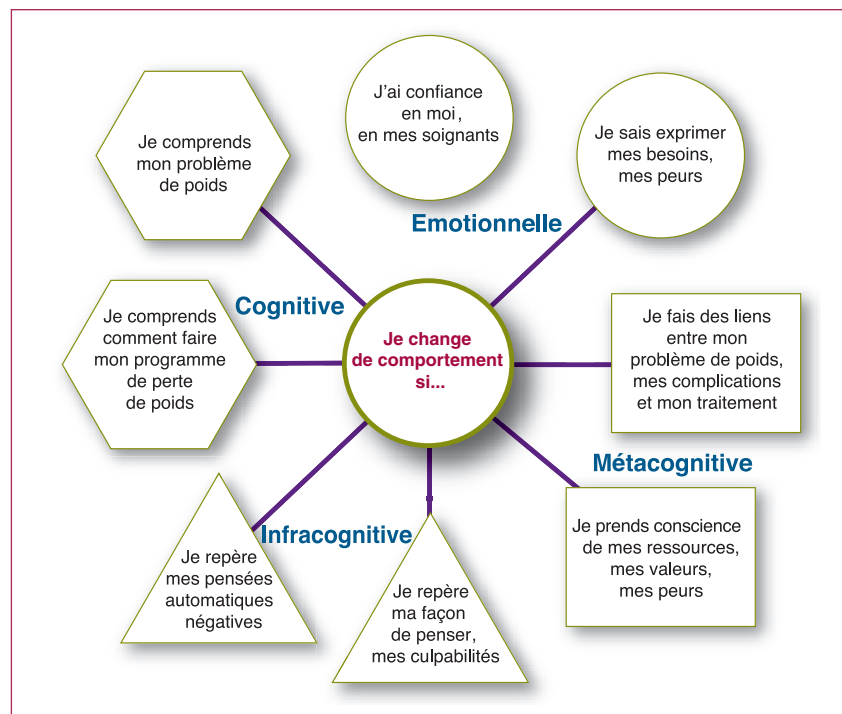


Figure 3 : Les quatre dimensions pour changer de comportement.

et les obstacles divers d'un patient obèse. Il introduit un « environnement motivationnel », utilisable dans la pratique d'éducation. En effet, pour dépasser les difficultés tenaces, nous nous proposons d'appliquer une éducation thérapeutique associée à des interactions systémiques de type allostérique et une mobilisation dans les quatre dimensions cognitives, émotionnelle mais également métacognitive et infracognitive [12, 15].

A travers un tel environnement motivationnel, le patient peut initier une démarche active (« se soigner ») et non plus une démarche passive : d'aller « se faire soigner »... Il peut changer de comportement alimentaire et non plus « se faire maigrir ». A travers ce début de dynamique, le patient peut alors évoluer, en s'éloignant de plus en plus d'une vision d'aide miraculeuse externe. Un régime ne doit pas se « prescrire », car il ne se limite pas à l'ordonnance, mais à une approche globale de l'individu. L'observance du régime peut être améliorée en tenant compte simultanément des vécus, des croyances, de l'expérience et de l'entourage, etc.

Dimension émotionnelle

Le changement n'est pas seulement un processus cognitif. Le patient va changer de comportement s'il est touché sur le plan affectif ou émotionnel. En d'autres termes, il ne pourra suivre un régime que s'il se sent concerné, s'il y trouve un plaisir, un sens, et s'il a confiance en ses soignants. Pour un patient obèse, cette dimension émotionnelle est primordiale. Il va changer de comportement alimentaire si son poids le gêne psychologiquement, s'il en souffre émotionnellement et s'il a confiance en ses capacités et en ses soignants. Il fera un régime s'il sait exprimer ses besoins, ses peurs.

Cette confiance en soi va dépendre beaucoup des échecs/succès précédents lors des nombreuses tentatives de perte de poids.

Dimension métacognitive

Pour changer de comportement, le patient doit se questionner sur ses conceptions, prendre du recul pour exprimer ses besoins, réfléchir sur son traitement et ses conséquences, et surtout se projeter dans un futur plus désirable.

Pour réussir un régime, il est très utile de rechercher les ressources et les valeurs du patient. Elles sont beaucoup plus importantes que l'on ne croit et elles sont surtout nécessaires pour définir les objectifs du programme de perte de poids. Les ressources et les soutiens sont à rechercher dans l'entourage proche du patient. Avec trois soutiens, un patient a de fortes chances de réussir le maintien d'une perte de poids. Les valeurs du patient sont à rechercher parmi les origines culturelles et religieuses du patient.

Il doit exprimer ses attentes qui sont projetées après une perte de poids. Si les attentes sont trop importantes, les objectifs de perte de poids seront trop élevés. Le soignant doit négocier des objectifs atteignables, mesurables et concrets, pour s'assurer d'un changement et une réussite à long terme. Il doit aussi favoriser une réflexion sur les croyances autour du poids et de sa perte. Perdre du poids peut engendrer une perte de pouvoir, d'assurance ou de ressembler à quelqu'un de malade. Il semble nécessaire de faire réfléchir le patient sur les liens qui existent entre sa problématique d'obésité, ses symptômes et les complications potentielles. Il n'est pas rare de réaliser qu'un patient ne reconnaît pas les liens entre l'obésité et le diabète et les autres nombreuses

complications. Dans le même temps, il ne doit pas manquer d'exprimer ses peurs, ses valeurs, son regard sur la vie.

Dimension infracognitive

La réussite d'un régime va dépendre énormément de la façon de raisonner des patients obèses. Ils ont habituellement des pensées automatiques négatives qui sabotent continuellement le suivi : « je n'y arriverai jamais, je suis nul, je suis moche ». Cette façon négative de penser vient d'une mauvaise estime de soi, d'une éducation délétère et d'une souffrance profonde. Cette façon de penser engendre une culpabilité qui est malheureusement trop fréquente dans le processus d'échec des régimes. La culpabilité peut provenir d'un événement traumatique de vie et elle est souvent auto-entretenu par un comportement alimentaire compulsif et par la reprise de poids après des régimes restrictifs.

Dimension cognitive

Finalement, pour changer, il importe encore de faire des liens, de confronter le vécu, d'ancrer ses connaissances, pour comprendre son problème de poids et le programme de perte de poids. L'éducation thérapeutique propose au patient de lui faire comprendre l'utilité d'un équilibre alimentaire, des liens entre l'excès de poids et les symptômes dus à l'excès de poids. Un grand nombre de compétences peuvent être enseignées : la base de la nutrition équilibrée, le choix des aliments, la lecture d'étiquettes, les erreurs alimentaires les plus fréquentes à éviter, etc. Cet apprentissage et le suivi de l'équilibre alimentaire ne pourront se faire que si les autres dimensions sont aussi intégrées simultanément.

Conclusion

En associant ainsi l'éducation thérapeutique en quatre dimensions et l'entretien motivationnel, nous proposons ainsi un environnement psycho-pédagogique motivationnel. Durant l'entretien, nombre de ces résistances peuvent être repérées et des stratégies mises en place avec le patient. Toutefois, il n'est pas toujours possible de les dépasser dans un ou plusieurs entretiens. Il s'agit encore de mettre en place des situations, des activités et des ressources, qui permettent au patient de travailler sur lui-même dans les quatre dimensions décrites par le modèle allostérique. L'environnement motivationnel (figure 3) permet ainsi d'élaborer les multiples paramètres qui doivent nécessairement, tout à la fois dynamiser le patient et interférer avec celui-ci pour lui permettre de dépasser ses résistances au changement de comportement à adopter pour maigrir.

Références

- [1] Funnell MM, Anderson RM. Working toward the next generation of diabetes self-management education. *Am J Prev Med* 2002 ; 22:3-5.
- [2] Skinner TC. Psychological barriers. *Eur J Endocrinol* 2004 ; 151 : T13-T17.
- [3] Hardeman W, Sutton S, Griffin S, et al. A causal modelling approach to the development of theory-based behaviour change programmes for trial evaluation. *Health Educ Res* 2005 ; 20 : 676-87.
- [4] Burke LE, Dunbar-Jacob J, Orchard TJ, Sereika SM. Improving adherence to a cholesterol-lowering diet : a behavioral intervention study. *Patient Educ Couns* 2005, 57, 134-42.
- [5] Rachmani R, Slavachski I, Berla M et al. Treatment of high-risk patients with diabetes : motivation and teaching intervention : a randomized, prospective 8-year follow-up study. *J Am Soc Nephrol* 2005 ; 16 (Suppl.1) : S22-6.
- [6] Knight KM, Dornan T, Bundy C. The diabetes educator : trying hard, but must concentrate more on behaviour. *Diabet Med* 2006 ; 23 : 485-501.
- [7] Huang N. Motivating patients to move. *Aust Fam Physician* 2005 ; 34 : 413-7.
- [8] Golay A, Buclin S, Ybarra J, et al. New interdisciplinary cognitive-behavioural-nutritional approach to obesity treatment : a 5-year follow-up study. *Eat Weight Disord* 2004 ; 9:29-34.
- [9] Assal JP, Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique. *Diabète Educ* 2002 ; 12:41-5.
- [10] Assal JP. Motivation et compliance en thérapeutique. *Méd Hyg (Genève)* 2004 ; 62 : S11-S13.
- [11] Sommer J, Gache P, Golay A. L'enseignement thérapeutique et la motivation du patient. La communication professionnelle en santé. Chap. 26, pp. 656-691, ERPI, Québec, 2005.
- [12] Giordan A, De Vecchi G. Les origines du savoir. Delachaux, Neuchâtel, 1987.
- [13] Giordan A, Jacquemet S, Golay A. A new approach for patient education : beyond constructivism. *Patient Educ Couns* 1999 ; 38 : 61-7.
- [14] Giordan A, Golay A, Jacquemet S, Assal JP. Communication thérapeutique : l'impact d'un message dans le processus d'apprendre. *Psychothérapies* 1996 ; 16 : 189-93.
- [15] Giordan A. Apprendre ! Belin, Paris, 2002.
- [16] Horne R. Compliance, adherence, and concordance. Implications for asthma treatment. *Chest* 2006 ; 130 : 65-72.
- [17] Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encyclopédie médico-chirurgicale, 25-005-A10. Elsevier, Paris, 1996.
- [18] Glasgow RE, Fisher EB, Anderson BJ, et al. Behavioral science in diabetes. Contributions and opportunities. *Diabetes Care* 1999 ; 22 : 832-43.
- [19] Herzlich C. Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale. Mouton, Paris, 1969.
- [20] Miller WR, Rollnick S. Motivational interviewing. Preparing people to change addictive behaviors. The Guilford Press - New York, 1991, second edition, 2002.
- [21] Monti M, Colby SM, Barnett NP, et al. Brief intervention for harm reduction with alcohol-positive older adolescents in a hospital emergency department. *J Consult Clin Psychol* 1999 ; 67 : 989-94.
- [22] Rosen MI, Ryan C, Rigsby M. Motivational enhancement and MEMS review to improve medication adherence. *Behav Change* 2002 ; 19 : 183-90.
- [23] Berg-Smith SM, Stevens VJ, Brown KM, et al. A brief motivational intervention to improve dietary adherence in adolescents. *Health Educ Res* 1999 ; 14 : 399-410.
- [24] Channon S, Smith VJ, Gregory JW. A pilot study of motivational interviewing in adolescents with diabetes. *Arch Dis Child* 2003 ; 88 : 680-3.
- [25] Burke BL, Arkowitz H, Menchola M. The efficacy of motivational interviewing : a meta-analysis of controlled clinical trials. *J Consult Clin Psychol* 2003 ; 71 : 843-61.
- [26] Rosenstock I. Historical Origins of the Health Belief Model. *Health Educ Monographs* 1974 ; Vol 2, N° 4.
- [27] Lacroix A, Assal JP. Éducation thérapeutique. Maloine, Paris, 2003.
- [28] Di Clemente CC, Prochaska JO. Toward a comprehensive, transtheoretical model of change : stages of change and addictive behaviors. In : *Treating addictive behaviors*, Miller WR, Heather N, editors, 1998, 3-24.
- [29] Golay A, Lager G, Giordan A. Motiver pour changer. *Rev Méd Suisse* 2007 ; 3 : S9-S11.
- [30] Golay A, Lager G, Giordan A. L'éducation thérapeutique en 4 dimensions pour changer de comportement. *J Diabète Education de Langue Française* 2007 ; 17:8-11.

H. Bihan

Service d'endocrinologie, diabétologie
et maladies métaboliques,
Hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny.

Éducation des exclus et des migrants diabétiques

Résumé

La précarité et l'appartenance à une origine ethnique étrangère sont deux données à intégrer dans la démarche éducative. Ces deux critères doivent être évoqués avec les patients car ils entraînent parfois des obstacles à l'éducation. La précarité peut être définie différemment selon les études : pauvreté, bas niveau socio-économique, isolement social, familial. Dans la pratique, pour le patient précaire, un problème récurrent – même s'il n'est pas forcément soulevé lors d'une consultation – est une difficulté à se projeter dans l'avenir, élément essentiel pour l'appréhension de la maladie chronique et la prévention des complications. Les difficultés du quotidien (se nourrir, se loger) sont au premier plan. Aussi, les études mettent en évidence un défaut de recours aux soins et des complications plus graves du diabète. Pour un patient migrant, la difficulté pourra d'abord être d'ordre linguistique, avec une incapacité de comprendre les messages éducatifs. Puis, l'existence d'habitudes culturelles, alimentaires et de loisirs différentes peut rendre plus difficile la gestion de sa maladie. L'éducation consiste à transmettre à notre patient certaines informations et connaissances qu'il devra mettre en application afin de mieux gérer son diabète. Pour qu'elle soit efficace, l'éducation doit être comprise et applicable. L'interrogatoire ciblé et l'écoute attentive du mode de vie seront un point essentiel de la prise en charge. Notre démarche devra essayer de mettre en œuvre, autour du patient, des solutions sur trois axes : orienter le patient, organiser les soins autour des patients et travailler sur la qualité du message éducatif. Certaines études ont montré le bénéfice, en terme d'équilibre glycémique, d'une prise en charge plus personnalisée des patients, avec l'organisation de consultations dans la langue maternelle, l'encadrement dans de nombreuses démarches au-delà du niveau strictement médical (transport) et le soutien. Malheureusement, ces organisations mises en place dans le cadre des études ne sont pas poursuivies.

Vivre dans des conditions précaires : un frein à la prise en charge du diabète !

Le diabète demande un fort investissement personnel et une compliance particulière au traitement. Le fait de vivre dans des conditions précaires constitue un frein à cette prise en charge. Aussi, nous devons avoir une attitude différente, notamment en ce qui concerne la pratique de l'éducation, pour les patients exclus ou migrants.

Définir la précarité est difficile. Les situations de précarité sont habituellement mesurées à l'aide d'indicateurs trop globaux, comme la catégorie socioprofessionnelle, le niveau d'études et les revenus, et insuffisants pour décrire la réalité des personnes. Les données sociologiques, telles que les liens sociaux, les difficultés financières, la protection sociale, les loisirs, sont rarement prises en compte. Il existe un questionnaire rapide, validé, fait de 11 questions : le score EPICES (*évaluations de la précarité et des inégalités de santé dans les centres d'examen de santé*) [1] qui a été développé dans les centres d'examen de santé (CES). Il s'agit d'un score individuel de précarité, établi en considérant toutes les dimensions matérielles et psychosociales de la précarité. Cet outil clinique est utilisable comme un score MMS (Mini-Mental Score) ou le score de Glasgow.

Le problème de la précarité ne doit pas être sous-estimé, ceci à la fois en raison de l'augmentation de sa prévalence depuis ces 10 dernières années (*tableau I*), mais aussi en raison de ses conséquences médicales. Pour les migrants (population plus souvent touchée par la précarité), la démarche

Correspondance :

Hélène Bihan

Service d'endocrinologie, diabétologie
et maladies métaboliques
Hôpital Avicenne - AP-HP
93009 Bobigny cedex
helene.bihan@avc.aphp.fr

© 2007 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Mots-clés

- Diabète de type 2
- Éducation des patients
- Soins
- Exclusion
- Précarité

Tableau I : La précarité en France : données épidémiologiques en 2002.

En France
— 5 millions d'individus seraient touchés ou auraient été touchés récemment par la pauvreté (10 % de la population)
— 1,5 million par la grande pauvreté
— 12 à 15 millions par la précarité
En Seine-Saint-Denis
— 1 383 000 habitants
— 12,4 % de chômeurs
— Pour 10,3 % des ménages, 75 % des revenus proviennent des caisses d'allocations familiales
— 19 % des personnes sont de nationalité étrangère
— 7,4 % de la population bénéficie du RMI (revenu minimal d'insertion), de l'AAH (allocation adulte handicapé), de l'API (aide pour l'insertion)
vs 4,7 % en Ile-de-France

éducative doit intégrer de plus d'autres dimensions : langue maternelle, niveau de compréhension du français, habitudes culturelles et religieuses.

Les patients précaires ont recours aux soins moins fréquemment, et plus tardivement que la population non précaire : 15,42 % vs 5,07 % de non-recours aux soins lorsque l'on compare une population de 87 571 personnes touchant le RMI (revenu minimum d'insertion) à 239 236 habitants non précaires [2].

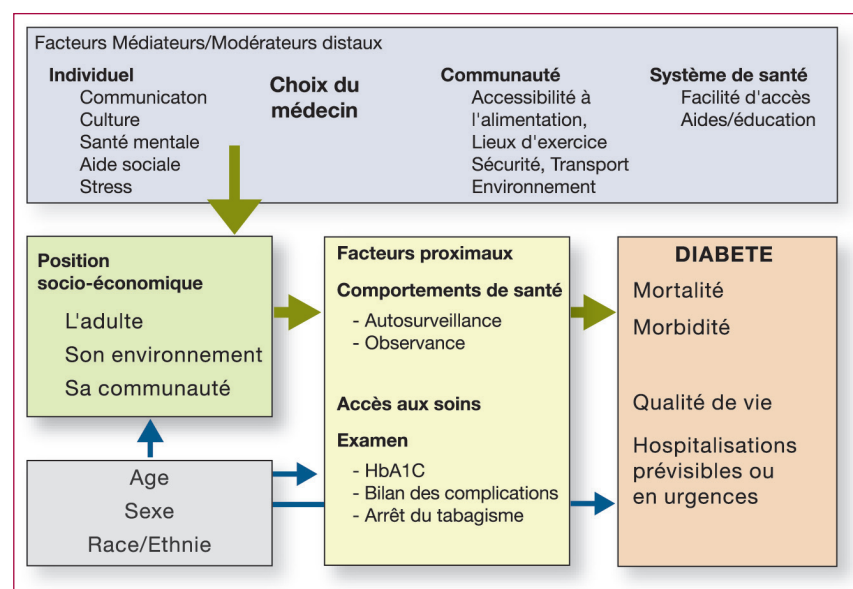
La gravité du diabète est majorée dans cette population, en partie à cause du défaut de recours aux soins, mais également pour de multiples autres causes (tableau II). Plusieurs études rapportent une augmentation de la fréquence des complications dans cette population [3-5]. Les études les plus récentes, surtout anglaises, retrouvent à la fois une augmentation de la prévalence du diabète dans une population défavorisée (par

exemple, Odds ratio (OR) à 2,17 [1,77-2,28] dans une population espagnole entre la population la plus précaire et la moins précaire [6]), et des difficultés de suivi avec comme conséquence un contrôle glycémique moins bon et davantage de complications, comme la rétinopathie [7-9].

En France, les données très récentes d'une enquête épidémiologique confirment ces résultats [10]. Un échantillon de 3 076 patients diabétiques de type 2, provenant de l'étude Entred (Échantillon national témoin représentatif des personnes Diabétiques), a été comparé à un groupe de 2 606 patients

non diabétiques provenant des fichiers de la Sécurité sociale (groupe ESPS : enquête santé protection sociale). Par rapport à la population générale, les personnes diabétiques avaient un niveau d'études plus faible, étaient fréquemment sans activité ou retraitées, et bénéficiaient plus souvent de la couverture médicale universelle (CMU), et moins souvent d'une mutuelle complémentaire. Leur profil était moins favorable à la prise en charge d'une pathologie chronique. Parmi les patients diabétiques, la consultation chez un diabétologue, la pratique annuelle du fond d'œil et le dépistage de la neuropathie sont moins fréquents chez des patients à bas niveau d'étude et bas niveau professionnel. Pour les patients d'origine étrangère, la réalisation d'un fond d'œil était moins souvent rapportée par les patients nés au Maghreb, mais cette association disparaissait après ajustement sur le niveau d'études.

Avant même d'envisager toute éducation du patient exclus, notre rôle sera de comprendre les barrières existantes à la prise en charge de la maladie chronique. Brown *et al.*, dans une revue extrêmement intéressante, identifient quelques mécanismes conduisant le patient précaire vers

Tableau III : Résumé des liens complexes entre le niveau socio-économique du patient et sa capacité à gérer son diabète, et les conséquences possibles en termes de complications ou caractéristiques de la maladie [Adapté de Brown AF et al. [11].**Tableau II : Les difficultés de la prise en charge de la maladie chronique chez un patient** [D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, 2003].

Observance thérapeutique : facteurs socio-économiques
— Pauvreté
— Précarité sociale
— Distance par rapport au lieu de soin
— Coût du transport
— Coût du traitement
— Manque d'assistance sociale
— Absence de cadre familial
— Croyances ethniques
— Appartenance à une minorité ethnique
— État de guerre

la détérioration de son état de santé (*tableau III*) [11]. La principale barrière sera la notion de temps, notion différente pour le patient précaire par rapport à celle du soignant. H. Strohl et P. Lazarus, ont souligné l'incapacité pour ceux « qui vivent au jour le jour » de se projeter dans l'avenir [12]. P. Bourdieu, pour sa part, rajoute que « la précarité... interdit toute anticipation rationnelle et, en particulier, ce minimum de croyance et d'espérance en l'avenir qu'il faut avoir pour se révolter, surtout collectivement, contre le présent, même le plus intolérable » [13]. Ainsi, un patient qui se demande chaque matin où il va dormir le soir, sera peu réceptif à un discours complexe concernant l'adaptation de ses doses d'insuline. Autre exemple, le patient en situation irrégulière évitera tout déplacement hors de chez lui par peur des contrôles de police, et ainsi les 30 minutes de marche quotidienne recommandées seront une utopie !

Quel peut-être le rôle du diabétologue dans la prise en charge du patient diabétique exclu ou migrant ?

Il faut définir et comprendre les possibilités du patient et les objectifs de l'éducation. Les conseils qui suivent sont, bien sûr, non exhaustifs, et très schématiques.

Orienter les patients

Il faut orienter le patient vers :

- l'assistante sociale, qui pourra éventuellement mettre en place les solutions adaptées ;
- vers des aides disponibles, comme celles organisées par les mairies et les associations.

Il faut réaliser les certificats utiles : demande de séjour pour soins, dossier COTOREP.

Réfléchir à la pratique médicale et à l'organisation des soins

- Il convient de favoriser l'hospitalisation traditionnelle, qui donne plus de temps pour l'éducation, plutôt que l'hospitalisation de jour. Malheureusement, la politi-

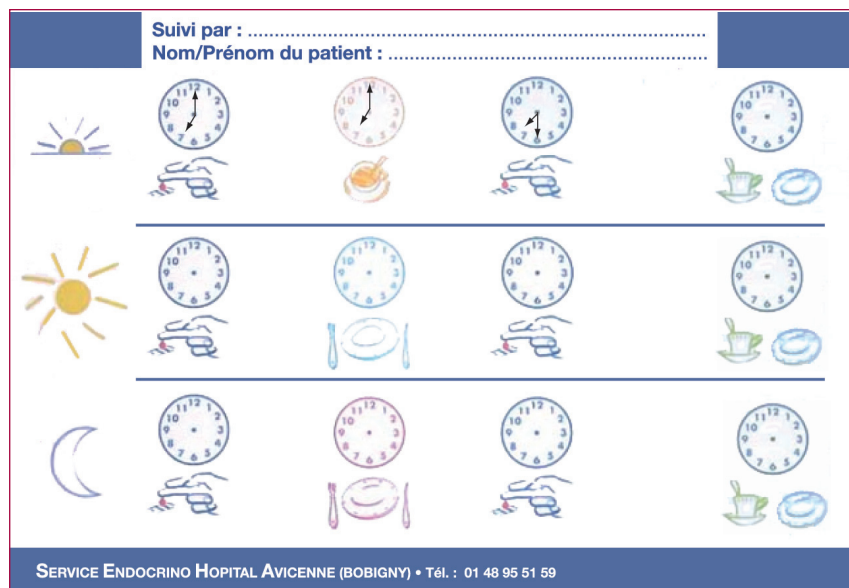


Figure 1 : Schéma donné dans le service (Service d'endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques, Hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny, France) aux patientes avec un diabète gestationnel et ayant des difficultés de compréhension (illettrisme, barrière de langue).

que de santé actuelle rend encore plus difficile cette prise en charge. Dans le service, une étude rétrospective montre que les patients précaires étaient significativement ($p = 0,003$) plus souvent hospitalisés en secteur traditionnel (55 % des cas) qu'en hôpital de jour que les patients non précaires (pour 71,4 % d'entre eux en hospitalisation de jour) [14].

- Il faut revoir les patients tous les 3 à 6 mois, avec la mise en place d'une consultation infirmière, parallèle à celle du diabétologue.
- Il faut éviter les « perdus de vue » (alarmes informatiques et rappels des patients par courrier, ou mieux, par téléphone).

Faire passer un message éducatif adapté

Il convient de :

- parler un langage simple, ouvert, sans jugement [15] ;
- s'exprimer dans la langue du patient, grâce à des soignants de même langue, à des documents écrits ou des films documentaires ;
- utiliser des documents très schématiques, tel le schéma horaire dans le diabète gestationnel (*figure 1*) ;
- recourir à des interprètes ;
- impliquer les divers membres de la famille ou les amis.

Favoriser l'éducation et la prise en charge du patient diabétique en précarité : encore peu de solutions évaluées !

Les solutions pour favoriser l'éducation et la prise en charge des patients précaires ont été peu évaluées. Les résultats publiés sont souvent très positifs, avec une amélioration significative du taux d'HbA1c dans le groupe ayant bénéficié d'une éducation spécifique.

Trois études menées en Californie (États-Unis) décrivent des prises en charge très différentes améliorant les indicateurs de santé de ces patients [16-18]. Ces étu-

Les points essentiels

- Le score EPICES (*évaluations de la précarité et des inégalités de santé dans les centres d'examen de santé*) est un index simple de précarité.
- La précarité s'associe à une diminution du recours aux soins.
- L'appréhension de la maladie chronique et l'observance sont difficiles pour un patient précaire.
- Une prise en charge très globale du patient est nécessaire, et peut permettre d'obtenir des résultats satisfaisants.

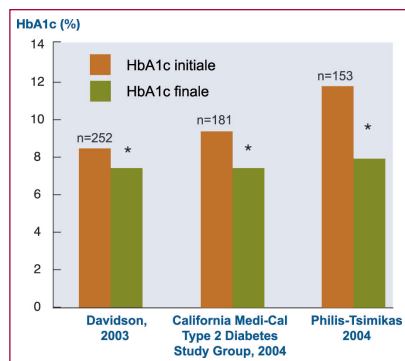


Figure 2 : Résultats sur le contrôle glycémique (taux d'HbA1c) des quelques études d'intervention chez des patients diabétiques en situation de précarité [D'après : Phillis-Tsimikas A et al [12] ; Davidson M [17] ; The California Medi-Cal Type 2 Diabetes Study Group [18]].
* p < 0,001 ou p < 0,0001 selon l'étude.

des montrent qu'une prise en charge spécifique des patients précaires permet d'obtenir une diminution du taux d'HbA1c de plus de 1 % après 6 mois à 2 ans de suivi (figure 2).

— À Los Angeles, les patients précaires, suivis en consultation par des infirmières diplômées formées à la diabétologie, ont reçu un message éducatif et/ou un message diététique dans respectivement 98 % et 89 % des cas ; les patients précaires du groupe contrôle recevaient le même message dans seulement 48 % et 6 % des cas respectivement. Le résultat, en terme de taux moyen d'HbA1c à 6 mois de suivi, montrait une diminution de $13,3 \pm 3,5$ % à $9,8 \pm 3,0$ % dans le premier groupe vs de $12,1 \pm 3,1$ % à $10,8 \pm 3,2$ % dans le groupe contrôle [17].

— Ailleurs en Californie, le suivi intensif combine à la fois le suivi strict des recommandations médicales et la mise en place autour du patient de toutes les solutions pratiques pour favoriser l'adhésion (délivrance de titre de transport, stimulation d'un soutien de la part de la famille, correspondance téléphonique ou par courrier régulier) [18].

— La troisième étude (le Projet Dulce), a été menée à San Diego, où plus de 70 % de la population est d'origine Mexicaine et vit dans la précarité. Le groupe intensif a bénéficié de 2 heures de cours par semaine pendant 12 semaines ; ces cours étant délivrés par un assistant médical, une infirmière diplômée en éducation du diabète et un diététicien de double culture

(américaine et mexicaine), et donc bilingue (anglais et espagnol) [16].

Ces études optimistes sur les possibilités d'améliorer l'équilibre glycémique par l'éducation des patients précaires ont cependant deux principaux biais : d'une part, l'évaluation est faite après un à deux ans de programme de prise en charge intensive, et d'autre part, le groupe contrôle de suivi traditionnel est critiquable [19]. En effet, le groupe contrôle de patients précaires est pris en charge dans un hôpital de secteur par des médecins généralistes, non formés en diabétologie. Enfin, la durée de suivi, d'un an en général, pose la question du devenir à long terme des patients après cette prise en charge intensive. Les conclusions sont donc difficiles à extrapoler à la France.

Conclusion

- L'éducation des patients exclus ou migrants est un enjeu en diabétologie.
 - Le diabète est plus grave chez les patients précaires et le suivi de ces patients est plus difficile.
 - L'éducation devra passer par la compréhension de l'individu, et celle des divers facteurs qui influent sur l'évolution et la prise en charge de la maladie (revenus, environnement, culture, accès aux soins, comportement de santé).
 - En plus du travail habituel, il faudra chercher du temps et de la patience !
- Même si la tâche est difficile, après avoir identifié les barrières, il ne faut pas partir perdant !**

Références

- [1] Sass C, Moulin JJ, Guéguen R, et al. Le score Epices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. Bull Epidemiol Hebdo 2006;14:93-6.
- [2] Moulin JJ, Dauphinot V, Dupré C, et al. Inégalités de santé et comportements : comparaison d'une population de 740 128 personnes en situation de précarité à une population de 516 607 personnes non précaires, France, 1995-2002. Bull Epidemiol Hebdo 2005;43:213-5.
- [3] Chatuverdi N, Jarrett J, Shipley MJ, Fuller JH. Socio-economic gradient in morbidity and mortality in people with diabetes: cohort study findings from the Whitehall study and the WHO multinational study of vascular disease in diabetes. Br Med J 1998;316:100-5.
- [4] Bachmann MO, Eachus J, Hopper CD, et al. Socio-economic inequalities in diabetes complications, controls, attitudes and health service use: a cross-sectional study. Diabet Med 2003;20:921-9.
- [5] Eachus J, Williams M, Chan P, et al. Deprivation and cause specific morbidity: evidence from the Somerset and Avon survey of health. Br Med J 1996;312:287-92.
- [6] Larrañaga I, Arteagoitia JM, Rodríguez JL, et al; the Sentinel Practice Network of the Basque Country. Socio-economic inequalities in the prevalence of type 2 diabetes, cardiovascular risk factors and chronic diabetic complications in the Basque Country, Spain. Diabet Med 2005;22:1047-53.
- [7] Millett C, Car J, Eldred D, et al. Diabetes prevalence, process of care and outcomes in relation to practice size, caseload and deprivation: national cross-sectional study in primary care. JR Soc Med 2007;100:275-83.
- [8] Gulliford MC, Ashworth M, Robotham D, Mohiddin A. Achievement of metabolic targets for diabetes by English primary care practices under a new system of incentives. Diabet Med 2007;24:505-11.
- [9] Millett C, Dodhia H. Diabetes retinopathy screening: audit of equity in participation and selected outcomes in South East London. J Med Screen 2006;13:152-5.
- [10] Romon I, Dupin J, Fosse S, et al. Relations entre caractéristiques socio-économiques et état de santé, recours aux soins et qualité des soins des personnes diabétiques, Entred 2001. Bull Epidemiol Hebdo 2006;45:347-50.
- [11] Brown AF, Ettner SL, Piette J, et al. Socioeconomic position and health among persons with diabetes mellitus: a conceptual framework and review of the literature. Epidemiol Rev 2004;26:63-77.
- [12] Strohl H, Lazarus P. Ville, santé mentale, précarité et exclusion sociale, une souffrance qu'on ne peut plus cacher. DIRM, DIV, DASS, DGS. Paris. 1995.
- [13] Bourdieu P. La précarité est aujourd'hui partout. Contre Feux, Libre-Raisons d'agir. 1998.
- [14] Bihan H, Laurent S, Sass C, et al. Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications: The EPICES score. Diabetes Care 2005;28:2680-5.
- [15] O'Connor PJ. From blame to understanding: moving diabetes care forward. J Fam Pract 1998;46:205-6.
- [16] Phillis-Tsimikas A, Walker C, Rivard L, et al. Improvement in diabetes care of underinsured patients enrolled in Project Dulce: a community-based, culturally appropriate, nurse case management and peer education diabetes care model. Diabetes Care 2004;27:110-5.
- [17] Davidson MB. Effect of nurse-directed diabetes care in a minority population. Diabetes Care 2003;26:2281-7.
- [18] The California Medi-Cal Type 2 Diabetes Study Group. Closing the gap: effect of diabetes case management on glycemic control among low-income ethnic minority populations: The California Medi-Cal Type 2 Diabetes Study. Diabetes Care 2004;27:95-103.
- [19] Anderson RM. Is it ethical to assign medically underserved African Americans to a usual-care control group in community-based intervention research? Diabetes Care 2005;28:1817-20.

Éducation thérapeutique du patient* et diabète de type 2 : que nous apprend la littérature ?

H. Mosnier-Pudar

Services des maladies endocriniennes
et métaboliques, Hôpital Cochin, Paris.

L'éducation thérapeutique du patient est incontournable dans le traitement du diabète. Elle est nécessaire à la motivation et à l'acquisition, par le patient, de connaissances, de compétences et d'attitudes appropriées pour faire face à la maladie. L'éducation est thérapeutique si elle apporte un bénéfice supplémentaire lorsqu'on la compare à d'autres types d'intervention. Les études démontrent l'efficacité de l'éducation dans le diabète de type 2 sur l'équilibre glycémique. On connaît peu de chose sur les mécanismes qui expliquent cet effet, d'où le besoin d'études selon une méthodologie spécifique des interventions complexes.

Correspondance :

Helen Mosnier-Pudar

Services des maladies endocriniennes
et métaboliques
Hôpital Cochin
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
75679 Paris cedex 14
helen.mosnier-pudar@cch.aphp.fr

© 2007 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

L'équilibre alimentaire et les modifications des habitudes de vie, en particulier la pratique régulière d'une activité physique, restent aujourd'hui, malgré la mise à disposition de nouvelles classes médicamenteuses, le fondement du traitement du diabète de type 2 (DT2). La survenue d'une maladie chronique qui va accompagner la personne tout au long de sa vie, la nécessité d'un traitement, d'un suivi, de modifications du comportement, nécessitent la mise en place de phénomènes adaptatifs importants pour lesquels la simple prescription médicale ne suffit pas. L'éducation thérapeutique (ET) et le soutien psychosocial sont devenus incontournables. Ils sont nécessaires à la motivation et à l'acquisition, par le patient, de connaissances, de compétences et d'attitudes appropriées pour faire face à la maladie.

L'éducation thérapeutique est définie comme une éducation qui aide le patient (ou un groupe de patients et leur famille) à prendre en charge ses traitements et à prévenir la survenue de complications évitables, tout en maintenant, voire en améliorant sa qualité de vie [1].

Dans la maladie chronique, la mise en application des mesures thérapeutiques, une fois les recommandations données, repose entièrement sur la volonté et la capacité des patients à les exécuter. Ainsi, une approche centrée sur les soignants, encore majoritairement répan-

due, n'est pas appropriée. En particulier, ce type d'approche ne prend pas en compte les aspects psychosociaux et émotionnels de la maladie, et par là même les besoins du patient. L'absence de prise en considération de ces différents éléments reste certainement une des causes majeures des difficultés d'adhésion aux recommandations des soignants. L'approche centrée sur le patient, dont l'ET fait partie dans ces principes mêmes, permet de répondre, au moins en partie, à ces difficultés.

Ainsi, plusieurs pays se sont déjà dotés de recommandations en ET. C'est le cas des États-Unis, de l'Allemagne et de la Grande-Bretagne. Ce sera bientôt le cas de la France où la Haute autorité de santé est sur le point d'éditer des recommandations générales sur l'éducation thérapeutique dans le champ des maladies chroniques. Ces recommandations seront, par la suite, déclinées par les différentes sociétés savantes en y incluant les spécificités pour chacune des conditions chroniques qui les concernent.

Si aujourd'hui l'ensemble des personnes concernées (soignées, soignants, autorités) sont convaincues que l'ET donne aux patients les connaissances et compétences qui leur permettent de conduire au mieux leur prise en charge [2], d'influer sur leur propre comportement et ceux des autres, les preuves scientifiques d'une telle approche restent d'un niveau inégal [3], laissant encore de grands domaines de recherche dont les modalités sont encore à affiner.

Pour des raisons d'homogénéité, cet article ne s'intéressera qu'à l'ET dans le DT2 faite en groupe et répondant aux

* Éducation thérapeutique, éducation du patient, éducation thérapeutique du patient, ont été considérés comme synonymes dans cet article.

définitions et critères de qualité de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [1]. Ce qui est spécifique à ce type d'éducation, c'est qu'il est responsable d'un effet thérapeutique supplémentaire comparé à d'autres types d'intervention. L'éducation est centrée sur le patient. Elle implique alors un partenariat entre soignants et soignés dans l'élaboration, la mise en place et l'évaluation des programmes d'éducation.

Récemment, une revue de la littérature a été publiée par la Cochrane Collaboration [4]. Elle servira de base à notre réflexion, complétée par des études plus récentes.

Cette méta-analyse a concerné les études publiées jusqu'en février 2003. Sur 4 598 références retrouvées, seules 193 ont été retenues. En définitive, seules 11 études, donnant lieu à 14 publications, répondaient aux critères de sélection : étude contrôlée, randomisée avec groupe contrôle, concernant une population de DT2 exclusivement, avec une évaluation de l'impact de l'ET sur au moins 6 mois. Les causes d'exclusion ont été le plus souvent : manque de groupe contrôle, inclusion de patients sans DT2, ET dans le groupe contrôle, intervention éducative non centrée sur le DT2.

Éducation thérapeutique en groupe

On trouve peu de données dans la littérature sur le groupe en ET.

Si l'on se réfère aux expériences en psychologie sociale, nombreuses sont celles qui ont montré des bénéfices liés aux groupes dans le domaine du changement de comportement. Il s'avère qu'il est plus facile pour les individus de modifier leurs opinions et leurs comportements dans le cadre d'un groupe plutôt qu'en étant isolés. Dans la mesure où certains participants manifestent de nouvelles attitudes, les autres peuvent être entraînés [5]. Malgré ces avantages, les soignants ont parfois du mal à animer un groupe et à en exploiter les ressources. D'ailleurs lorsqu'on les interroge, ils se prononcent majoritairement en faveur d'une éducation individuelle, en face à face. Une telle approche donne lieu, à leurs yeux, à une

relation proche, permettant d'aborder les problèmes particuliers et de cerner les besoins spécifiques du patient. De plus, le groupe peut connaître des blocages, certains participants prenant trop de place, l'évocation de certains thèmes, comme les complications, pouvant être anxiogène et difficile à gérer.

Ainsi le groupe et l'individuel ont chacun leurs avantages et leurs inconvénients (tableau I).

La définition de l'ET en groupe reste peu précise dans la littérature. Dans leur méta-analyse, les auteurs de la Cochrane Collaboration ont utilisé les éléments suivants comme définition :

- programme d'éducation spécifique pour le DT2 ;
- mis en place en soins de proximité ou en milieu spécialisé ;
- avec un minimum de 6 participants par groupe, auxquels peuvent s'associer les familles et les proches ;
- comprenant au moins une session d'une heure.

Un des éléments importants pour l'éducation de groupe est certainement une relative homogénéité des participants. Une discordance trop importante dans

les caractéristiques des patients et leurs comportements, limite les bénéfices potentiels du partage d'expériences au sein du groupe. Ceci est confirmé dans un travail récent [6] qui montre des différences importantes entre diabétiques de type 1 et de type 2 concernant leurs habitudes de vie, leurs besoins... Ces différences influencent fortement les besoins en éducation de ces deux populations, ainsi que l'approche des éducateurs et les stratégies pédagogiques mises en place dans l'ET en groupe.

La comparaison de l'efficacité de l'éducation faite en face à face ou en groupe a été peu évaluée. Dans cet objectif, un même programme d'éducation délivré par les mêmes soignants sur les deux modes a été étudié [7]. La seule différence a consisté en l'adjonction d'un temps supplémentaire dans l'ET en groupe, au début, afin de permettre la création de la dynamique de groupe et mettre en place le processus d'éducation. La taille des groupes était de 4 à 8 personnes, ce qui permet, d'après les auteurs, de gérer les groupes tout en prenant en compte les besoins individuels. À 6 mois, l'amélioration du taux d'hémo-

Tableau I : Avantages et inconvénients de l'éducation en individuel et en groupe (adapté d'après réf. [5]).

Éducation thérapeutique	Individuel	Groupe
Avantages	– Personnalisation – Permet d'aborder le vécu du patient – Meilleure connaissance du patient – Possibilité de cerner les besoins spécifiques du patient – Respect du rythme du patient – Meilleur contact – Relation privilégiée	– Échanges d'expériences entre patient – Confrontations de points de vue – Convivialité – Émulation, interactions – Stimulation des apprentissages – Apprentissages expérientiels par « situations problèmes » – Gain de temps
Inconvénients	– Pas de confrontation avec d'autres patients – Absence de dynamique de groupe – Risque d'enseignement peu structuré – Risque d'incompatibilité avec un patient difficile – Risque d'emprise du soignant sur le patient – Lassitude due à la répétition – Prend trop de temps	– Enseignement impositif (vertical) – Patients trop hétérogènes – Difficulté de faire participer les participants – Inhibition des patients à s'exprimer – Difficulté d'accorder de l'attention à chacun – Difficulté à gérer un groupe – Horaires fixes des cours

globine A1c était légèrement supérieure dans l'intervention ET en groupe, à la limite de la significativité. Les auteurs concluent que l'ET en individuel ou en groupe, dans les conditions de l'étude, présente une efficacité similaire aussi bien en termes de connaissance que de résultats biocliniques. Ils démontrent que l'ET en groupe, lorsque celui-ci est de taille contrôlée (au maximum 8 patients), permet de répondre aux besoins individuels des participants. Des groupes de taille plus importante ne permettent ni une approche individuelle ni un travail basé sur l'expérience des participants. Ils limitent les interactions individuelles et font appel à des techniques pédagogiques descendantes. Les auteurs concluent que l'ET en groupe, telle que décrite dans leur étude, pourrait être généralisée. Ses avantages principaux sont de répondre aux besoins grandissants dans le DT2, et de représenter un coût moindre.

Deux autres études concluent à une efficacité similaire entre groupe et face à face. L'une concerne la mise à l'insuline où le contrôle glycémique s'améliore de la même façon, que les patients soient éduqués en groupe ou en individuel. Par contre le degré de satisfaction est plus important pour ceux qui participent à l'intervention en groupe [8]. Dans une étude plus ancienne, Campbell démontre une efficacité similaire de l'éducation individuelle, en petit groupe ou groupe plus important [revue en 8].

Quelques revues comparent aussi éducation en groupe ou individuelle [3, 8]. Elles concluent toutes à une absence de différence en termes d'efficacité sur l'équilibre glycémique entre ces deux modalités.

La perception de l'ET en groupe n'a elle aussi été que très peu analysée. Dans leur étude, Cooper *et al.* [9] ont exploré cette notion à l'occasion d'un « focus groupe » animé par les éducateurs avec un support semi-directif. Sur le thème intérêt du groupe comme structure d'apprentissage et de soutien psychosocial, les patients ont rapporté que les expériences vécues en groupe ont été importantes pour leur degré de satisfaction. La clé du succès réside pour eux dans l'empathie qu'apporte le groupe, lieu où expériences et sentiments sur le fait

d'avoir un diabète peuvent être partagés. Ainsi l'ET en groupe donne aux participants la possibilité d'explorer leurs attitudes envers le diabète et son traitement. Elle les encourage à analyser leur motivation vis-à-vis de leur comportement actuel et à acquérir de nouvelles compétences pour autogérer leur diabète. Le sentiment d'appartenance à un groupe comprenant et partageant votre problématique facilite de tels apprentissages. Pour obtenir ce résultat, les éducateurs doivent être capables de promouvoir la mise en place de la cohésion du groupe. De cette façon, celui-ci devient un moyen efficace de promotion des changements de comportement.

On peut dire qu'à ce jour les données de la littérature sont rares. Elles indiquent que les ET, en groupe ou individuelle, sont d'efficacité égale. Pour notre part, nous dirons qu'elles sont complémentaires et non exclusives, y compris chez un même patient.

Critères d'évaluation

Dans la littérature, l'intervention éducative est le plus souvent comparée à un groupe contrôle qui reçoit un suivi habituel ou à un groupe qui est en liste d'attente pour l'intervention. Ce deuxième mode de comparaison semble, pour des raisons éthiques, le plus approprié, et donc le plus souvent retenu aujourd'hui [10].

Comme toujours en diabétologie, le critère d'évaluation principal est le critère dur de l'évaluation de l'équilibre glycémique, l'hémoglobine glyquée (HbA1c), parfois associé à la glycémie à jeun. Les autres critères biocliniques le plus souvent étudiés sont : le poids (l'indice de masse corporel), la pression artérielle et le profil lipidique.

En ce qui concerne l'intervention éducative elle-même, le critère principal le plus souvent retenu est l'acquisition de connaissances cognitives. Beaucoup plus rarement sont analysés, la qualité de vie, l'*empowerment*, le degré de satisfaction des patients et les compétences acquises. Ces évaluations sont faites d'après des questionnaires validés dans leur domaine. Leur grand nombre et leur hétérogénéité, surtout pour les connais-

sances, rend les comparaisons difficiles d'une étude à l'autre.

Dans les études plus récentes, depuis 2003, le critère principal de jugement reste l'HbA1c. Toutefois, la complexité des phénomènes mis en œuvre dans les interventions éducatives est aujourd'hui prise en compte, avec l'évaluation des facteurs subjectifs reliant l'intervention elle-même et l'amélioration de l'équilibre glycémique, mais aussi de la motivation et des compétences des éducateurs, des aspects organisationnels et financiers [11].

Cette approche souligne les limites des méta-analyses systématiques réalisées jusqu'à présent, où les programmes éducatifs sont disséqués en unités indépendantes dont on essaye d'évaluer l'impact une par une. Le besoin d'études de qualité en ET, permettant d'affirmer les bénéfices qu'elle apporte dans un système de médecine par les preuves, implique une modification de la méthodologie employée. Ainsi, les études plus récentes et celles qui se mettent en place [9, 12, 13] intègrent dans leurs critères d'évaluation principaux, outre l'amélioration de l'équilibre glycémique, des critères qualitatifs et explicatifs des phénomènes mis en œuvre dans le processus éducatif.

Durée des études – durée de l'impact de l'intervention éducative

La durée de l'intervention éducative décrite dans les études est le plus souvent limitée à quelques heures, moins de 10 heures en général.

L'évaluation de l'impact de l'intervention est le plus souvent faite à 12 mois. Quelques études ne l'ont fait qu'à 6 mois. Très peu d'études, par contre, poursuivent cette évaluation au-delà des 12 mois [9, 12, 14]. Pourtant, les méta-analyses soulignent la diminution de l'impact de l'ET au fil du temps, en particulier sur le taux d'HbA1c [3, 15].

Plusieurs commentaires peuvent être apportés à ce stade. D'abord, la nécessité d'intégrer dans ces analyses à long terme, la notion d'évolutivité de la maladie diabétique [16]. Ainsi, la persistance d'un effet modeste, comme le maintien

du niveau initial d'HbA1c au bout de 5 ans [4], voire une diminution de 0,4 % de l'HbA1c [12], sont des résultats encourageants pour l'ET.

La deuxième réflexion au sujet de l'effet à long terme de l'ET concerne la nécessité de tenir compte de sa dynamique fluctuante dans le temps. Ainsi, dans leur étude, Sarkadi *et al.* ont montré que l'effet significatif de l'intervention à 6 mois avait été suivi d'un rebond du taux d'HbA1c à 12 mois, puis à nouveau d'une diminution significative de ce paramètre à 24 mois [12].

Enfin, l'effet de l'intervention éducative s'estompe probablement avec le temps. Se pose alors la question du renforcement de cette première intervention. Peu d'études proposent un renforcement [17-19] ; de plus, seule l'une d'entre elle évalue son bénéfice.

Lozano *et al.* [18] ont montré qu'au bout d'un an, le niveau de connaissance diminue alors que glycémie à jeun et HbA1c augmentent. Un renforcement de l'ET effectué à ce moment-là s'accompagne, à nouveau, comme après la première intervention, d'une amélioration des connaissances dont le score est meilleur qu'après la première session d'ET et d'une nouvelle baisse significative de l'HbA1c.

Modèles théoriques utilisés

Globalement, très peu de détails sont donnés dans les publications sur les modèles théoriques sous-tendant l'intervention en éducation thérapeutique. Ainsi, il existe une très grande variabilité des offres en ET, aussi bien en terme de durée et de contenu, que de modalité de mise en place. Pourtant, plusieurs auteurs soulignent, même s'il ne s'agit pas spécifiquement du domaine du DT2, que les programmes d'ET reposant sur une base théorique et prenant en compte la dimension psychosociale ont de meilleurs résultats [13].

Impact de l'éducation thérapeutique

L'ensemble des études montre une amélioration statistiquement significative des

paramètres étudiés dans le groupe intervention éducative.

La méta-analyse de la Cochrane Collaboration permet de conclure à une amélioration significative du taux d'HbA1c après ET (différence 0,8 % [IC95 % : 0,7 - 1,0] ; $p < 0,00001$). Dans cette méta-analyse, les deux études qui évaluent l'impact de l'ET à distance de l'intervention (2 et 4 ans) montrent que l'amélioration de l'HbA1c est maintenue (1,0 % [IC95 % : 0,5 - 1,4] ; $p < 0,00001$).

Pour les autres paramètres biocliniques (poids, pression artérielle, profil lipidique), en règle générale, on ne note pas d'amélioration significative, même si les résultats sont en faveur de l'intervention éducative.

Les questionnaires de connaissance sont toujours significativement améliorés après ET, mais le mode d'évaluation reste très hétérogène.

La majorité des études montrent, lorsqu'elles sont analysées, une amélioration des compétences concernant :

- l'autoprise en charge et l'autocontrôle glycémique [18, 20] ;
- l'instauration de l'équilibre alimentaire [20, 21] ;
- les soins de pieds [20] ;
- les comportements de « bonne santé » [14, 19].

Les résultats sont plus controversés pour l'activité physique, avec des effets positifs pour certains [20], une absence d'effet pour d'autres [8].

La qualité de vie a été très peu étudiée. Le plus souvent elle est retrouvée maintenue, seule l'équipe de Trento met en évidence une amélioration de celle-ci après ET en groupe [14, 19].

Depuis la méta-analyse de la Cochrane Collaboration, de nouvelles études ont été publiées [12, 14, 22]. Elles confirment toutes le bénéfice de l'ET en terme d'amélioration du contrôle glycémique. L'intérêt de ces nouveaux développements dans la recherche en éducation réside dans l'analyse plus fréquente des mécanismes reliant intervention éducative et amélioration de l'équilibre glycémique.

Dans leur étude, Sarkadi *et al.* [23] étudient des variables qualitatives permettant d'expliquer l'amélioration de l'équilibre glycémique. Ils arrivent à la

conclusion que plus les patients considèrent avoir un rôle actif dans la prise en charge quotidienne du diabète, meilleur est leur contrôle métabolique en terme d'HbA1c. Le patient actif est décrit, par opposition au patient passif, comme intervenant par des décisions quotidiennes dans le traitement du diabète, réalisant plus particulièrement des autocontrôles à l'occasion de symptômes décrits comme des alertes et prenant en compte leurs résultats. Les passifs sont définis comme des patients « bêtement observant » (« Je fais ce que l'on me dit de faire. »), réalisant une autosurveillance à heure fixe entraînant peu ou pas d'adaptation du traitement.

De leur côté, Cooper *et al.* [9] explorent plus particulièrement la perception du patient. L'étude est centrée sur l'évaluation de ce que les patients considèrent comme important dans l'intervention éducative dont ils ont bénéficié. Ils décrivent l'importance d'un climat de respect, de confiance et d'empathie. Le groupe en ET est considéré comme important, car il est basé sur le partage d'expériences, de besoins et d'émotions. La relation avec les soignants, en particulier ceux ne participant pas à l'ET, est jugée primordiale. Ils jugent positivement l'approche centrée sur l'apprenant, l'individualisation du temps dédié à l'ET, l'augmentation des savoirs cognitifs, le temps consacré à la réévaluation pour clarifier et interpréter dans la vie de tous les jours les éléments complexes de la prise en charge du diabète.

Plusieurs conclusions de cette étude sont à souligner [24]. La première est le manque d'outils qualitatifs permettant de mesurer l'engagement des participants dans un processus de changement de comportement. En effet, dans cette étude, il n'y a pas de modifications significatives d'ordre diététique ou activité physique, or les « focus groupe » conduits avec les patients relatent leur entrée dans un cycle de changement comportemental. Ensuite, l'étude souligne la nécessité de relier ce qui est appris à la vie quotidienne. Ainsi, apprendre à faire une autosurveillance sans possibilité d'autoadaptation (modifier son traitement) conduit à un sentiment d'insatisfaction, de manque de confiance ; d'autant plus qu'en cas de problème, les

patients devaient en référer à leur médecin, qui n'est pas toujours à l'écoute. Ceci a plutôt été une barrière pour un apprentissage efficace. Le système de santé, et plus particulièrement le corps médical, en limitant la responsabilité des patients et leur capacité de contrôle sur leur propre vie, phénomène associé aux manques de connaissances spécialisées en diabétologie des soignants, sont responsables de la diminution de l'impact de l'intervention au cours du temps. D'autres facettes de ce phénomène complexe sont explorées, comme le locus de contrôle, les réactions émotionnelles et l'adaptabilité, les notions d'*empowerment*...

L'étude de la littérature montre que l'ET en groupe dans le DT2 est aussi efficace, quel que soit le lieu d'exercice (soins de proximité, spécialistes, ville, hôpital) et quels que soient les professionnels impliqués, à condition qu'il y ait eu une formation. Pratiquement tous les programmes d'éducation publiés font référence à la formation des éducateurs spécifiquement pour le programme évalué. La motivation, la compétence et la performance des équipes d'éducation doivent aussi faire partie de l'évaluation des études.

Nous pouvons, à ce stade, conclure à l'efficacité des interventions éducatives en groupe dans le DT2, en particulier sur l'équilibre glycémique. Les auteurs de la revue systématique de la Cochrane Collaboration [4] vont même plus loin puisqu'ils concluent que ce type d'intervention peut être étendu à tous les patients atteints de DT2. Ils proposent en plus un renforcement régulier de l'ET, sur un rythme annuel par exemple, pour conforter et maintenir l'impact positif sur le taux d'HbA1c.

Discussion

La prise en charge du diabète est un processus complexe, engagé sur toute une vie, qui demande une participation active et de gros efforts aux patients. Plus de 95 % des décisions en relation avec la santé que prennent les patients diabétiques au quotidien, sont prises sans l'avis des soignants [25]. Les choix concernant l'alimentation, le tabac, l'activité physi-

que, l'adhésion au traitement prescrit, la réalisation de la surveillance glycémique, sont faits quotidiennement sur la base d'éléments personnels, émotionnels, culturels, sociaux... C'est en cela que le diabète est probablement la pathologie demandant une des implications les plus fortes des patients dans sa gestion.

L'éducation thérapeutique devient alors un composant incontournable et essentiel de la prise en charge du diabète. L'intervention éducative doit se situer dès le diagnostic du DT2, mais aussi se répéter, chaque fois que nécessaire, tout au long de la vie du patient, évoluant avec sa maladie.

Même si la majorité des études concernant l'ET en groupe dans le DT2 concluent à son efficacité sur le contrôle de la glycémie, les champs de recherche restent encore vastes.

Tout d'abord, la qualité méthodologique d'une grande majorité des études est en cause. Nous avons vu que moins de 10 % des études identifiées ont été retenues par les auteurs de la revue de la Cochrane Collaboration [4]. Et en définitive, seules 11 interventions éducatives, donnant lieu à 14 publications, ont été étudiées.

Des améliorations sont à apporter pour limiter les risques de biais en termes de randomisation, d'analyse des groupes en intention de traiter, de suivi des perdus de vue, de calcul des nombres de participants... Même si le double aveugle est impossible, il est important d'éviter le risque de pollution entre les groupes intervention et contrôle et de faire l'analyse des critères de l'étude en aveugle. Des études sur le long terme sont également nécessaires. Elles devront confirmer les impressions, aujourd'hui apportées par quelques études, sur l'efficacité des interventions éducatives à distance, la nécessité, les modalités et le rôle des renforcements en ET.

Enfin, une véritable estimation des coûts de telles interventions doit être faite. S'il semble acquis que l'éducation thérapeutique en groupe améliore le contrôle glycémique à court, voire long terme, on connaît peu de chose sur les mécanismes qui relient l'intervention éducative et son impact sur les paramètres biocliniques. Les études contrôlées randomisées sont considérées comme la méthode de choix

pour évaluer une intervention médicale, en particulier pharmacologique. Les interventions non pharmacologiques sont souvent complexes et font intervenir plusieurs éléments rendant leur évaluation difficile. Il est, en effet, difficile de mesurer séparément les effets des différents éléments de l'intervention [11]. Ceci s'applique tout particulièrement aux programmes d'ET.

On parle d'intervention complexe. Un modèle a été développé en Grande-Bretagne [10]. Il est aujourd'hui à la base des réflexions sur la recherche en ET [26] et se met en place dans les études qui débutent [13].

Ce modèle développe une méthodologie en 4 phases (figure 1).

- **Phase préclinique ou phase théorique** : la première étape est l'identification des éléments qui déterminent le succès de l'intervention. À cette phase, les modèles théoriques seront explorés, on pourra faire appel à des disciplines en dehors des sciences médicales, comme les sciences humaines en ET.

- **Phase I** : il s'agit de modéliser l'intervention. Il faudra définir ici tous les composants de l'intervention. Des simulations pourront permettre de comprendre l'interrelation existante entre ces différents composants.

- **Phase II** : cette étape, grâce à la mise en place d'une étude de faisabilité et d'acceptabilité, va permettre de définir le meilleur schéma pour l'étude randomisée. On pourra déterminer pendant cette phase le meilleur groupe contrôle, évaluer le nombre de sujets nécessaires pour l'étude randomisée, valider les critères de jugements.

- **Phase III** : c'est celle de l'étude randomisée contrôlée, bâtie selon des principes rigoureux permettant l'exploitation des résultats (calcul du nombre de sujets, critères d'inclusion et d'exclusion, méthodes de randomisation...).

- **Phase IV** : elle permettra d'établir la possibilité de transfert et la reproductibilité de l'intervention étudiée à grande échelle et sur le long terme.

La phase préclinique est primordiale. Elle manque souvent dans les études publiées. La première étape consiste donc à faire un travail théorique permettant d'authentifier les fondements qui seront à la base de l'intervention. Ainsi,

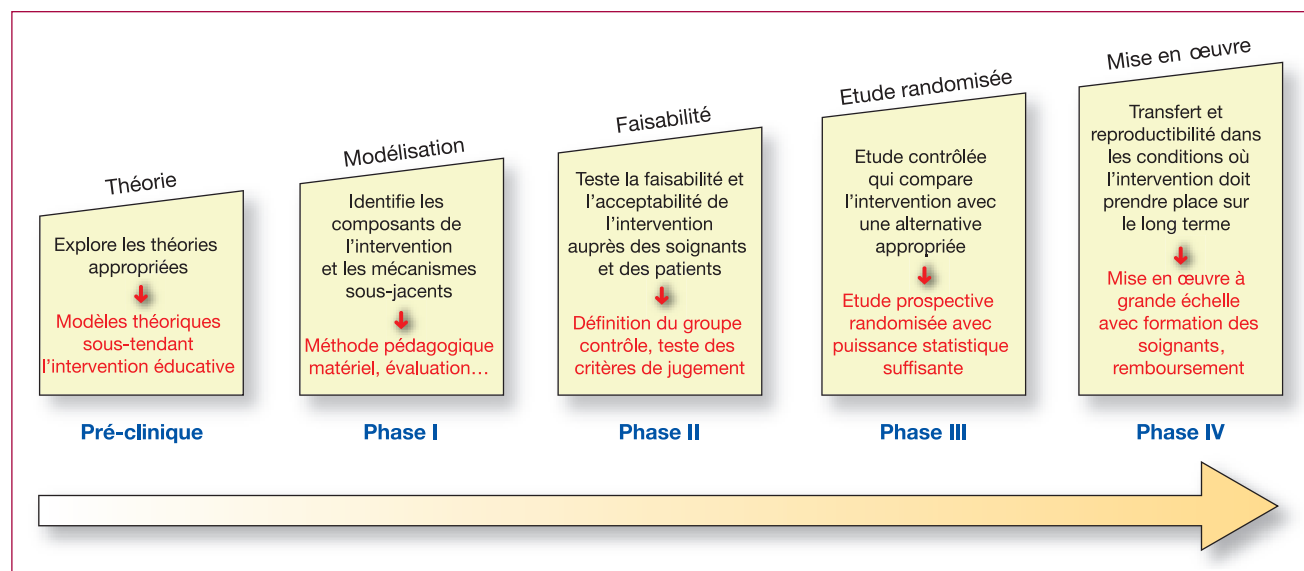


Figure 1 : Phases de mise en place d'une intervention complexe (adapté d'après réf. [10]).

dans le projet Desmond, dont la cible est les patients avec DT2 de diagnostic récent ou plus ancien, le programme d'éducation se développe autour de 3 approches théoriques [13]. Il s'axe sur le modèle d'autorégulation de Leventhal, dans lequel la représentation que se fait le patient de sa maladie et/ou son modèle personnel du diabète sont les déterminants clés des mesures qu'il va mettre en œuvre. Il inclut également la théorie sociocognitive de Bandura, qui fait intervenir la notion d'efficacité personnelle (*self-efficacy*), soit la perception que le patient a de sa capacité à mettre en pratique un comportement et à le maintenir sur le long terme [27]. La troisième approche théorique reposant sur les travaux de Vygotsky, théoricien de l'apprentissage par le groupe. Celui-ci considère que les cognitions émergent dans et par l'interaction sociale. Les besoins d'apprentissage se trouvent, d'après cette théorie, dans la zone proximale de développement de l'apprenant. Le rôle de l'éducateur est alors de créer un environnement favorable au processus d'apprentissage. Les participants sont au centre de ce processus. Le travail d'équipe coopératif permet aux participants d'explicitier leurs démarches, lesquelles pourront être à l'origine de nouvelles connaissances [13]. Cet exemple met en lumière la complexité

des processus mis en route et souligne l'importance d'une description précise de la démarche théorique sous-tendant l'action éducative.

La phase I est celle de la modélisation, ayant pour objectif de tester les hypothèses théoriques et de s'assurer que l'interaction souhaitée se réalise. Pour l'approche théorique décrite ci-dessous, 5 paramètres principaux visant à tester sa validité ont été identifiés. Ils évaluent, grâce à des questionnaires validés, la compréhension de la maladie et de sa durée, la perception de la capacité du patient à modifier le cours du diabète, la perception de la gravité et de l'impact du diabète dans la vie quotidienne [13]. Il est important que la conception d'une telle intervention en éducation fasse appel à une équipe multidisciplinaire de soignants, mais aussi d'experts des sciences humaines, en particulier du domaine de la pédagogie.

La phase II teste la faisabilité de l'intervention. Elle va permettre de définir le schéma optimal de la future étude randomisée contrôlée et de concevoir l'intervention à grande échelle. Au cours de cette phase, plusieurs options peuvent être testées pour définir la modalité la plus cohérente pour l'intervention. Pendant cette phase préparatoire va aussi se décider le mode de recrutement du bras contrôle de l'étude à venir.

Il existe différentes possibilités comme une prise en charge alternative ou, plus souvent, le mode de suivi habituel. Pour des raisons éthiques, la majorité des auteurs s'accordent sur le fait que le groupe contrôle ne peut pas être exclu de l'intervention éducative. L'inclusion de patients par tirage au sort sur une liste d'attente de l'intervention est la solution la plus souvent proposée [10, 24]. Au mieux, cette étude de faisabilité sera elle aussi randomisée.

Les critères de jugement sont eux aussi testés au cours de l'étude de faisabilité. Cette dernière permet de valider l'approche théorique et la modélisation avant de lancer une étude de grande envergure. En ET, l'analyse de variables uniquement quantitatives est insuffisante pour comprendre les mécanismes mis en cause dans l'impact de l'intervention éducative sur ces mêmes variables. L'exploration de la manière dont les participants connectent leurs expériences d'apprentissage à leur vie réelle est essentielle pour comprendre les liens existants entre les données quantitatives et les facteurs sociaux qui contribuent à ces résultats. Une telle approche fait appel à des méthodes combinées de recherche alliant quantitatif et qualitatif. Elles permettent d'explorer les différentes dimensions de l'intervention éducative. Elles augmentent le champ d'investigation

des études. La mise en lien des données quantitatives et qualitatives peut se faire selon plusieurs modalités. Par exemple, la triangulation, qui permet d'assurer la convergence, la confirmation, la correspondance des différentes données, ou la complémentarité qui clarifie, explique et détaille les résultats des différentes analyses [28]. La figure 2 donne un aperçu des différentes notions qui peuvent être explorées par les méthodes combinées de recherche.

C'est à cette étape que pourront être évalués d'autres paramètres, tout aussi importants, comme l'insertion de l'intervention à long terme dans le système de soins, son coût, son éventuel remboursement...

La phase III, celle de l'étude principale randomisée contrôlée, doit répondre aux critères de qualité définis dans le domaine de la recherche médicale. Nous en avons déjà parlé. Il faut, en ET, faire particulièrement attention aux biais pouvant être induits par l'absence d'aveugle dans ces études. La généralisation de telles études sera d'autant plus facile si elles se déroulent dans l'environnement où elles seront diffusées. L'emploi de méthodes de recherche combinée sera à l'origine de l'utilisation d'outils différents pour l'évaluation des paramètres quantitatifs et qualitatifs [24] :

- des questionnaires structurés pour le recueil des données quantitatives cliniques, démographiques... concernant les participants ;
- des questionnaires validés en diabétologie mesurant les attitudes des patients vis-à-vis du diabète et de son traitement, de la perception de la maladie, des comportements y compris la diététique, l'exercice physique et l'auto-surveillance ;
- la mesure de paramètres biocliniques (taux d'HbA1c, poids, pression artérielle...) ;
- des groupes de discussion avec guide d'entretien semi-directif pour explorer par exemple la perception de l'ET par les patients, son effet sur la vie « de tous les jours... ».

La phase IV, la généralisation de l'intervention éducative, une fois son bénéfice confirmé de façon scientifique, passe par plusieurs étapes. Ainsi en Allemagne, a été mise en place depuis plusieurs

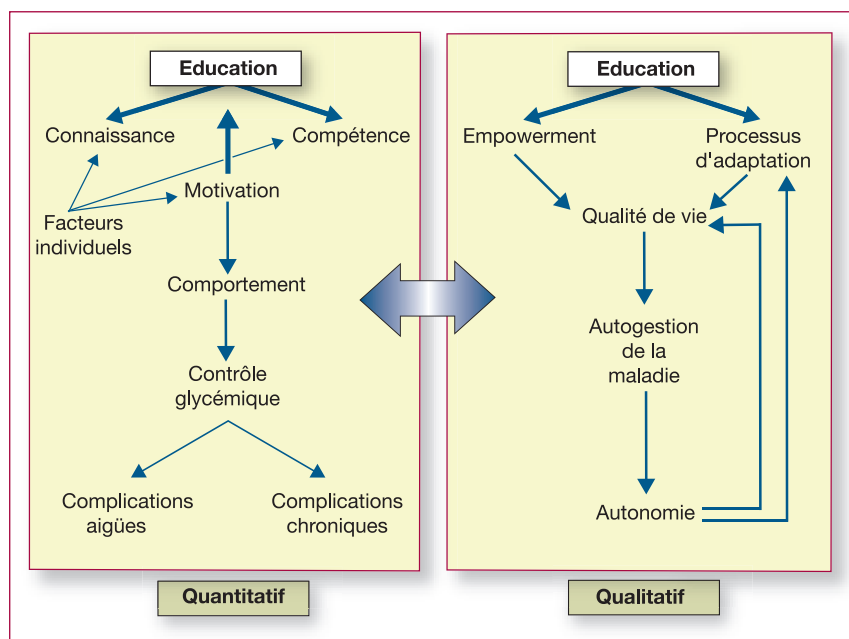


Figure 2 : Évaluation de l'éducation thérapeutique (adapté d'après réf. [28]).

Les points essentiels

- L'éducation thérapeutique du patient est un outil de traitement incontournable du diabète.
- L'éducation est thérapeutique si elle apporte un bénéfice supplémentaire, lorsqu'on la compare à d'autres types d'intervention.
- L'analyse de la littérature montre que l'éducation thérapeutique en groupe dans le diabète de type 2 est efficace, en particulier sur l'équilibre glycémique (HbA1c).
- Il existe en France une très grande variabilité de l'offre éducative dans le diabète de type 2. Malgré cela, on note la nécessité de développer une recherche de très haute qualité en éducation du patient, permettant de valider des concepts qui n'ont pas toujours été développés dans notre culture et organisation sociale et de soins.

années, en soins de proximité, une intervention éducative en groupe pour les patients diabétiques de type 2 [11]. Après validation de l'intervention par une étude prospective contrôlée, sa généralisation a été précédée par le remboursement de l'intervention, une formation nationale des médecins généralistes par les diabétologues, eux-mêmes ayant reçu une formation de formateur. Cette phase a elle aussi fait l'objet d'études évaluant la formation reçue par les soignants et l'impact de l'intervention en médecine de ville [11]. Après la généralisation de l'intervention, il reste important par la suite, au fil des années, de maintenir une surveillance, comme une

pharmacovigilance, pour s'assurer de la stabilité du programme et de l'absence d'effets néfastes.

Si l'on analyse les pratiques en France, on constate qu'il existe une très grande variabilité de l'offre éducative dans le DT2. Cela est plutôt une bonne chose, qui permet de s'adapter aux besoins et contraintes locales. Mais la majorité des programmes d'éducation sont peu ou pas structurés, très peu sont formellement évalués, de plus les personnes intervenant dans ces programmes ne sont que rarement formées en ET. Cela dénote le besoin de développer en France une recherche de très haute qualité en éducation du patient, permettant de valider

des concepts qui n'ont pas toujours été développés dans notre culture et notre organisation sociale et de soins.

L'éducation thérapeutique dans le DT2 a fait ses preuves, même si la qualité des études laisse encore parfois à désirer. Reste toutefois à explorer les mécanismes de l'impact de celle-ci. Une meilleure compréhension de ces phénomènes devrait :

- amener un gain d'efficacité ;
- permettre une généralisation des programmes d'éducation intégrés aux systèmes de soins ;
- affiner l'approche des patients « difficiles », dont l'adhésion aux recommandations est médiocre.

Enfin, une recherche de haute qualité doit conduire à une reconnaissance « officielle » de l'ET, en tout cas en France. Mais même si celle-ci est acquise, la pratique de l'ET à grande échelle, comme l'exige la forte augmentation du nombre de patients atteints de diabète de type 2, se heurte encore à des problèmes d'organisation de soins et de formation des soignants dans notre pays.

Références

- [1] World Health Organisation (European Office). Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: WHO 1999.
- [2] Funnel MM, Anderson RM, Arnold MS, et al. Empowerment: an idea whose time has come in diabetes education. *Diabetes Educ* 1991;17:37-41.
- [3] Norris SL, Lau J, Smith CJ, et al. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care* 2002;25:1159-71.
- [4] Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;18: CD003417.
- [5] Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique (2^e édition complétée). Paris: Maloine 2003.
- [6] Smaldone A, Ganda OP, McMurrich S, et al. Should group education be separated by type of diabetes? *Diabetes Care* 2005;29:1656-8.
- [7] Rickheim PL, Weaver TW, Flader JL, Kendall DM. Assessment of group versus individual diabetes education: a randomized study. *Diabetes Care* 2002;25:269-74.
- [8] Mensing CR, Norris SL. Group education in diabetes: effectiveness and implementation. *Diabetes Spectrum* 2003;16:96-103.
- [9] Cooper HC, Booth K, Gill G. Patients' perspectives on diabetes health care education. *Health Educ Res* 2003;18:191-206.
- [10] Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ* 2000;321:694-6.
- [11] Mühlhauser I, Berger M. Patient education – evaluation of a complex intervention. *Diabetologia* 2002;45:1723-33.
- [12] Sarkadi A, Rosenqvist U. Experience-based group education in type 2 diabetes: a randomised controlled trial. *Patient Educ Couns* 2004;53:291-8.
- [13] Skinner TC, Carey ME, Craddock S, et al. DESMOND Collaborative. Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed (DESMOND): process modelling of pilot study. *Patient Educ Couns* 2006;64:369-77.
- [14] Trento M, Passera P, Borgo E, et al. A 5-year randomized controlled study of learning, problem solving ability, and quality of life modifications in people with type 2 diabetes managed by group care. *Diabetes Care* 2004;27:670-5.
- [15] Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care* 2001;24:561-87.
- [16] UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. Intensive blood-glucose control with sulphonylureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33). *Lancet* 1998;352:837-53.
- [17] Heller SR, Clarke P, Daly H, et al. Group education for obese patients with type 2 diabetes: greater success at less cost. *Diabet Med* 1988;5:552-6.
- [18] Lozano ML, Armalé MJ, Tena Domingo I, Sánchez Nebra C. The education of type-2 diabetics: why not in groups? *Aten Primaria* 1999;23:485-92. Erratum in: *Aten Primaria* 1999 ;24:178.
- [19] Trento M, Passera P, Tomalino M, et al. Group visits improve metabolic control in type 2 diabetes: a 2-year follow-up. *Diabetes Care* 2001;24:995-1000.
- [20] Deakin TA, Cade JE, Williams DDR, Greenwood DC. Empowered patients: better diabetes control, greater freedom to eat, no weight gain! *Diabetologia* 2003;46 (suppl 2):A90 [abstract OP-252].
- [21] Holtrop JS, Hickner J, Dosh S, et al. "Sticking to it – diabetes mellitus": a pilot study of an innovative behavior change program for women with type 2 diabetes. *Am J Health Educ* 2002;33:161-6.
- [22] Ko SH, Song KH, Kim SR, et al. Long-term effects of a structured intensive diabetes education programme (SIDEp) in patients with type 2 diabetes mellitus – a 4-year follow-up study. *Diabet Med* 2007;24:55-62.
- [23] Sarkadi A, Vég A, Rosenqvist U. The influence of participant's self-perceived role on metabolic outcomes in a diabetes group education program. *Patient Educ Couns* 2005;58:137-45.
- [24] Cooper H, Booth A, Gill G. Using combined research methods for exploring diabetes patient education. *Patient Educ Couns* 2003;51:45-52.
- [25] Anderson RM. Patient empowerment and the traditional medical model. A case of irreconcilable differences? *Diabetes Care* 1995;18:412-5.
- [26] Lenz M, Steckelberg A, Richter B, Mühlhauser I. Meta-analysis does not allow appraisal of complex interventions in diabetes and hypertension self-management: a methodological review. *Diabetologia* 2007;50:1375-83.
- [27] Reach G. Pourquoi se soigne-t-on ? Une esquisse philosophique de l'observance. Collection « Clair & Net ». Paris: Latresne, Le Bord de l'Eau 2005.
- [28] Bryman A. Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qual Res* 2006;6:97-113.

B. Sandrin-Berthon

Médecin de santé publique,
Comité régional d'éducation pour la santé
(CRES) du Languedoc-Roussillon,
Hôpital La Colombière, Montpellier.
Présidente de la Commission Maladies
chroniques et incapacités,
Haut Conseil de la santé publique.

L'éducation thérapeutique : pourquoi ?

L'éducation thérapeutique se développe actuellement, de pair avec l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Pour quelles raisons doit-on la promouvoir ? Pourquoi l'éducation thérapeutique : dans quel but, pour quelle finalité ? Que peut-elle apporter aux patients, aux professionnels de santé, à l'assurance-maladie, à l'industrie pharmaceutique ?

Introduction

L'éducation thérapeutique, **pourquoi ?** Pour quelles raisons devrait-on aujourd'hui soutenir le développement de l'éducation thérapeutique ? Face à quels constats, **en réponse à quels besoins ?** Les arguments visant à promouvoir cette activité sont relativement consensuels, même si l'on devine qu'ils ne procèdent pas de la même logique selon qu'ils sont avancés par des professionnels de santé, par des responsables politiques ou administratifs, par l'industrie pharmaceutique ou par des associations de patients.

L'éducation thérapeutique, **pour quoi ?** Dans quel but, **pour quelle finalité ?** Quelles sont les intentions, explicites ou non, des promoteurs de l'éducation thérapeutique ? Les réponses à cette question paraissent beaucoup moins homogènes. Cet article s'efforce de mettre en évidence des conceptions différentes de l'éducation thérapeutique qui génèrent sans doute des modalités différentes de mise en œuvre.

Pourquoi l'éducation thérapeutique est-elle en plein développement ?

L'essor des maladies chroniques

Quelles sont les raisons mises en avant pour justifier le recours à l'éducation thérapeutique ? Quels que soient les articles, les discours ou les documents

officiels consultés, l'évocation de l'éducation thérapeutique est très généralement associée à celle de la maladie chronique, pour des motifs qui seront évoqués dans les paragraphes suivants. La population vieillit, l'espérance de vie augmente ; corollairement la durée d'évolution des maladies chroniques s'accroît de même que le nombre de personnes qui en sont atteintes (près de 20 % de la population française) [1]. C'est ainsi qu'en 1994, le Haut Comité de la santé publique (HCSP) mentionne dans son rapport sur la santé en France [2] : « Les années qui viennent seront dominées par les maladies chroniques et les handicaps. La spécialisation et la technique ne permettront ni de les réduire de manière significative ni de les prendre en charge correctement. C'est dans le mode d'organisation des soins, dans le rôle des généralistes et dans la place faite à l'utilisateur partenaire que l'on trouvera les réponses. » Dix ans plus tard, la Loi de santé publique prévoit la mise en œuvre d'un Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique. Au cours de cette décennie, on a assisté à une prise de conscience par tous les acteurs concernés des conséquences liées à ce constat épidémiologique [3]. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) parle même d'une épidémie de maladies chroniques. Cette réalité constitue un terreau favorable au développement de l'éducation thérapeutique. Dans un article souvent cité en référence [4], Jean-Philippe

Correspondance :

Brigitte Sandrin-Berthon

Comité régional d'éducation pour la santé
du Languedoc-Roussillon
Hôpital La Colombière
33, av. Charles-Flahault
34295 Montpellier cedex 5
sandrin-berthon.cres@wanadoo.fr

© 2008 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Assal, après avoir démontré que les caractéristiques des maladies chroniques s'opposaient point par point à celles des maladies aiguës, présente l'éducation thérapeutique comme l'une des composantes indispensables de leur traitement. En effet, seule une forte participation du patient à sa prise en charge peut répondre aux spécificités des maladies chroniques :

- le médecin doit renoncer à les guérir et le patient doit apprendre à vivre avec ;
- elles sont souvent asymptomatiques pendant de longues périodes, ce qui provoque un décalage entre la perception du patient et la réalité de son état de santé ;
- elles nécessitent des traitements à vie, souvent complexes, non dépourvus d'effets secondaires et que le patient doit comprendre, accepter et gérer au quotidien ;
- elles nécessitent souvent aussi des changements d'habitudes de vie ;
- ces traitements contraignants, même s'ils sont bien suivis, n'empêchent pas toujours une évolution défavorable de la maladie.

Qu'en disent les patients ?

Dans le cadre d'un colloque, la présidente d'une association de personnes asthmatiques conclut ainsi son intervention : « Les médecins disent souvent que les personnes asthmatiques sont très difficiles à soigner. Les statistiques montrent que seulement 50 % des malades prennent correctement leur traitement. Il y a un paradoxe entre l'angoisse générée par la maladie, la peur de la crise et la faible observance des traitements : d'où la nécessité d'une éducation bien conçue dans le cadre d'un partenariat entre les soignants et les patients. » [5]. Plus généralement, en 2004, dans le but de préparer le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique [1], une enquête a été menée auprès des associations de patients. Elle a permis d'identifier et de hiérarchiser leurs attentes : parmi les 25 objectifs cités, apparaissent, en 6^e position, « éduquer les patients à mieux vivre au quotidien avec leur maladie » et, en 9^e position, « éduquer les patients pour une conduite thérapeutique adaptée ». Quelle que

soit la pathologie qui les concerne, les associations de patients semblent percevoir l'éducation thérapeutique comme une démarche susceptible de répondre à leurs besoins et d'améliorer la qualité de vie des personnes malades.

On assiste depuis plusieurs années à une remise en question croissante du pouvoir médical et des politiques de santé publique, liée notamment à différents événements fortement médiatisés (sang contaminé, vache folle, amiante...). Les usagers réclament des comptes et veulent être informés. En 2004, 25 associations intervenant dans le domaine de la santé se regroupent au sein du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss) dans le but, notamment, de défendre les intérêts et les droits des usagers du système de santé et de participer aux prises de décisions dans le domaine de l'organisation des soins et de la promotion de la santé [6]. On voit ainsi se développer la notion de patient citoyen et l'on observe une évolution de la relation soignant/soigné. Les patients discutent de leur traitement, recherchent des informations auprès de sources variées, se posent en partenaires des soignants et veulent être associés aux décisions qui les concernent. Autant d'exigences auxquelles la démarche éducative apporte des éléments de réponse puisqu'elle place le patient dans une position de sujet, d'acteur de son traitement ou, plus généralement, de sa santé [7].

Qu'en disent les professionnels de santé ?

Les professionnels de santé constatent avec amertume que les « recommandations hygiéno-diététiques » qu'ils délivrent aux patients atteints de maladie chronique sont rarement suivies d'effet. De nombreuses études sur l'observance viennent d'ailleurs corroborer leur inquiétude. La non-observance, définie comme « le fait de ne pas suivre les recommandations prodiguées par le médecin [...] représente un phénomène fréquent, concernant en fait plus d'un patient sur deux, touchant tous les aspects du traitement, ayant potentiellement des conséquences graves, contribuant à l'aggravation des dépenses de santé. L'OMS, dans un rapport

publié en 2003, déclare que résoudre ce problème permettrait d'améliorer davantage l'efficacité des soins en général que n'importe quel progrès médical. » [8].

Dans les recommandations professionnelles publiées par la Haute Autorité de santé (HAS) pour le traitement et le suivi des personnes atteintes de maladie chronique, l'éducation thérapeutique apparaît de plus en plus fréquemment comme un volet fondamental de la prise en charge.

Qu'en dit l'assurance-maladie ?

L'assurance-maladie fait ses comptes et alerte sur les dépenses de plus en plus lourdes générées par le nombre croissant de ce qu'elle nomme les « affections de longue durée » (84 milliards d'euros consacrés chaque année aux 7,5 millions de personnes bénéficiant du régime d'affection de longue durée [1]). Elle finance depuis quelques années des programmes d'éducation thérapeutique mis en place par des professionnels de santé libéraux, à titre expérimental (par exemple le programme Asaved, mis en place dans trois départements, où médecins généralistes et infirmiers libéraux proposaient des séances collectives d'éducation thérapeutique à des patients diabétiques) ou dans le cadre des réseaux de santé. Depuis 2005, quatre Urcam (Unions régionales des caisses d'assurance maladie) [9] de référence ont été désignées pour développer et structurer l'offre d'éducation thérapeutique sur leur territoire. La lettre de cadrage, qui définit leur mission, précise que : « l'augmentation constante du nombre de patients atteints de pathologies chroniques ainsi que le constat d'une mauvaise observance des traitements ont fait de l'éducation thérapeutique un enjeu majeur. [...] L'Assurance maladie y est intéressée à plusieurs titres :

- la responsabilisation du patient dans la prise en charge de sa maladie ;
- comme moyen d'améliorer la prise en charge du patient ;
- comme activité d'un processus de soin qu'elle doit suivre ;
- comme source d'économie dans le cadre d'une prise en charge plus efficiente. » [10].

Qu'en dit l'industrie pharmaceutique ?

L'industrie pharmaceutique soutient aussi le développement de l'éducation thérapeutique en faisant alliance, dans le meilleur des cas, avec des sociétés savantes pour assurer la formation de professionnels de santé et la diffusion d'outils pédagogiques. Elle essaye aussi depuis quelques années, sous couvert d'aide à l'observance, d'obtenir l'autorisation d'intervenir directement auprès des patients, par appel téléphonique ou visite à domicile. En effet, « selon une revue destinée aux cadres de firmes pharmaceutiques, "les firmes pharmaceutiques ont de bonnes raisons de s'inquiéter du fait que tant de patients ayant une affection chronique interrompent trop tôt leur traitement. Non seulement cela diminue considérablement le retour sur investissement de leurs campagnes promotionnelles, mais une statistique classique du marketing montre qu'il est six fois plus coûteux d'obtenir un nouveau client que d'en garder un". L'observance insuffisante des patients "coûterait" plus de 30 milliards de dollars par an aux firmes. Les firmes ont donc multiplié les programmes d'aide à l'observance dans de nombreux pays. » [11].

En France, au début de l'année 2007, certains responsables politiques ont voulu autoriser, par ordonnance, l'industrie pharmaceutique à mettre en place de tels programmes : un débat parlementaire a eu lieu à ce sujet. Face au tollé des professionnels de santé et de diverses associations qui y voyaient une forme déguisée de publicité directe pour les médicaments, le projet a été ajourné.

En guise de synthèse

L'éducation thérapeutique semble ainsi offrir aux professionnels la perspective d'une plus grande efficacité, aux associations de patients l'opportunité d'une meilleure reconnaissance et à l'Assurance maladie, l'espoir d'une meilleure gestion de ses fonds. Un lien s'établit ainsi entre maladie chronique et éducation thérapeutique. On peut toutefois penser que l'intégration systématique de l'éducation thérapeutique aux soins, dans le domaine des maladies chroniques, donnera l'habitude aux professionnels de santé et aux patients de

réfléchir et d'agir en partenariat : cela devrait donc, à terme, transformer aussi les modalités de prise en charge des maladies aiguës.

Quelle est la finalité de l'éducation thérapeutique ?

Dans leur enquête menée auprès de différents types de structures qui pratiquent l'éducation des patients diabétiques de type 2, Cécile Fournier *et al.* ont mis en évidence que si « en théorie, tous les programmes visent à augmenter l'autonomie des patients [...], le modèle d'éducation du patient sous-jacent aux activités proposées peut varier entre deux modèles extrêmes. » [12]. D'un côté, le patient est autonome s'il est capable de gérer au

quotidien le traitement qui lui est prescrit (modèle de compliance). De l'autre, le patient est autonome s'il est à même de prendre les décisions relatives à sa santé (modèle d'autodétermination).

Il paraît alors intéressant de préciser le sens des mots.

- Gérard Reach définit l'**observance** thérapeutique comme « l'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales » [8]. Dans le même ouvrage, Philippe Barrier rappelle l'origine religieuse du terme et sa signification profonde : l'obéissance inconditionnelle à une règle, à une prescription, édictée par une autorité.

- À propos de l'autonomie, le même auteur précise qu'elle « ne doit pas être confondue avec l'**indépendance**. L'individu humain n'est pas indépendant (le patient chronique encore moins, qui

Les points essentiels

- L'intégration systématique de l'éducation thérapeutique aux soins, dans le domaine des maladies chroniques, donne l'habitude aux professionnels de santé et aux patients de réfléchir et d'agir en partenariat : cela doit donc, à terme, transformer aussi les modalités de prise en charge des maladies aiguës.
- Il paraît essentiel que les professionnels qui pratiquent l'éducation thérapeutique clarifient leurs intentions éducatives. Si la démarche éducative est en décalage avec les intentions affichées, il y a peu de chances que les patients s'y retrouvent et tirent véritablement bénéfice de l'éducation qui leur est proposée.
- Se focaliser sur l'observance risque, à terme, de détériorer la relation soignant/soigné. Si le patient ne modifie pas ses comportements dans le sens escompté, il pourra se sentir, selon les cas, incompris, découragé, infantilisé, coupable... autant de sentiments qui auront tendance à l'éloigner des professionnels, pleins de bonne volonté, qui s'efforcent de le remettre « dans le droit chemin ».
- Si la finalité de l'éducation thérapeutique est la qualité de vie, le bien-être ou l'autonomie, on perçoit que seule la personne malade peut définir, pour elle-même, le but à atteindre.
- La différence est fondamentale entre le fait de mettre son savoir à la disposition des personnes que l'on soigne, de les aider à se l'approprier, à l'utiliser pour faire des choix, et le fait de fixer des normes extérieures à la personne et de lui prescrire des comportements à adopter.
- L'éducation thérapeutique a pour but que la personne qui consulte un professionnel des soins, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. Autrement dit, il s'agit d'aider le patient à prendre du pouvoir.
- L'éducation thérapeutique suppose, de la part du soignant, un changement de posture et un changement de rapport au savoir médical. Le soignant est amené à reconnaître l'influence de son domaine privé, intime, sur sa pratique professionnelle. La relation de soins, a fortiori quand elle se veut éducative, émancipatrice, promotrice d'autonomie... est une relation qui engage.

dépendra toujours d'un traitement et d'un médecin qui le lui prescrit). Les individus humains sont pris dans des rapports d'interdépendance qu'ils apprennent à gérer. L'**autonomie**, c'est cette capacité qu'a l'homme du fait de sa liberté de choix, c'est-à-dire d'autodétermination, à choisir d'obéir à la loi. Loi qu'il se donne à lui-même et à laquelle il se soumet. » [13].

Sur le plan philosophique, les finalités d'observance et d'autonomie sont en contradiction l'une avec l'autre. Dès lors, il paraît essentiel que les professionnels qui pratiquent l'éducation thérapeutique clarifient leurs intentions éducatives. Car leurs modalités d'intervention et d'évaluation devront en découler, de même que les compétences qu'ils devront acquérir à travers la formation initiale ou continue. Il en va de la cohérence du dispositif d'éducation, gage de son efficacité. Si la démarche éducative est en décalage avec les intentions affichées, il y a peu de chances que les patients s'y retrouvent et tirent véritablement bénéfice de l'éducation qui leur est proposée.

Si la finalité de l'éducation est l'observance ou la compliance, autrement dit le respect par le patient de la prescription médicale, cela signifie que le médecin définit le but à atteindre, les modalités du traitement et les règles hygiéno-diététiques que le patient doit suivre, les comportements qu'il doit adopter et, sur la base d'un diagnostic éducatif, les compétences qu'il doit acquérir. Celles-ci feront ensuite l'objet d'une évaluation par l'équipe soignante.

On perçoit vite les limites d'une telle conception de l'éducation thérapeutique. Interrogée sur ce que serait pour elle une consultation idéale, une personne diabétique répond par exemple : « On ne veut plus d'interlocuteur qui décide de tout, tout seul, qui donne l'impression de vous juger chaque fois que vos analyses ne sont pas bonnes, qui vous infantilise et vous assène des règles de bonne conduite du parfait petit diabétique. » [14]. Les auteurs d'un rapport sur le « *disease management* » mentionnent : « Les bouleversements psychologiques et sociaux induits pour les patients par les maladies chroniques les conduisent à développer des stratégies complexes d'ajustement par rapport aux normes

médicales en fonction de leurs préférences, de leurs valeurs, des ressources et contraintes de leur environnement social. Il y a donc un risque de substituer à ces arrangements une norme abstraite, de remettre en cause les efforts de chaque patient pour rechercher un équilibre avec sa maladie afin de promouvoir la « bonne » attitude du patient compliant » [15]. Quant à Philippe Barrier, il écrit : « Aussi loin que puisse aller le devoir de bienfaisance du médecin, celui-ci ne pourra jamais se substituer à la volonté propre du patient. Il peut sans doute vouloir à sa place, mais ne peut aucunement faire que celui-ci veuille ou désire. Le patient fera peut-être ce que veut le médecin, mais avec « mauvaise volonté », puisque ce n'est pas la sienne qui est le moteur de son action. Un sujet qui agit par la volonté d'un autre, c'est une marionnette, effectivement obéissante si l'on sait bien la manipuler » [13].

Le fait de se focaliser sur l'observance risque, à terme, de détériorer la relation soignant/soigné. Si le patient ne modifie pas ses comportements dans le sens escompté, il pourra se sentir, selon les cas, incompris, découragé, infantilisé, coupable... autant de sentiments qui auront tendance à l'éloigner des professionnels, pleins de bonne volonté, qui s'efforcent de le remettre « dans le droit chemin ». C'est ce dont témoigne la personne diabétique précédemment citée : « J'ai [rencontré] des médecins, certes performants dans leur domaine mais humainement « étriqués ». À ceux-là je n'opposais guère de résistance apparente mais je n'osais rien confier de mes difficultés, de mes angoisses, de mes envies de tout envoyer « valser ». Je trafiquais mes carnets d'analyse, me sentant à chaque consultation de plus en plus coupable de mentir sur la réalité, « ma » réalité. Au bout du compte, je n'ai plus rien noté pendant près de 10 ans avec, pour seule réponse à ceux qui m'en demandaient la raison, une agressivité infantile. »

En revanche, si la finalité de l'éducation thérapeutique est la qualité de vie, le bien-être ou l'autonomie, on perçoit que seule la personne malade peut définir, pour elle-même, le but à atteindre. Quant au professionnel de santé, il s'emploie à « écouter le patient, l'en-

tendre, comprendre ce qu'il ressent et le sens qu'il donne à sa maladie, à son traitement. [...] Il ne s'agit pas d'écouter d'abord pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère. Il existe de part et d'autre, chez le patient et chez le soignant, des connaissances, des représentations, du rationnel et de l'irrationnel, du conscient et de l'inconscient. Mener une démarche éducative, c'est construire à chaque rencontre, à partir de tous ces éléments, de nouvelles réponses, acceptables à ce moment-là par l'un et par l'autre » [7]. Le travail des soignants et la formation requise sont donc d'une autre nature que dans un modèle focalisé sur l'observance. « Il ne s'agit pas d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie » [16]. Il ne s'agit pas non plus de renoncer à son savoir médical. La différence est fondamentale entre le fait de mettre son savoir à la disposition des personnes que l'on soigne, de les aider à se l'approprier, à l'utiliser pour faire des choix, et le fait de fixer des normes extérieures à la personne et de lui prescrire des comportements à adopter.

À mon sens, l'éducation thérapeutique a pour but que la personne qui consulte un professionnel des soins, quel que soit son état de santé, soit en mesure de contribuer elle-même à maintenir ou améliorer sa qualité de vie. Il s'agit d'aider le patient à prendre du pouvoir. Cette notion de « prise de pouvoir » est sans doute à rapprocher de l'*empowerment* qu'Isabelle Aujoulat décrit et analyse à partir du témoignage de 40 personnes qui, dans le cadre d'un entretien individuel approfondi, ont raconté leur expérience de vie avec une maladie chronique. Elle présente le processus d'*empowerment* « comme alternative à la compliance en tant que principe pour guider la relation de soins et d'éduca-

tion. [...] Suivant le principe de l'auto-détermination, la finalité d'une éducation visant l'*empowerment* devrait être de permettre à une personne de choisir en toute connaissance de cause... y compris d'adopter des comportements défavorables à sa santé (physique) ! [...] Les comportements ou les attitudes adoptés par les personnes ne devraient pas être considérés a priori comme fonctionnels ou dysfonctionnels en soi. C'est le sens que prend le comportement pour la personne par rapport à son contexte de vie à un moment précis, qui peut renseigner sur le niveau d'adéquation de son comportement avec ses besoins, à ce moment-là, pour elle-même » [17]. On est alors bien loin d'une éducation thérapeutique centrée sur la prescription de comportements et sur l'observance. Cela suppose, de la part du soignant, un changement de posture et un changement de rapport au savoir médical. Les professionnels de santé doivent « apprendre à écouter ce qu'expriment les patients, dans leur langage, mais aussi accepter de se laisser interpeller par ce savoir. [...] Si le savoir des patients est souvent bien éloigné de celui des médecins, il n'est guère satisfaisant de le qualifier de "faux savoir". [...] Ce savoir que livrent les patients parle de leur vécu, de leur présent et de leur passé, est enraciné dans leur culture, dans des traditions et dans la société. Il ne peut pas – ne peut plus – être ignoré des pratiques soignantes » [18]. En accédant à la « logique » du patient, en adoptant une démarche « compréhensive », profondément humaniste, le soignant s'ouvre également à lui-même. Il prend conscience, par réciprocité, que ses décisions professionnelles ne sont pas le fruit de sa seule formation médicale mais aussi de toute son histoire personnelle. Il est amené à reconnaître l'influence de son domaine privé, intime, sur sa pratique professionnelle. La relation de soins, *a fortiori* quand elle se veut éducative, émancipatrice, promotrice d'autonomie... est une relation qui engage.

L'éducation thérapeutique, pour quoi ?

On a vu les limites d'une approche centrée sur l'observance. Si le concept d'autonomie, quant à lui, paraît trop complexe à appréhender ou à rendre opérationnel pour des professionnels de santé à la recherche d'une approche pragmatique de l'éducation thérapeutique, il semble néanmoins compatible avec une recherche d'amélioration de la qualité de vie. À condition bien sûr que la qualité de vie soit définie par chaque personne malade, pour elle-même, et non pas par les professionnels de santé. La qualité de vie comme finalité de l'éducation thérapeutique : c'est bien la voie qui nous est suggérée par le Plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique dans lequel l'éducation thérapeutique apparaît comme un moyen privilégié. Encore faut-il que la formation des professionnels, la démarche qu'ils mettent en œuvre et les critères d'évaluation qu'ils choisissent soient en adéquation avec cette finalité.

Références

- [1] Ministère de la Santé et des Solidarités. Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007. 52 p.
- [2] Haut Comité de la santé publique. La santé en France. Rapport général. Paris:La documentation française. Novembre 1994. 334 p.
- [3] Bourdillon F, Sandrin-Berthon B, Tissot F. Aspects institutionnels de l'éducation thérapeutique. Émergence d'une volonté politique. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, éditeurs. Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Paris:Masson 2007. 270 p.
- [4] Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. Encycl Méd Chir. Paris:Elsevier 1996. Thérapeutique, 25-005-A10. pp.1-16.
- [5] Le Borgne MD. Le point de vue des personnes asthmatiques. In: L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris:Presses Universitaires de France 2000. pp.41-47.
- [6] Statuts du Collectif inter associatif sur la santé, septembre 2004. www.leciss.org
- [7] Sandrin-Berthon B. Pourquoi parler d'éducation dans le champ de la médecine ? In: L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris:Presses Universitaires de France 2000. pp.7-39.
- [8] Reach G. L'observance thérapeutique, ou la mise à l'épreuve de la volonté. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, éditeurs. Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Paris:Masson 2007. pp.72-79.
- [9] Unions régionales des caisses d'assurance maladie (URCAM) de Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Rhône-Alpes. Recommandations d'organisation et cahier des charges : Unité transversale d'éducation thérapeutique des patients (UTEP) atteints de maladies chroniques. www.urcam.org/fileadmin/FRANCHE-COMTE/publications/docs/ETHER-UTEP.pdf
- [10] Urcam de référence éducation thérapeutique des patients. Fiche de cadrage. Thème : Éducation thérapeutique du patient. www.urcam.org/Urcamdereference/ETHER_FicheCadrage_urcamreference.pdf
- [11] Programmes des firmes pharmaceutiques d'« aide à l'observance » : l'imposture. Rev Prescrire 2006;26:300.
- [12] Fournier C, Jullien-Narboux S, Pélissand J, Vincent I. Modèles sous-jacents à l'éducation des patients : enquête dans différentes structures accueillant des patients diabétiques de type 2. Évolutions N° 5, Paris:Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes). Janvier 2007. www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1007.pdf
- [13] Barrier P. L'observance. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A, éditeurs. Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Paris:Masson 2007. pp.62-71.
- [14] Marité. Idéal, vous avez dit idéal ? OSE 2006;14:1.
- [15] Bras PL, Duhamel G, Grass E. Améliorer la prise en charge des malades chroniques : les enseignements des expériences étrangères de « disease management ». Paris:Inspection générale des affaires sociales (IGAS). Rapport RM2006-136P, septembre 2006. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/064000763/0000.pdf>
- [16] Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In: Fischer GN, éditeur. Traité de psychologie de la santé. Paris:Dunod 2002. pp.405-24.
- [17] Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique : des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire. Thèse de doctorat en santé publique. Option : éducation du patient. Université catholique de Louvain, Unité d'éducation pour la santé RESO. Bruxelles, janvier 2007. www.edoc.bib.ucl.ac.be:81/ETD-db
- [18] Vincent I. La prise en compte des représentations sociales dans les interventions d'éducation du patient. In: Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations. Presses universitaires de Rennes 2006. pp.199-209.

I. Debaty¹, M. Baudrant²,

P.-Y. Benhamou¹, S. Halimi¹

¹Unité de diabétologie, Pôle DigiDune,
Centre hospitalier universitaire, Grenoble.

²ThEMAS TIMC-IMAG (UMR CNRS 5525),
Université Joseph-Fourier, Pôle Pharmacie,
Centre hospitalier universitaire, Grenoble.

Évaluation de la qualité de vie en éducation thérapeutique du patient diabétique : intérêts et limites des échelles de mesure standardisées

L'amélioration de la qualité de vie est un enjeu thérapeutique dans la prise en charge éducative des patients diabétiques. Le groupe expert de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a spécifié, en 1998, que l'éducation thérapeutique doit contribuer à « aider les patients et leur famille à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie ». L'impact de l'éducation sur la qualité de vie du patient fait donc partie des critères de jugement de l'efficacité de l'éducation thérapeutique.

Définir la qualité de vie

L'OMS définit la qualité de vie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs et ses attentes, ses normes et ses inquiétudes ». Une pathologie chronique comme le diabète interfère avec le bien-être d'un individu, et si certains de ses besoins ne sont pas satisfaits à cause de la maladie, sa qualité de vie s'en trouve diminuée. Cette définition sous-entend que le soignant qui cherche à évaluer la qualité de vie liée à la santé, doit identifier les besoins non satisfaits du fait de la maladie. Elle sous-entend aussi de pouvoir dissocier ce qui dépend de la maladie et ce qui n'en dépend pas, ce qui est délicat compte tenu des interactions complexes de la pathologie avec l'identité du patient, ses attentes, ses objectifs, ses besoins, ses projets ou ses valeurs.

que la santé ne peut pas se résumer à une dimension biomédicale.

De nombreux outils de mesure ont donc été développés. La difficulté méthodologique est majeure puisqu'il s'agit d'obtenir une mesure quantitative d'un concept purement qualitatif, subjectif et très personnel. Parmi les échelles disponibles, on distingue les questionnaires génériques qui permettent de comparer des groupes de patients souffrant de pathologies différentes et les questionnaires spécifiques, adaptés à l'évaluation de domaines plus spécifiques aux pathologies. L'élaboration et la validation d'échelles de mesure standardisées obéissent à une méthodologie rigoureuse [1]. Chaque échelle est caractérisée par ses propriétés métrologiques : sa fiabilité, qui mesure sa capacité à reproduire des résultats identiques aussi longtemps que les conditions de mesure ne changent pas ; sa validité, qui reflète sa capacité à mesurer ce qu'elle est censée mesurer et à varier avec ce qu'elle mesure, et sa sensibilité au changement.

La plupart des instruments d'évaluation de la qualité de vie ont été élaborés dans des pays anglophones. Ils doivent donc être transposés en français, c'est-à-dire traduits, mais aussi adaptés au contexte socioculturel français.

Le *tableau 1* présente le contenu des échelles spécifiques au diabète les plus fréquemment citées dans la littérature, non transposées en français [2].

Correspondance :

Isabelle Debaty

Service de diabétologie - Pôle DigiDune
Pavillon Les Écrins - Centre hospitalier universitaire
B.P. 217
38043 Grenoble cedex 9
lDebaty@chu-grenoble.fr

Les outils standardisés d'évaluation de la qualité de vie

En recherche clinique, l'évaluation de la qualité de vie est devenue presque systématique pour documenter le bénéfice des interventions thérapeutiques, la légitimité de cette démarche résultant du constat

© 2008 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Dispose-t-on d'échelles pour le diabète ?

Parmi les échelles spécifiques au diabète couramment citées dans la littérature, trois ont été traduites et transposées en français : *échelles Diabetes quality of life measure* (DQOL), *Diabetes health profile* (DHP) et *Audit of diabetes dependent quality of life* (ADDQOL).

Le DQOL est un instrument de mesure spécifique, élaboré en 1988, pour les besoins de l'étude DCCT (*the Diabetes control and complications trial*). Le questionnaire a été adapté secondairement au diabète de type 2. Il a été traduit et validé en langue française par le groupe EVADIAC [3]. Son contenu est basé sur une revue de la littérature identifiant les préoccupations des patients diabétiques et sur des entretiens avec des soignants et des patients. Le DQOL en langue française comporte 46 items et 13 items supplémentaires réservés aux jeunes scolarisés. Il explore qua-

tre dimensions : satisfaction vis-à-vis du traitement et de la vie en général, impact du diabète au quotidien, inquiétude socioprofessionnelle et inquiétude liée au diabète. Un item évalue également la santé perceptuelle (Item A 19). Un score global peut être calculé à partir des réponses à l'ensemble des items, à l'exclusion de l'item A19. La validation psychométrique de la version française a été faite à partir des réponses aux questionnaires de 108 sujets diabétiques de type 1.

Controverse à propos des échelles de qualité de vie chez les diabétiques

L'échelle DQOL : une échelle obsolète ?

L'échelle DQOL qui a été élaborée dans les années 1980 pour les besoins du DCCT paraît très obsolète sur certains

points. La notion « d'interdits alimentaires » est dépassée. La présentation des résultats du questionnaire manque de lisibilité. Les scores des quatre sous-échelles sont rendus sur une échelle de 0 à 100. Plus le score est proche de 100, meilleure est la qualité de vie. Pour l'échelle « satisfaction », la corrélation est positive, alors que pour les échelles « impact » et « inquiétude », elle est négative. Plus le score est élevé, moins grand est l'impact ou l'inquiétude. Le calcul du score « inquiétude socioprofessionnelle » est impossible si le patient répond plus de trois fois « non concerné » aux sept items de la dimension, ce qui est fréquent lorsque la population de l'étude correspond à des individus adultes bien insérés dans leur vie familiale et professionnelle. L'échelle paraît donc mal adaptée pour mesurer le retentissement socioprofessionnel de la maladie, les questions posées ne reflétant souvent pas les préoccupations de ces patients.

Une échelle plus adaptée : « ADDQOL » ?

L'échelle ADDQOL a été conçue au Royaume-Uni pour mesurer la perception qu'a l'individu de l'impact du diabète sur sa qualité de vie [4]. Il s'agit d'un questionnaire spécifique, élaboré à partir du questionnaire générique SEIQoL (*Schedule for the evaluation of individual quality of life*). Le contenu est basé sur une revue d'instruments existants, d'entretien avec des soignants et avec 12 patients diabétiques. Ce questionnaire peut être utilisé chez des patients diabétiques de type 1 et de type 2. Il existe également une version destinée aux adolescents [5]. Il s'agit du seul questionnaire spécifique au diabète élaboré à partir d'une approche personnalisée. Il permet au patient d'identifier et de sélectionner lui-même les aspects de sa vie qui lui semblent importants et pour lesquels il souhaite obtenir une amélioration. Il utilise ainsi son propre système de valeurs et ses priorités. La forme des questions est surprenante : on demande au patient d'imaginer à quel point sa qualité de vie serait différente dans un domaine donné s'il n'était

Tableau 1 : Échelles de qualité de vie spécifiques aux diabètes, non transposées en français [D'après 2].

<i>Appraisal of Diabetes Scale</i> (ADS)	7 items sur une échelle à 5 points : contrôle, incertitude, coping, projets de vie, anxiété, avenir...
<i>Diabetes Impact Measurement Scales</i> (DIMS)	44 items sur une échelle de 4 à 6 points couvrant quatre dimensions : symptômes spécifiques et non spécifiques, bien-être, impact psychologique, impact social.
<i>Diabetes-Specific Quality Of Life Scale</i> (DSQOLS)	39 items sur une échelle à 6 points, couvrant six dimensions : relations sociales, loisirs, symptômes physiques, inquiétude concernant l'avenir, restrictions alimentaires, conflits...
<i>Diabetes 39</i> (D-39)	39 items sur une échelle visuelle analogique : - énergie, mobilité : 15 items - contrôle du diabète : 12 items - anxiété et inquiétude : 4 items - impact social : 5 items - vie sexuelle : 3 items
<i>Questionnaire on Stress in Diabetic patients-Revised</i> (QSD-R)	45 items, sur une échelle à 5 points, couvrant huit dimensions : loisirs, dépression, inquiétude vis-à-vis de l'avenir, hypoglycémies, traitement et alimentation, symptômes physiques, relations familiales et sociales, relation avec le médecin. (Sélection par le patient des items qui s'appliquent à son cas).
<i>Well-being Enquiry for Diabetics</i> (WED)	50 items, sur une échelle à 5 points, couvrant quatre dimensions : symptômes, inconfort, sérénité, impact.

pas diabétique. L'échelle a été utilisée dans l'étude DAFNE (*Dose adjustment for normal eating*) [6]. L'objectif était d'évaluer les résultats d'une formation à l'insulinothérapie fonctionnelle sur le contrôle glycémique et sur la qualité de vie de 169 patients diabétiques de type 1. Six mois après la formation, le groupe insulinothérapie fonctionnelle avait significativement amélioré son équilibre glycémique et rapportait un impact négatif moins important du diabète sur leur qualité de vie.

Le questionnaire DHP a été conçu au Royaume-Uni pour évaluer le retentissement psychosocial du diabète chez des patients adultes [7]. Il peut être utilisé chez des patients présentant un diabète de type 1 ou de type 2 (version DHP 18) [8]. Son contenu est basé sur une revue de la littérature, une revue d'instruments existants, des entretiens avec 25 patients diabétiques et avec des soignants. L'instrument comprend 32 items couvrant trois dimensions : détresse psychologique, obstacle à l'activité et alimentation incontrôlée. La réponse aux items repose sur une échelle à quatre points. Sa validation en langue française a été réalisée pour les besoins de l'étude ENTRED (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques).

Évaluer la qualité de vie pour mesurer les effets d'une éducation thérapeutique

Lors d'un projet éducatif individualisé, la démarche éducative est centrée sur le patient. L'élaboration du diagnostic éducatif demande de comprendre la situation spécifique du patient et d'appréhender son vécu avec la maladie, de façon à identifier ses besoins éducatifs. Au cours du recueil des informations nécessaires à l'élaboration du diagnostic éducatif, le soignant va être amené à explorer le retentissement de la maladie ou du traitement sur sa qualité de vie. Il est également nécessaire qu'il puisse s'accorder avec le patient sur la situation vécue, les besoins et les objectifs éducatifs qui en découlent. Le recueil d'informations nécessite donc un entretien ouvert entre le soignant éducateur et le patient. Aucune échelle de qualité de vie spécifique au diabète décrite précédemment n'offre la garantie d'identifier exhaustivement l'ensemble des besoins de l'individu non satisfaits par la présence de la maladie et n'offre à elle seule un cadre propice à l'échange. Dans un domaine différent, celui de l'évaluation des résultats d'actions éducatives de groupe, les échelles de qualité de vie trouvent une place plus légitime, puisqu'il

s'agit de mesurer les effets d'une intervention centrée sur des points emblématiques de la maladie. Avant de recourir à l'utilisation d'échelles de mesure standardisées, il faut cependant vérifier que leurs items sont pertinents par rapport aux objectifs de l'action éducative, ce qui n'est pas toujours le cas. Les échelles spécifiques, plus sensibles au changement, sont privilégiées dans ce type de travaux à dimension interventionnelle.

Dans ce domaine, les questionnaires DQOL et DHP ont l'inconvénient d'être des outils dans lesquels tous les items ont le même « poids », ceci rend très artificiel l'établissement d'un score, puisqu'il n'est pas pondéré par l'importance perçue du problème lié à la maladie impactant la qualité de vie. L'utilisation d'échelles de qualité de vie personnalisées pour lesquelles le patient utilise une pondération selon ses propres valeurs et priorités, comme l'ADDQOL, paraît plus légitime.

Références

- [1] Leplège A, Coste J. Mesure de la santé perçue et de la qualité de vie: Méthodes et applications. Paris: Editions Médicales ESTEM, édition 2002.
- [2] Garratt AM, Schmidt L, Fitzpatrick R. Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review. *Diabet Med* 2002;19:1-11.
- [3] Renard E, Vague V, Hanari H, et al; EVADIAC. Validation psychométrique d'une version française du questionnaire d'évaluation de la qualité de vie du diabétique élaboré par le DCCT research group (DQOL). *Diabetes Metab* 1999;25(Suppl.1):22 [Abstract O33].
- [4] Bradley C, Todd C, Gorton T, et al. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Qual Life Res* 1999;8:79-91.
- [5] McMillan CV, Honeyford RJ, Datta J, et al. The development of a new measure of quality of life for young people with diabetes mellitus: the ADDQoL-Teen. *Health Qual Life Outcomes* 2004;2:61.
- [6] DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ.com* 2002;325:746 (6 pages).
- [7] Meadows K, Steen N, McColl E, et al. The Diabetes Health Profile (DHP): a new instrument for assessing the psychosocial profile of insulin requiring patients--development and psychometric evaluation. *Qual Life Res* 1996;5:242-54.
- [8] Meadows KA, Abrams C, Sandbaek A. Adaptation of the Diabetes Health Profile (DHP-1) for use with patients with Type 2 diabetes mellitus: psychometric evaluation and cross-cultural comparison. *Diabet Med* 2000;17:572-80.

Les points essentiels

- L'évaluation de la qualité de vie (QDV) dans l'éducation thérapeutique chez les patients diabétiques est indispensable.
- C'est une étape essentielle à l'élaboration du diagnostic éducatif dans le cadre d'un projet éducatif individualisé.
- L'évaluation de la QDV dans cette démarche ne peut reposer uniquement sur un outil standardisé de mesure, les questions fermées ne laissant pas sa liberté d'expression au patient et ne permettant pas de s'accorder avec lui sur sa situation.
- En recherche clinique, elle est aussi une étape essentielle à l'évaluation de l'impact des programmes éducatifs, la reconnaissance de leur effet thérapeutique obligeant à démontrer qu'ils sont en mesure de préserver, voire d'améliorer, la qualité de vie.
- C'est pourquoi il convient d'utiliser une méthode de quantification de la QDV.
- Bien que le choix d'échelles disponibles soit important pour mesurer la QDV, aucun instrument ne s'est imposé comme « outil de référence ». Le recours à de tels outils nécessite la vérification préalable de la pertinence de leur contenu par rapport aux objectifs de l'action éducative.
- Les échelles de mesure personnalisées, comme l'ADDQOL, qui prennent le mieux en compte la subjectivité de chaque patient paraissent les plus adaptées au champ de l'éducation thérapeutique.

H. Mosnier-Pudar¹, G. Hochberg-Parer²

¹ Services des maladies endocriniennes
et métaboliques,

Hôpital Cochin, AP-HP, Paris.

² Service de diabétologie,
Centre hospitalier Sud Francilien,
Corbell-Essonnes.

Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ?

Aujourd'hui tout le monde s'accorde pour reconnaître l'utilité et l'importance de l'éducation thérapeutique. Malgré cela des questions restent encore sans réponse. Celle de la supériorité d'une méthode éducative, individuelle ou en groupe, sur une autre, en est une. Nous montrons ici que chacune a ses avantages et inconvénients. Pour nous, ces deux méthodes sont complémentaires. Le choix de l'une ou l'autre va dépendre de nombreux paramètres dont les plus importants sont le moment où se situe le patient par rapport à sa maladie, ses besoins et ses attentes, les messages à transmettre, mais aussi les disponibilités de telle ou telle méthode d'éducation dans l'offre de soins et les compétences du soignant. Dans tous les cas, l'éducation thérapeutique doit être intégrée aux soins, planifiée et réalisée lors de temps dédié par des soignants formés.

Correspondance :

Helen Mosnier-Pudar

Services des maladies endocriniennes
et métaboliques

Hôpital Cochin - AP-HP

27, rue du Faubourg-Saint-Jacques

75679 Paris cedex 14

helen.mosnier-pudar@cch.aphp.fr

© 2008 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

L'éducation thérapeutique est définie comme une éducation qui aide le patient (ou un groupe de patients et leur famille) à prendre en charge ses traitements et à prévenir (ou retarder) la survenue de complications évitables, tout en maintenant, voire en améliorant sa qualité de vie [1]. Elle est aujourd'hui reconnue comme indispensable dans la prise en charge des patients atteints de maladie chronique. En effet, la présence d'une maladie chronique comme le diabète implique un traitement et un suivi à vie, d'où la nécessité de phénomènes adaptatifs importants pour lesquels la simple prescription médicale ne suffit pas. C'est en cela que l'éducation thérapeutique (ET) et le soutien psychosocial sont indispensables. Ils sont nécessaires à la motivation et à l'acquisition par le patient de connaissances et de compétences lui permettant de développer et mettre en place des attitudes appropriées pour faire face à la maladie.

Deux approches existent pour la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique : l'individuelle ou le groupe. Chacune d'entre elles présente des avantages et des inconvénients. La question posée ici est : y a-t-il une approche supérieure à l'autre pour le patient d'une part et pour le soignant d'autre part ?

Nous n'aborderons pas ici l'efficacité de l'ET, celle-ci sera considérée comme acquise. Notre débat portera sur la comparaison de l'ET en individuel ou en groupe : similitudes et différences, avantages et inconvénients, afin de trouver d'éventuels arguments

pour démontrer ou non l'éventualité de la supériorité d'une méthode par rapport à l'autre.

Remarques préliminaires

Pour pouvoir affirmer qu'une méthode est supérieure à une autre en ET, des critères variés peuvent être utilisés. De plus, l'impact qu'un programme d'ET peut avoir en terme d'efficacité fait intervenir une multitude de paramètres concernant aussi bien le contenu que le processus, et le choix d'une approche individuelle ou en groupe n'est qu'un composant parmi d'autres. Pour pouvoir affirmer la supériorité d'une approche sur l'autre, une accumulation de données allant toutes dans le même sens semble nécessaire. Ainsi, la mise en évidence pour un programme donné de la supériorité d'une méthode sur une autre doit être prise en considération avec précaution, cette différence pouvant être due, par exemple, juste à la mise en application de ce programme quelle que soit l'approche.

Un problème supplémentaire dans cette comparaison est le faible nombre d'études comparant directement l'ET en individuel et en groupe. Le plus souvent sont comparées une prise en charge avec ET et la prise en charge habituelle. De nombreuses études et des méta-analyses confirment l'efficacité et la nécessité de développer des programmes d'ET dans la prise en charge de toutes les maladies chroniques et en particulier dans le diabète [2, 3]. Le plus souvent, les interventions éducatives étudiées sont en groupe

et cette approche est aujourd'hui en plein essor. En effet, l'éducation de groupe est une alternative économiquement intéressante au regard du coût de l'éducation individuelle. Pour cela, elle intéresse les organismes payeurs, mais, elle est aussi considérée par certains comme la méthode de choix et alors proposée comme intervention de première ligne, en particulier pour le diabète [4].

Éducation thérapeutique en individuel : définitions, avantages, inconvénients

Les premières interventions éducatives décrites le sont en situation de face à face. C'est à l'occasion de consultations de suivi que les soignants, en particulier les médecins, confrontés aux questions de leur patient, commencent à transmettre des informations et des connaissances cognitives. C'est Leona Miller [5] qui démontre la première l'intérêt d'une ET en individuel. Dans les années 1970, confrontée à des hospitalisations répétées de nombreux diabétiques de la région de Los Angeles (États-Unis), principalement liées à des complications métaboliques aiguës, elle décida dans un premier temps de renforcer en qualité et en nombre son équipe soignante, sans pour autant parvenir à modifier la fréquence ni la durée des séjours hospitaliers des malades. C'est alors qu'elle entreprit de mettre en place une équipe éducative visant à enseigner aux malades les bases du traitement afin de prévenir ces accidents métaboliques. Grâce à cette transmission d'information, elle améliore l'état de santé des patients et réduit spectaculairement le coût lié au diabète du fait d'une diminution spectaculaire du nombre d'hospitalisations. Depuis ces premières études, la notion d'ET a évolué, elle est aujourd'hui clairement différenciée du soin, de l'information et de l'enseignement (*tableau I*). Plus encore que dans la formation de groupe, il est important en individuel d'avoir une intention claire d'éducation thérapeutique et ne pas confondre celle-ci avec de l'information. En effet, le malade a surtout besoin d'apprendre à gérer son traitement en fonction des différentes situations auxquelles il va se

trouver confronté, les informations seules sur la maladie, bien qu'importantes, ne garantissent pas que le patient a appris à prendre en charge sa maladie, à se traiter et qu'il va suivre son traitement. Les temps dédiés aux soins, concernant plus particulièrement la dimension bio-clinique, et à l'éducation, doivent être clairement identifiés avec des intentions bien distinctes et énoncées. Afin de respecter ces différentes dimensions, il est important au cours du suivi du patient atteint de maladie chronique de développer des activités structurées qui répondent à chacune. Assal *et al.* [6] proposent dans cette optique une réorganisation des visites médicales qui organisent des temps avec des objectifs différents permettant d'aborder tous ces aspects : la bio-clinique, l'éducation et l'organisation des soins.

Les séances d'ET en individuel se caractérisent par un face à face avec un seul patient, et éventuellement des membres de son entourage. Le thème et les objectifs sont clairement définis et doivent être en accord avec le projet du patient et les compétences à acquérir. La durée moyenne est de 30 à 45 minutes [7]. Comme nous le verrons plus loin pour le groupe, l'approche individuelle en éducation du patient a des avantages et des inconvénients (*tableau II*).

Le principal avantage de cette approche est l'individualisation de l'intervention [8]. Elle développe une relation proche avec le patient, permettant d'aborder ses problèmes particuliers, de cerner

ses besoins et ses attentes spécifiques. Dans cette situation, le soignant est plus apte à concentrer son attention sur le patient face à lui, à le soutenir, à identifier et à répondre plus facilement à ses problèmes ou besoins.

Souvent les soignants habitués au contact singulier avec le patient se sentent plus à l'aise dans cette situation. La relation est privilégiée, le contact meilleur et l'adaptation au rythme du patient s'en trouve facilitée.

L'approche individuelle a aussi comme avantage de ne pas dépendre de la volonté d'un patient à participer à une ET en groupe. Au-delà du refus de s'inscrire dans une démarche interactive au sein d'un groupe, il s'agit aussi de ne pas vouloir être identifié de façon publique comme une personne présentant un problème de santé, ou de ne pas vouloir délivrer à d'autres des informations très personnelles ou justifier des choix, comme par exemple un asthmatique qui décide de ne pas arrêter de fumer.

Dans certaines circonstances, les séances individuelles seront plus particulièrement choisies car elles peuvent faciliter l'accès à l'ET de patients ayant une dépendance physique, sensorielle ou cognitive ou des difficultés à se retrouver en groupe [7].

Face à ces avantages, les inconvénients les plus évidents sont le coût et le temps du soignant qui sont élevés dans cette approche. Pour le soignant, par ailleurs, la lassitude de la répétition des mêmes messages et l'absence de structuration

Tableau I : Définitions.

Définitions	
Information	Élément de connaissance pouvant être représenté physiquement de différentes manières qui a pour but la conservation, l'analyse ou la communication.
Enseignement	Système d'actions mis en place dans le cadre d'un apprentissage.
Apprentissage	Processus actif centré sur un objectif qui transforme des connaissances en valeurs permettant l'installation d'un nouveau comportement.
Éducation	Association de plusieurs expériences d'apprentissage.
Instruction	Représente les aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à accéder, comprendre et utiliser l'information de façon à promouvoir ou maintenir une bonne santé.

de l'enseignement, peuvent peser. Pour le patient, il manque la dynamique de groupe, la confrontation avec les autres patients. Dans la relation à deux, le risque d'emprise du soignant sur le patient n'est pas non plus à négliger.

Y compris dans cette démarche individuelle d'ET, la formation des soignants intervenant reste primordiale. Comme pour toute action en éducation, différentes connaissances et savoir faire doivent absolument être maîtrisés par les soignants, tels que les croyances de santé, les valeurs attribuées par le patient à sa maladie et à son traitement, le degré d'acceptation de la maladie...

Enfin l'individualisation n'est pas toujours assurée par l'approche en colloque singulier et, l'ET en petit groupe permet tout aussi bien de l'assurer, grâce à des méthodes pédagogiques et d'animation de groupe qui prennent en compte les besoins individuels [8].

Éducation thérapeutique en groupe : définitions, avantages, inconvénients

Les groupes font partie du processus naturel de vie, au même titre par exemple que respirer, et dans le domaine de la médecine le groupe existe depuis fort longtemps. Dans la Grèce antique, les relations tissées au sein d'un groupe

sont déjà décrites comme servant à des fins thérapeutiques. Au début du XX^e siècle, le Dr J. Pratt organise pour ses patients atteints de tuberculose des groupes hebdomadaires de discussion. Il constate que ces réunions apportent soutien mutuel, diminuent l'isolement des patients et améliorent les symptômes de dépression. Aujourd'hui l'intervention groupale, en particulier en ET, est développée car elle répond à la demande de prise en charge d'un nombre croissant de patients et à des contraintes financières de plus en plus fortes [9].

Définition du groupe

Un groupe peut être défini comme un rassemblement ou un ensemble de personnes qui ont un intérêt commun, par exemple l'auto-prise en charge du diabète.

Les participants sont les patients atteints de maladie chronique, mais aussi leurs proches (entourage au sens large : famille, amis, collègue de travail, personne considérée comme soutien...).

La taille du groupe peut être très variable, de deux à 20 personnes. Certaines interventions à type d'exposé pédagogique peuvent même réunir un nombre plus grand de participants. La taille du groupe ne va pas dépendre uniquement de la méthode pédagogique employée, mais aussi du contenu des messages éducatifs, de la population à qui elle s'adresse,

de l'expérience et des préférences de l'éducateur, ainsi que de l'organisme payeur. Des groupes trop petits, moins de quatre personnes, ne permettent pas de développer une interaction suffisante et favorisent un travail en individuel avec chaque participant plutôt qu'un véritable échange d'expériences. Aujourd'hui, la plupart des équipes semblent s'accorder sur des groupes de dimensions modérées (huit à dix personnes). En effet, les bénéfices de l'interaction entre les participants est alors optimale, et permet, dans un même temps au patient de valider ses propres expériences et de répondre à ses besoins [8].

Chaque groupe a un objectif spécifique et répond à un besoin bien précis. Avoir un groupe homogène permet d'avoir une meilleure adéquation entre l'objectif de l'intervention et les besoins des participants. On augmente ainsi les chances de succès. Il est donc important de sélectionner les patients pour lesquels on pense que l'ET en groupe peut être bénéfique et surtout, de les faire participer dans un groupe qui va répondre à leurs demandes et besoins. Pour optimiser l'efficacité de l'ET en groupe, les sessions doivent pouvoir répondre aux préoccupations communes des participants. Ainsi dans le diabète, il est important de distinguer les groupes de patients diabétiques de type 1 et de type 2, car les besoins, habitudes de vie, implication

Tableau II : Avantages et inconvénients de l'éducation en individuel et en groupe. [D'après Anne Lacroix, 11].

Éducation Thérapeutique	Individuel	Groupe
Avantages	Personnalisation Permet d'aborder le vécu du patient Meilleure connaissance du patient Possibilité de cerner les besoins spécifiques du patient Respect du rythme du patient Meilleur contact Relation privilégiée	Échanges d'expériences entre patients Confrontations de points de vue Convivialité Rupture du sentiment d'isolement Émulation, interactions Soutien y compris émotionnel Stimulation des apprentissages Apprentissages expérientiels par « situations problèmes » Gain de temps
Inconvénients	Pas de confrontation avec d'autres patients Absence de dynamique de groupe Risque d'enseignement peu structuré Risque d'incompatibilité avec un patient difficile Risque d'emprise du soignant sur le patient Lassitude due à la répétition Prend trop de temps	Enseignement impositif (vertical) Patients trop hétérogènes Difficulté à faire participer les patients Inhibition des patients à s'exprimer Difficulté d'accorder de l'attention à chacun Difficulté à gérer un groupe Horaires fixes des cours

dans la maladie, comportement, sont différents [10].

Les lieux où les sessions de groupe peuvent avoir lieu, sont eux aussi très variables, allant des structures spécialisées à des lieux communautaires.

La fréquence et la durée des séances varient beaucoup selon les cas : réunions organisées de façon quotidienne, hebdomadaire ou mensuelle, concentrées sur quelques jours ou espacées de plusieurs mois ou au contraire informelle.

Le groupe hier et aujourd'hui

(tableau III)

Traditionnellement, dans le modèle initial de l'enseignement aux patients, c'est l'exposé magistral, où l'enseignant donne des informations détaillées sur la maladie, ses conséquences, son suivi et les « devoirs du patient », qui avait la préférence des éducateurs. La fin d'un tel exposé pouvait être suivie de sessions de questions pour donner la parole aux patients. Les informations sur la maladie sont évidemment essentielles pour les patients, mais souvent insuffisantes pour le décider à se prendre en charge efficacement dans sa vie de tous les jours et s'impliquer comme acteur principal de sa maladie.

Aussi, se sont progressivement développés d'autres modèles éducatifs. Aujourd'hui le plus souvent, ces modèles sont centrés sur le patient, ses attentes, ses besoins. L'intervention éducative se développe alors à partir des expériences anciennes, actuelles et à venir du patient. Elle ne fait plus intervenir un enseignant unique qui détient le savoir médical, mais une équipe multidisciplinaire de soignants spécialistes de la maladie et de l'ETP. Le rôle des éducateurs a donc lui aussi évolué. Il va organiser et préparer les sessions de groupe avec les patients et leurs proches, qui vont pou-

voir partager leur savoir, leurs expériences. À l'occasion de ces échanges, les éducateurs vont distiller les informations importantes sur le thème abordé, tout en gérant le groupe pour faciliter l'interaction entre les participants. Ils vont aider chacun à s'exprimer et à développer ses idées, ses réactions face aux différents problèmes et ses solutions, dans un climat de confiance et de respect de tous. L'éducateur accompagne le groupe dans sa démarche de résolution des problèmes décrits par les participants de façon à identifier les possibilités et les solutions qui leur semblent les plus appropriées dans leur contexte de vie. Le contenu de la réunion n'est dans ce modèle plus déterminé strictement à l'avance selon un plan et un déroulé stricts. Le sujet général des discussions est souvent pré choisi pour arriver à progressivement aborder successivement dans le temps des thèmes variés et complémentaires importants pour la prise en charge de la maladie et ses différents aspects.

Avantages et inconvénients du groupe

On reconnaît aujourd'hui les avantages qu'offrent les situations de groupe qui permettent la stimulation et la confrontation des points de vue. De nombreuses expériences en psychologie sociale portant sur les changements de comportements montrent les bénéfices liés aux petits groupes. Il s'avère qu'il est plus facile pour les individus de modifier leurs opinions et leurs comportements lorsqu'ils participent à un petit groupe plutôt qu'en face à face. Dans la mesure où certains participants manifestent de nouvelles attitudes, cela peut entraîner le ralliement des autres à ce qui est ressenti dès lors comme la norme dont il ne faut pas s'écarter. Il se peut aussi que ces changements soient dus, en partie,

au fait que l'on a essayé de faciliter une décision favorable en diminuant les forces antagonistes intérieures des personnes, plutôt qu'en appliquant des pressions extérieures [11]. Donc pour être efficace, c'est-à-dire permettre à chacun d'effectuer les apprentissages nécessaires, le groupe doit être interactif, mais au-delà de faciliter les échanges, cette interaction doit être planifiée et anticipée. À l'inverse, même un petit groupe peut être un échec complet si l'éducateur se cantonne à faire un simple exposé pédagogique à des participants passifs.

La formation en groupe évite de répéter plusieurs fois les mêmes messages de façon indépendante à chaque patient. Malgré tout, le groupe n'est pas un obstacle à l'approche individuelle des participants. Outre le respect de la parole et l'écoute de chacun, l'éducateur peut favoriser l'utilisation de matériel ou des outils en individuel pour la résolution de problèmes. La réalisation de contrats d'objectifs personnalisés ou l'accompagnement spécifique pour certains permettent aussi de répondre aux besoins de chacun.

D'autres avantages sont aussi à prendre en considération :

- Rupture de l'isolement des participants, ils vont pouvoir se sentir moins seuls, en se rendant compte que d'autres partagent leurs sentiments, leurs peurs et leurs espoirs ;
- Encouragement à chercher un soutien dans leur entourage familial ou social et à communiquer plus efficacement avec les professionnels de santé ;
- Favoriser les échanges et les apprentissages grâce aux expériences et aux solutions des uns et des autres. Ces apprentissages sont aussi bien d'ordre cognitif que comportemental, en abordant de nouvelles approches thérapeutiques ou stratégies de coping ;

Tableau III : Modèles d'éducation thérapeutique utilisés en groupe. [D'après Carole Mensing et Philip Norris, 12].

	Modèle Traditionnel	Modèle actuel
Forme	Exposé pédagogique	Réunion interactive
Rôle de l'expert	Un enseignant ou professeur	Facilitateur, éducateur
Rôle du patient	Le patient écoute	Le patient participe, est actif, il apprend
Les invités	Famille, personnes proches	Personnes-ressources, accompagnant actif
Interpellation des participants	Information, questionnaire	Participation active, échanges

- Accepter des informations, des conseils ou des critiques constructives provenant des pairs partageant le même problème de santé est parfois plus facile que celles des soignants ;

- Le groupe permet d'exprimer et de travailler sur des émotions fortes, car il est un lieu de soutien émotionnel basé sur un lien commun, la maladie chronique commune.

Stimuler les interactions, organiser les confrontations entre les participants implique une bonne gestion du groupe et de son animation et donc un éducateur formé et expérimenté. Les techniques de communication qui permettent de faciliter les échanges sont notamment les reformulations, les questions en retour ou en relais, ainsi que les synthèses. Le groupe peut aussi connaître des blocages, certains participants prennent trop de place tandis que d'autres demeurent en retrait. Il est important aussi de pouvoir, en particulier lorsque les participants sont confrontés à des situations anxiogènes, nommer ce qui se passe, reconnaître ce qui peut être un blocage pour l'apprentissage. Cette approche ne nécessite pas de formation particulière en psychologie, mais relève du bon sens clinique.

En dehors de l'inconvénient majeur de transformer le groupe en un cours d'école, d'autres désavantages doivent être signalés :

- La confidentialité de ce qui est dit et fait est parfois difficile à obtenir. En aucun cas le soignant ou l'éducateur ne peut garantir le respect de la confidentialité par tous les participants ;
- Le patient dans un groupe, malgré tout, reçoit moins d'attention individuelle que lors d'un colloque singulier ;
- Parfois le groupe peut donner à une personne le sentiment d'être perdue dans la foule et de ne plus être appréciée pour son caractère unique.

Comme cela a déjà été dit, la cause la plus importante d'échec du groupe reste « l'inadéquation entre le patient et le groupe ». Un patient qui n'est pas prêt peut refuser de participer à une ET de groupe, même si les objectifs du programme semblent répondre parfaitement à ses besoins. Des objectifs de séance inadéquats au patient favorisent la non-réussite.

Les soignants et les éducateurs peuvent néanmoins avoir des difficultés à animer un groupe et à en exploiter les ressources. Ceci souligne l'importance de la formation initiale et continue [12]. Il ne s'agit pas de reproduire ce qui est fait en individuel à un groupe de plusieurs personnes. Des compétences pédagogiques, en animation de groupe sont nécessaires. Faire de l'ET en groupe demande de :

- bien connaître et posséder les compétences pédagogiques, ce n'est que grâce à l'expérience que l'éducateur pourra faire face à toutes les situations ;
- maîtriser la thématique abordée et le contenu de l'intervention ;
- être capable de mettre en place des stratégies qui permettent d'apporter et faire acquérir des connaissances, d'engager les participants dans un processus de changement concernant leur propre maladie, d'aider les personnes à reconnaître leurs ressources et leurs freins pour surmonter les obstacles.

Il est donc primordial que l'éducateur prépare son intervention. Les interactions ne peuvent être constructives que si elles sont planifiées et facilitées par l'attitude de l'éducateur. Tout le matériel nécessaire doit être disponible. Les outils et les méthodes pédagogiques doivent être pensés non seulement en fonction de la thématique de l'intervention, mais aussi des besoins des participants, de leur âge et de leur culture. Savoir utiliser des méthodes d'animation adaptées aux participants comme les jeux de rôle, les exercices pratiques, les cas cliniques, les sorties (par exemple au supermarché) est aussi un facteur de réussite. Des connaissances théoriques sont aussi nécessaires sur les techniques et les théories qui sous-tendent l'apprentissage, en particulier chez l'adulte.

Le point crucial est la capacité de l'éducateur à tisser de bonnes relations avec les participants pendant les séances dans un climat de confiance et respect de tous afin d'aider les participants à prendre la décision de changer ou de s'engager dans le processus de changement. Il doit être capable de déterminer les besoins des participants et d'avoir une grande capacité d'adaptation pour répondre aux besoins individuels.

On voit bien ici que l'on ne s'improvise pas éducateur, c'est un véritable métier

et une spécialisation en particulier pour des programmes réalisés en groupe.

Les études comparant l'éducation de groupe et l'éducation individuelle

Comme nous l'avons déjà signalé peu d'études comparent directement les deux méthodes individuelle et groupale en ET. Dans le cadre du diabète, le constat est le même.

Dans le diabète de type 2, une étude récente montre à six mois une efficacité similaire des deux méthodes [13]. Un programme identique a été délivré en individuel et en groupe, par les mêmes soignants. La seule différence a été un temps supplémentaire au début dans l'ET en groupe, pour permettre la création de la dynamique de groupe et mettre en place le processus d'éducation. À six mois, l'amélioration du taux d'hémoglobine glyquée A1c (HbA1c) était légèrement supérieure dans l'intervention ET en groupe, à la limite de la significativité (différence de 0,8 % entre les deux modalités d'éducation, $p = 0,05$). Les deux types d'intervention ont montré des améliorations dans le domaine du poids corporel, de l'acceptation psychologique, des attitudes vis-à-vis du diabète, de la qualité de vie et des connaissances sur le diabète. Les auteurs concluent que l'ET en individuel ou en groupe, dans les conditions de l'étude, présente une efficacité similaire aussi bien en terme de connaissances que de résultats biocliniques. Ils démontrent que l'ET en groupe, lorsque celui-ci est de taille contrôlée (au maximum huit patients), permet de répondre aux besoins individuels des participants. Les avantages principaux du groupe sont de répondre aux besoins grandissant dans le diabète de type 2, et à un moindre coût.

Une intervention éducative en groupe lors de la mise en route de l'insuline s'accompagne d'un degré de satisfaction supérieure chez les patients en comparaison à une intervention individuelle, avec un contrôle glycémique similaire à un an pour les deux méthodes [14].

Dans une étude plus ancienne [15], Campbell *et al.*, ont comparé une intervention éducative minimale en groupe,

un programme individuel, une intervention plus importante en groupe et un programme comportemental individuel. Il montre une amélioration du taux d'HbA1c et de l'indice de masse corporelle (IMC), sans différence entre les groupes. Ainsi, ils concluent à une efficacité similaire des différentes modalités d'éducation dans l'aide apportée à l'auto-prise en charge du diabète par les patients.

Dans leur méta-analyse, Norris *et al.* [16] ont comparé l'éducation en groupe à l'éducation individuelle. Ils concluent à une supériorité de l'éducation en groupe sur l'éducation individuelle pour les interventions sur le mode de vie (alimentation et exercice physique). L'acquisition de savoir faire dans le traitement du diabète était aussi bonne dans les deux cas. Plus récemment, les mêmes auteurs [17] ne démontrent pas de différence significative sur le contrôle glycémique entre l'éducation en groupe et individuelle.

Comme en diabétologie, le plus souvent les études comparent l'éducation en groupe à la prise en charge individuelle et non à une intervention éducative faite face à face [revue *in* 12]. La majorité de ces études, par exemple dans l'insuffisance cardiaque [18] et dans les maladies rhumatismales inflammatoires [19] montre que l'intervention en groupe réalisée par des soignants ou des pairs permet, à 12 mois, de diminuer l'impact de la maladie sur la vie quotidienne avec une augmentation du sentiment d'auto-efficacité et de contrôle de la maladie.

En résumé, les deux types d'intervention éducative font leur preuve et ont leur utilité. En ce qui concerne l'éducation de groupe, elle aurait pour certains une efficacité supérieure dans les changements de comportement, notamment pour améliorer l'hygiène de vie (diététique,

activité physique), essentielle dans la prise en charge de nombreuses maladies chroniques et notamment le diabète, les maladies cardiovasculaires, l'asthme... D'autres ont démontré également l'efficacité de ces deux types d'intervention mais aussi leur complémentarité dans le temps dans la prise en charge d'une maladie chronique. Ainsi, chez 1 369 diabétiques de type 1 et de type 2 insulino-traités, une prise en charge éducative de groupe après une prise en charge initiale individuelle s'accompagne d'une amélioration de l'équilibre glycémique comparée à des patients qui n'ont pas eu de renforcement éducatif en groupe (diminution à six mois du taux d'HbA1c de 0,48 % à 0,8 % selon le type de diabète, $p = 0,0005$) [20]. Ceci laisse à penser que les deux types d'intervention sont complémentaires et peuvent se succéder dans le temps pour augmenter le bénéfice sur l'état de santé.

Individuel ou groupe ?

Lorsque la question est posée à des soignants sur leur préférence à former des patients en groupe ou en individuel, les infirmières et diététiciennes se prononcent généralement en faveur d'un enseignement individuel. Ce choix témoigne de leur préférence pour la relation personnelle, estimant que le principal avantage est de pouvoir s'adapter au profil du patient [12]. De leur côté, les médecins en pratique privée, ont obligatoirement à faire face à des patients en colloque singulier. Ainsi pour une grande proportion de soignants, et pour des raisons diverses, l'intervention éducative individuelle semble le choix le plus naturel, et si la formation en groupe est aujourd'hui lar-

gement pratiquée, c'est avant tout pour des raisons de faisabilité liées à des problèmes de disponibilité et de temps. D'un autre côté, pour les autorités de santé le groupe semble avoir la préférence, principalement pour des raisons de coût.

Il faut se méfier d'opposer l'éducation thérapeutique en individuel ou l'éducation en groupe. Ainsi dans certaines situations, l'ET en individuel permet une meilleure adaptation à la réalité de la vie du patient et à son rythme [7]. Dans d'autres situations, l'intervention du groupe va aider le participant à prendre des décisions et à adopter des changements.

En fait, l'apprentissage du patient atteint de maladie chronique nécessite de faire appel à de nombreuses techniques et supports pédagogiques. L'une d'entre elles est basée sur l'alternance de séances individuelles et collectives avec en complément des entretiens à distance. Les séances individuelles permettent d'initier l'éducation, de faire des bilans, de conserver la singularité de la prise en charge. Les séances collectives favorisent les échanges entre pairs dont on connaît l'importance pour les processus d'appropriation des compétences et leur perception d'utilité [21].

Références

- [1] Organisation mondiale de la santé (OMS), bureau régional pour l'Europe, Copenhague. Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, 11-14 juin 1997. Genève: OMS éditeur, 1998.
- [2] Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(2):CD003417.
- [3] Mühlhauser I, Berger M. Patient education – evaluation of a complex intervention. *Diabetologia* 2002;45:1723-33.
- [4] Tibbs TL, Haire-Joshu D. Avoiding high-risk behaviors: smoking prevention and cessation. *Diabetes Spectrum* 2002;15:164-9.
- [5] Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. *N Engl J Med* 1972;286:1388-91.
- [6] Assal JP, Golay A. Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique. *Med Hyg* 2001;59:1446-50.
- [7] Haute Autorité de Santé (HAS). Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques.

Les points essentiels

- Avantages et inconvénients respectifs de l'éducation thérapeutique individuelle ou de groupe : se reporter au *tableau II*.
- Importance de l'intégration de l'éducation thérapeutique dans l'ensemble du processus de soins.
- L'éducation thérapeutique, quelle qu'en soient les modalités, doit être planifiée et réalisée lors de temps spécialement dédiés par des soignants et éducateurs formés.
- Importance de la formation initiale et continue des soignants et des éducateurs aux techniques d'éducation thérapeutique.

Guide méthodologique. juin 2007. www.has-sante.fr

[8] Wilson SR. Individual versus group education: is one better? *Patient Educ Couns* 1997;32(Suppl.1):S67-75.

[9] Zrebiec J. Tips for running a successful group. *Diabetes Spectrum* 2003;16:108-11.

[10] Smaldone A, Ganda OP, McMurrich S, et al. Should group education classes be separated by type of diabetes? *Diabetes Care* 2006;29:1656-8.

[11] Lacroix A. Pédagogie de groupe ou individuelle. *Diabète Education* 2007;17(numéro spécial):6-8.

[12] Mensing CR, Norris SL. Group education in diabetes: effectiveness and implementation. *Diabetes Spectrum* 2003;16:96-103.

[13] Rickheim PL, Weaver TW, Flader JL, Kendall DM. Assessment of group versus individual diabetes education. *Diabetes Care* 2002;25:269-74.

[14] Erskine P, Daly H, Idris I, Scott AR. Patient preference and metabolic outcomes after starting insulin in groups compared with one-to-one specialist nurse teaching. *Diabetes* 2002;51(Suppl 2):77A [Abstract].

[15] Campbell EM, Redman S, Moffitt PS, Sanson-Fisher RW. The relative effectiveness of educational and behavioral instruction programs for patients with NIDDM: a randomized trial. *Diabetes Educ* 1996;22:379-86.

[16] Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care* 2001;24:561-87.

[17] Norris SL, Lau J, Smith SJ, et al. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care* 2002;25:1159-71.

[18] Clark NM, Janz NK, Becker MH, et al. Impact of self-management education on the functional health status of older adults with heart disease. *Gerontologist* 1992;32:438-43.

[19] Lorig KR, Laurent DD, Deyo RA, et al. Can a Back Pain E-mail Discussion Group improve health status and lower health care costs? a randomized study. *Arch Intern Med* 2002;162:792-6.

[20] Koev DJ, Tankova TI, Kozlovski PG. Effect of structured group education on glycemic control and hypoglycemia in insulin-treated patients. *Diabetes Care* 2003;26:251.

[21] Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : propositions pour une intégration durable dans le système de soins. *Santé Publique* 2007;19:293-301.

B. Sandrin-Berthon

Médecin de santé publique,
Comité régional d'éducation
pour la santé (CRES)
Languedoc-Roussillon,
Hôpital La Colombière, Montpellier.
Présidente de la Commission maladies
chroniques et incapacités au sein
du Haut Conseil de la santé publique.

Patient et soignant : qui éduque l'autre ?

Éduquer les patients ? Quelle drôle d'idée ! Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique, recommandations de la Haute autorité de santé, initiatives et appels à projets de l'Assurance-maladie : il est clairement demandé aux professionnels de santé d'assurer l'éducation thérapeutique de leurs patients. Cette injonction soulève bien sûr des questions de formation, de méthode, d'organisation et de financement : celles-ci ne devraient toutefois pas précéder les questions d'ordre éthique... Quelle est la finalité de cette éducation ? Dans quelle relation soignant/soigné peut-elle s'inscrire ? Et si l'éducateur n'était pas celui qu'on pense... !

Des témoignages de soignants

En évoquant leur travail auprès de patients atteints de maladie chronique ou de handicap, les professionnels de santé témoignent souvent de ce qu'ils apprennent au contact de ces personnes, en particulier quand ils enrichissent leur démarche de soins d'une dimension éducative.

Par exemple, à propos de son travail aux côtés de familles confrontées à la naissance d'un enfant gravement malade ou handicapé, une infirmière impliquée dans un programme spécifique d'intervention écrit : « Aujourd'hui, je me souviens encore de ne pas avoir eu conscience de ce que j'allais découvrir. Je me suis immiscée dans une aventure sans savoir que je ne serais plus jamais la même après cette expérience d'apprentissage, ni comme personne ni comme infirmière. Je me suis alors inscrite dans ce que j'appelle maintenant un apprentissage perpétuel des expériences familiales uniques et propres à chacune d'elles. J'ai alors compris que seuls leurs histoires et leurs bagages pouvaient m'aider à les aider. » [1].

Dans un tout autre domaine, la participation de quelques patients atteints d'artérite des membres inférieurs à l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique a modifié la représentation que les soignants avaient de ce type de malades : ils les décrivaient initialement comme des tabagiques invétérés, peu compliants, individualistes et fatalistes, sans motivation pour

arrêter de fumer ou marcher régulièrement. En les rencontrant et en les écoutant dans un cadre inhabituel, ils les ont peu à peu considérés comme des partenaires à part entière. Les soignants ont perçu le décalage entre les critères médicaux d'évaluation de la maladie et la perception par le patient de sa qualité de vie. Ils ont reconnu leur besoin d'être écoutés et d'être accompagnés. Ils ont perçu l'écart entre les explications qu'ils pensent délivrer aux patients et ce que les patients retiennent, par exemple à propos de la chirurgie ou du suivi à long terme. Ils ont découvert que les personnes atteintes de cette même maladie trouvaient de l'intérêt à se réunir pour échanger entre elles [2].

La question posée dans le titre de cet article, aussi provocatrice qu'elle puisse apparaître en première lecture, mérite donc d'être approfondie.

L'éclairage philosophique

La plupart des équipes qui pratiquent l'éducation thérapeutique affichent pour ambition d'accroître l'autonomie des patients. Or, sur le plan philosophique, le concept d'autonomie s'enracine dans celui de réciprocité. « La relation humaine fondamentale, écrit Jean-François Malherbe, est celle de l'accouchement mutuel. Un enfant ne devient lui-même qu'avec l'aide de son père et de sa mère. Une femme ne devient mère qu'avec l'aide d'un homme et la présence d'un enfant. Un homme ne devient père qu'avec l'aide d'une

Correspondance :

Brigitte Sandrin-Berthon

Comité régional d'éducation pour la santé
(CRES) du Languedoc-Roussillon
Hôpital La Colombière
39, av. Charles-Flahault
34295 Montpellier cedex 5
sandrin-berthon.cres@wanadoo.fr

© 2008 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

femme et la présence d'un enfant. Plus généralement, nous ne devenons nous-mêmes qu'à partir de la convocation d'autrui et de son appui. L'être humain est essentiellement maïeutique, tour à tour obstétricien et accouché. [...] Nous sommes toujours insérés dans une structure de réciprocité. C'est sans doute là le fait humain le plus fondamental. » [3]. À partir de ce principe de réciprocité, l'auteur formule ainsi l'impératif éthique fondamental : « Agis en toutes circonstances de façon à cultiver l'autonomie d'autrui et la tienne se développera par surcroît. » **Si, par son action éducative, le soignant parvient à promouvoir l'autonomie de la personne malade, sa rencontre avec le patient lui permettra de progresser lui-même sur le chemin de l'autonomie. L'éducation se fera bien dans les deux sens.**

Quel modèle de relation thérapeutique est compatible avec la quête d'autonomie ? En 1956, des sociologues américains, T.S. Szasz et M.H. Hollender [4], présentaient la « participation mutuelle » comme un modèle de relation médecin-malade particulièrement adapté aux situations dans lesquelles le patient doit prendre en charge lui-même son traitement et l'adapter aux différents événements de sa vie quotidienne. Ils regrettaient toutefois que ce type de relation soit « essentiellement étranger à la médecine », notamment parce que chacun est prisonnier de son rôle social : celui de médecin ou celui de patient. Que nous le regrettions ou non, en tant que médecins, nous avons été formés à savoir pour autrui et le patient qui fait appel à nous attend que nous lui disions ce qui est bon pour lui. Cela conduit à une relation paternaliste du type « direction-coopération » qui ne favorise pas l'autonomie : le médecin est dans une situation d'autorité vis-à-vis de son patient et celui-ci l'admet volontiers, voire le revendique : « Docteur, c'est vous qui savez. ».

La « participation mutuelle » est à rapprocher du « modèle synergique » décrit par Jean-François Malherbe, où le thérapeute et la personne qu'il soigne représentent « deux volontés de santé qui conjuguent leurs efforts spécifiques en vue d'atteindre un objectif commun ». Selon l'auteur, seul ce modèle permet

aux deux interlocuteurs de progresser sur le chemin de l'autonomie [3]. Ce partenariat entre le soignant et le soigné questionne profondément l'identité même du médecin. Cela peut être très déstabilisant et donc provoquer de grandes résistances. Je ne suis plus « celui qui sait pour l'autre », je suis « celui qui doit découvrir avec l'autre ce qui est le mieux pour lui »... sans renier mon savoir médical évidemment.

Cela suppose un changement de rapport au savoir scientifique : il s'agit de passer de la transmission d'un savoir (du médecin au patient ou du maître au disciple, dans le cadre d'une relation binaire) à la médiation [5]. Dans le cadre d'une relation triangulaire, le médecin va servir de médiateur entre le savoir savant et le patient, lui aussi détenteur d'un savoir que l'on pourrait qualifier de profane (pas toujours) et d'intime. Il va aider le patient à s'approprier les éléments du savoir scientifique qui lui seront utiles. Cette médiation est au cœur de la démarche éducative. Mon objectif n'est pas de rendre le patient plus savant, mais de l'aider à utiliser le savoir savant que je possède. Ce savoir savant n'a d'intérêt pour le patient que s'il peut lui donner du sens par rapport à son histoire personnelle : les connaissances médicales résultent d'études statistiques et celles-ci n'ont aucun sens à l'échelle d'un individu particulier. Si le médecin s'assimile au savoir qu'il détient, il n'y a plus d'espace de négociation avec le patient.

Or, actuellement encore, la formation initiale des médecins les prépare mieux à prendre en charge les pathologies aiguës qu'à accompagner les personnes atteintes de maladie chronique. Tout l'enseignement est fondé sur le résultat d'études randomisées, dans lesquelles il faut à tout prix éliminer les biais, la subjectivité, autrement dit le facteur humain. Le médecin, au cours de sa formation, n'apprend pas à être un thérapeute (encore moins un éducateur). Il est symptomatique d'observer que la plupart des médecins ne s'incluent pas dans la communauté des soignants, réservant ce terme aux professionnels paramédicaux.

Le partenariat ou la participation mutuelle ne masquent pas que la relation thé-

rapeutique est une relation asymétrique (notamment parce que le patient demande de l'aide et que le professionnel de santé est rémunéré pour la lui apporter). Mais c'est une relation d'équivalence morale qui se traduit notamment par la réciprocité des apprentissages. Le médecin apprend de ses patients tout autant que le patient apprend de son médecin.

Un essai de modélisation

Dans un effort de modélisation de la réciprocité éducative, J.M. Labelle décrit corrélativement les activités du formateur et celles de l'apprenant qui vont permettre à l'un et à l'autre de « penser en leur nom propre », autrement dit de gagner en autonomie [6]. C. Bolly et V. Grandjean, respectivement médecin et infirmière, décrivent quant à elles une démarche de soins éthique, centrée sur le récit du patient : leur approche narrative vise à « créer une alliance entre le savoir du soignant et le récit du patient pour co-élaborer une suite à son histoire, une histoire qui ait du sens » [7]. **En situant l'éducation thérapeutique à la rencontre du monde des soins et du monde de l'éducation, on peut tenter de conjuguer ces deux modèles : il s'agit de décrire une démarche éducative intégrée aux soins et promotrice d'autonomie pour le patient et pour le soignant.**

Reconnaissons d'abord que le savoir ne se transmet pas, il s'élabore. « Les paroles que [le formateur] prononce, les mots qu'il écrit, les gestes qu'il pose, ne sont que des signes matériels qui ne contiennent qu'en puissance la science à acquérir. C'est à partir de ces signes que, par une opération active, celui qui apprend produit cette science en lui et par lui-même. [...] Le savoir n'est pas un objet mais une suite d'opérations qui combinent l'expérientiel et le réflexif. » [6]. Entre patients et soignants, de quelle nature sont les savoirs qui s'élaborent ? **Si le patient et le soignant s'éduquent l'un l'autre, quels sont leurs apprentissages respectifs ?** On peut tenter de les décrire en même temps que l'on décrit les activités de chaque partenaire qui vont permettre leur production. La

démarche d'éducation thérapeutique semble s'inscrire dans un dialogue en trois temps :

1. Le soignant invite le patient à s'exprimer et l'écoute de manière non sélective. Le patient fait le récit de sa vie avec la maladie, dévoile ses émotions, ses connaissances, ses questionnements. « Par les termes qu'il choisit, il représente et transmet son expérience, il propose aux événements un ordre cohérent et significatif, il donne forme à son vécu. ». Le soignant cherche à comprendre, le mieux possible, le point de vue du patient et son ressenti. Il s'applique à reconnaître pour lui-même les émotions et les jugements spontanés que le récit du patient fait naître en lui. Le savoir qui s'échange alors peut sans doute être qualifié de **savoir d'humanité**.

2. Le soignant oriente le patient vers des sources d'information où il pourra trouver des éléments de réponse aux questions qu'il se pose. Le patient cherche, tâtonne et se documente. Il arrive qu'il oriente lui aussi le soignant vers de nouvelles sources d'information. Le savoir qui s'acquiert alors est un **savoir scientifique**.

3. Le patient utilise, expérimente le savoir qu'il a acquis. Le soignant valide les conditions de l'expérience. Il en engrange les résultats forgeant ainsi, au fil du temps et des patients qu'il rencontre, sa propre expérience. Le savoir en jeu est un **savoir d'expérience**.

C'est en parcourant ces différents niveaux de savoir (savoir d'humanité, savoir scientifique, savoir d'expérience) que le soignant et le soigné s'éduquent en réciprocité et gagnent en autonomie. En élaborant progressivement des réponses à la situation de crise provoquée par la maladie, en prenant des décisions concertées, ils créent ensemble un nouveau savoir, né de leur rencontre singulière.

Retour à la pratique

Une démarche d'éducation thérapeutique dont la finalité est de promouvoir l'autonomie repose sur plusieurs convictions qu'il vaut mieux rendre explicites :

- Le patient et ses proches d'une part, les professionnels de santé d'autre part, disposent de compétences spécifiques ;

Les points essentiels

- Les professionnels de santé témoignent souvent de ce qu'ils apprennent au contact des patients atteints de pathologie chronique, en particulier quand ils s'efforcent d'accroître l'autonomie des personnes malades, à travers une démarche d'éducation thérapeutique. Or, sur le plan philosophique, le concept d'autonomie s'enracine dans celui de réciprocité. Si, par son action éducative, le soignant parvient à promouvoir l'autonomie de la personne malade, sa rencontre avec le patient lui permettra donc de progresser lui-même sur le chemin de l'autonomie. L'éducation se fera bien dans les deux sens.
- Cela suppose un changement de rapport au savoir scientifique : si le médecin s'assimile au savoir qu'il détient, il n'y a plus d'espace de négociation avec le patient.
- C'est en parcourant différents niveaux de savoir (savoir d'humanité, savoir scientifique, savoir d'expérience) que le soignant et le soigné s'éduquent en réciprocité et gagnent en autonomie. En élaborant progressivement des réponses à la situation de crise provoquée par la maladie, en prenant des décisions concertées, ils créent ensemble un nouveau savoir, né de leur rencontre singulière.
- Pour mettre en œuvre une démarche d'éducation thérapeutique auprès des patients, les soignants doivent aménager des moments de « bilan éducatif partagé » au cours desquels il s'agit toujours d'évaluer ensemble (la situation du patient, l'atteinte des objectifs, le bien fondé d'une décision antérieure...) et de convenir (de priorités, d'objectifs, de la participation à un atelier collectif, d'un changement de traitement, d'un plan d'action...).

- L'expertise des uns et des autres et leur collaboration sont nécessaires pour construire des solutions adaptées à la situation particulière du patient ;

- Chaque professionnel reconnaît que ses avis, ses manières de réagir et d'intervenir auprès des patients ne sont pas le fruit de sa seule formation médicale, mais également forgés par son histoire personnelle, ses émotions et ses valeurs.

Par ailleurs, accompagner un patient dans une démarche d'éducation thérapeutique nécessite, me semble-t-il, d'aménager des moments de bilan partagé au cours desquels il s'agit toujours :

- d'**évaluer ensemble** (la situation du patient, l'atteinte des objectifs, le bien fondé d'une décision antérieure...) ;

- et de **convenir** (de priorités, d'objectifs, de la participation à un atelier collectif, d'un changement de traitement, d'un plan d'action...).

Un premier entretien permet au soignant d'expliquer ses intentions éducatives et la démarche proposée, d'être à l'écoute du patient dans sa complexité et sa singularité, d'évaluer avec lui sa situation (dans toutes ses dimensions : médicale, psychologique, familiale, professionnelle,

sociale...), puis de convenir avec lui de priorités et d'un plan d'action.

Dans les entretiens suivants, il s'agira toujours de confronter les préoccupations du patient et celles du soignant, d'analyser le chemin parcouru depuis la précédente rencontre et, à nouveau, de convenir d'un plan d'action.

Ces « **bilans éducatifs partagés** » concrétisent la collaboration et l'alliance entre le professionnel et le patient. Ils constituent aussi un cadre qui garantit la réciprocité de l'éducation. Chacun - soignant ou malade - construit, dans son échange avec l'autre, sa propre expérience et progresse sur le chemin de l'autonomie. Ces moments privilégiés d'échanges devraient rythmer le suivi à long terme des personnes atteintes de maladie chronique. Le terme de « bilan éducatif partagé » me paraît préférable à celui de « diagnostic éducatif », si souvent utilisé dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient. D'une part, dans le monde du soin, le diagnostic renvoie, qu'on le veuille ou non, au diagnostic établi par la seule équipe médicale : c'est le point de vue que le professionnel porte sur l'état de santé du patient. Le risque est donc que les soignants posent

et énoncent un diagnostic éducatif de la même façon qu'ils posent et énoncent un diagnostic médical, puis qu'ils prescrivent au patient les compétences qu'il devra acquérir ou les comportements qu'il devra adopter de la même façon qu'ils prescrivent un traitement ou des examens complémentaires. D'autre part, et notamment quand il s'agit de maladie chronique, le diagnostic est le plus souvent établi une fois pour toutes. Quand on pose un diagnostic de diabète ou d'insuffisance cardiaque par exemple, on ne le remet généralement pas en question à chaque nouvelle consultation, même si la maladie évolue, se stabilise ou se complique. La démarche éducative suppose une approche globale (ou bio-psycho-sociale) de la santé, donc la reconnaissance d'une dynamique permanente chez le patient. Le terme de diagnostic éducatif ne facilite pas l'appropriation par les soignants de la démarche éducative, sans doute parce qu'il n'est pas assez en rupture avec la démarche habituelle de diagnostic médical et de prescription.

Pour mener avec le patient un entretien approfondi qui permet d'établir un bilan éducatif partagé, l'utilisation d'un guide d'entretien constitué de quelques questions ouvertes permet aux soignants de s'entraîner à pratiquer une écoute non sélective. Ils apprennent ainsi à changer de posture. Il ne s'agit plus pour eux « d'inculquer au patient de nouvelles compétences, ni de le rééduquer en fonction de normes arbitraires, mais de l'aider, par le biais de la relation, à retrouver ses capacités et à s'équilibrer dans le cadre de sa personnalité afin de l'aider à faire face à sa maladie. » [8]. Nombreux sont alors les médecins et autres soignants qui rapportent que cette nouvelle façon de s'entretenir avec les patients modifie profondément la représentation qu'ils ont de la maladie, de la personne malade et de leur propre rôle professionnel.

Note : Cet article a été publié dans *Contact Santé* 2008;225:43-5.

Références

- [1] Pelchat D, Lefebvre H, Bouchard CP. Apprendre ensemble. Le PRIFAM : programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal : Éditions de la Chenelière, Collection Éducation, 2005.
- [2] Sandrin-Berthon B, Carpentier PH, Quéré I, Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. *Santé Publique* 2007;19:313-22.
- [3] Malherbe JF. Autonomie et prévention. Alcool, tabac, SIDA dans une société médicalisée. Bruxelles:Éditions Artel-fidès, Collection Catalyses, 1994.
- [4] Szasz TS, Hollender MH. A contribution to the philosophy of medicine; the basic models of the doctor-patient relationship. *AMA Arch Intern Med* 1956;97:585-92.
- [5] Develay M. A propos de l'éducation du patient. In: Sandrin-Berthon B. (sous la direction de). L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris:Presses Universitaires de France, 2000, pp.185-98.
- [6] Labelle JM. La réciprocité éducative. Paris: Presses Universitaires de France, 1997.
- [7] Bolly C, Grandjean V, Vanhalewyn M, Vidal S. L'éthique en chemin : démarche et créativité pour les soignants. Paris:Éditions L'Harmattan, 2004.
- [8] Morasz L. La souffrance dans la relation soignant-soigné. In: Fischer GN, éditeur. *Traité de psychologie de la santé*. Paris:Dunod, 2002. pp.405-24.



S. Tisseron

Psychiatre et psychanalyste,
Directeur de recherches
à l'université Paris X – Nanterre.
Maison de Solenn,
Paris.

La résilience, à quel prix ?

Le mot « résilience » désigne la capacité de résister à des situations traumatiques et de gérer un traumatisme comme un nouveau départ. Mais cette définition ne saurait nous faire oublier que ce destin apparemment positif de maints traumatismes cache souvent des cicatrices prêtes à se rouvrir.

Les destins positifs d'un traumatisme ont fait l'objet de nombreux commentaires en France [1]. Pourtant, ils ne sont pas les plus fréquents, et parfois malgré les apparences. En effet, quiconque a vécu un traumatisme a été amené à en enfermer tout ou partie à l'intérieur de lui, de telle façon qu'il est ensuite porteur d'un véritable corps étranger [2]. Bien sûr, ce corps étranger peut être lentement élaboré – notamment au cours d'une psychothérapie –, mais la situation la plus fréquente est qu'il est seulement maintenu à l'écart de la vie sociale tout le restant de la vie. Cette issue réussit... pour autant qu'aucun nouveau traumatisme ne vienne réveiller l'ancien. D'où la fragilité de telles personnalités [3].

Mais ce corps étranger enfermé au sein de la personnalité peut encore avoir un autre destin. Quiconque a été un jour victime d'un traumatisme court le risque de constituer sa souffrance en raison de vivre. Les psychologues et les psychiatres connaissent tous des patients qui souffrent et ne veulent pas guérir ! Mais ils ne sont pas les seuls. Les kinésithérapeutes, les ostéopathes et les rhumatologues y ont aussi souvent affaire ! Ne pas vouloir guérir n'a rien de masochiste. Ce n'est pas une façon de se faire souffrir pour avoir du bien. La réalité est malheureusement plus terne : c'est une manière de s'installer dans une intensité qu'on a un jour connue et d'y faire son nid [4]. C'est ce que Jacques Lacan appelait « jouir de son symptôme ». Le mot de jouissance n'est pas ici à entendre comme un plaisir suprême, mais comme une

forme d'installation dans le symptôme, au sens qu'on donne au mot lorsque dans un contrat de location, on précise que le locataire s'engage à « jouir du bien en bon père de famille ». Dostoïevski, qui s'y connaissait en âme humaine, a su, mieux que quiconque, évoquer cet excitant de la douleur entretenue [5]. La victime fusionne avec sa douleur et en fait une secrète raison de vivre. Cela ne l'empêche pas forcément d'avoir une bonne adaptation à la réalité et de réussir sa vie professionnelle et sociale. Seul son entourage proche connaît le prix de ces apparences.

Mais ce n'est pas le seul problème que pose l'usage du mot de résilience. Il contient cinq dangers au moins.

Le risque de sous-estimer les ricochets des traumatismes entre les générations

Prenons un exemple célèbre et maintenant bien connu, celui du peintre Pablo Picasso. En s'appuyant sur la biographie écrite par Josep Palau i Fabre, la psychanalyste Alice Miller a montré que la petite enfance de Pablo Picasso a été traversée par trois événements particulièrement traumatiques [6]. D'abord, sa naissance a été si difficile qu'il a été un moment laissé pour mort. Bien loin d'être accueilli dans les bras de sa mère et d'y trouver calme et réconfort, il a été déposé sur une table et abandonné. « Il ne s'éveilla que grâce à la présence d'esprit de son oncle, Salvador, qui était médecin » [Palau i

Correspondance :

Serge Tisseron
11, rue Titon
75011 Paris
serge.tisseron@voila.fr

Fabre, cité par Alice Miller]. Le second événement traumatisant correspond à un grave tremblement de terre qui survint quand Pablo avait trois ans, le 25 décembre 1884, en pleine nuit, entre 21 heures et 23 heures. Toute la famille quitta précipitamment la maison en proie à la terreur. Picasso racontera plus tard à un ami : « Ma mère portait un foulard sur la tête ; je ne l'avais jamais vue ainsi » [Ibidem]. Son père guide sa famille, dans l'obscurité, jusqu'à l'autre bout de la ville, où ils sont hébergés dans un lieu que Pablo ne connaissait pas. Il semble en effet à ce père que cet appartement, dont les fondations sont appuyées sur le rocher, résistera mieux. Le troisième choc survient trois jours plus tard. La mère de Pablo, qui était enceinte, donne naissance à sa petite sœur, qui reçoit le prénom de Lola. Alice Miller n'a pas de mal pour retrouver dans les œuvres de Picasso la trace de ces traumatismes, dans les visages déformés des femmes en pleurs, dans *Guernica*, et aussi dans les corps de femmes nus, déformés, mutilés et tordus que peint Picasso à la fin de sa vie. Quand on rapproche de cette capacité créatrice l'engagement communiste de Picasso - à un moment où le communisme était perçu par la majeure partie des intellectuels comme une force de progrès au service de tous -, on a l'impression que cet homme a manifesté une capacité de résilience peu commune : réussite sociale, capacités créatrices et altruisme, sans oublier un certain humour souvent visible dans son œuvre. Et c'est à ces considérations qu'on aurait pu s'en tenir il y a encore vingt ans. Le problème est que nous savons maintenant que ce « résilient » fut aussi, selon sa petite fille Marina, « un manipulateur, un despote, un destructeur, un vampire » [7]. Cet homme, qui a par ailleurs si bien réussi à donner une forme picturale aux images de ses traumatismes d'enfance, a aussi manifestement pris du plaisir à humilier et rabaisser les proches qui l'aimaient. Face à une telle situation, parler de « reconstruction après un traumatisme » convient parfaitement. En revanche, parler de « personnalité résiliente » a-t-il un sens ? Picasso présentait de nombreux traits de personnalité, notamment avec ses femmes successives et ses enfants, qui

ne correspondent absolument pas aux séduisants pastels utilisés pour peindre la « résilience ».

Le risque de méconnaître la variété des traumatismes

On pourrait croire qu'un niveau de vie satisfaisant permet de « rebondir » plus rapidement après un traumatisme. En fait, les choses sont plus compliquées. Tout d'abord, c'est vrai, après un traumatisme grave, un minimum de confort matériel est nécessaire pour commencer à se reconstruire. Par exemple, pour un Tutsi rescapé du génocide rwandais qui avait perdu toute sa famille, posséder une vache ou un lopin de terre était des éléments capitaux dans sa possibilité de surmonter son traumatisme [8].

Mais un plus grand confort matériel favorise souvent le retour des monstres du passé. Ainsi, les rescapés d'un génocide qui ont perdu une grande partie de leur famille peuvent vivre, travailler et reconstruire leur vie pendant des années en oubliant à peu près les drames qu'ils avaient vécus. Mais lorsque leur niveau de vie est devenu satisfaisant, qu'ils ont un toit, une famille et un métier, bref, qu'ils semblent « tirés d'affaire » il n'est pas rare que des symptômes apparaissent qui renvoient aux traumatismes qu'ils ont subis : cauchemars, angoisses, douleurs corporelles, insomnies, troubles alimentaires... Tout se passe comme si l'être humain parvenait d'autant mieux à mettre entre parenthèses les drames qu'il a vécus lorsqu'il est obligé de mobiliser toutes ses énergies dans une lutte pour la vie [9].

Bref, lorsqu'une personne affectée par un traumatisme grave semble le résoudre dans un pays en voie de reconstruction, rien ne prouve qu'elle le résoudra aussi bien dans le pays reconstruit. Un environnement difficile incite à garder les monstres du passé à l'écart, tandis qu'un environnement plus satisfaisant leur lâche la bride. Et ce retour de bâton est d'autant plus grave que les troubles qui apparaissent dans un second temps ne peuvent souvent plus être mis précisément en relation avec le passé car celui-ci est devenu un « passé sous silence ». C'est ce qui s'est passé au

Cambodge et que nous racontent les films de Rithy Pan¹.

Le risque d'idéaliser la création et de méconnaître la banalité du clivage

Le mot de résilience est parfois associé à une manière de dépasser le clivage et d'atteindre à ce qui serait une « sublimation » [10]. Ce mot, rappelons-le, avait été proposé par Freud [11] pour désigner la façon dont sont gérés les désirs sexuels soumis à un interdit social : le processus de la sublimation permet de les « désexualiser » et d'en utiliser l'énergie dans des tâches sans contenu sexuel apparent, comme l'enseignement. Rien n'empêche, bien sûr, d'utiliser le même mot de sublimation pour désigner la façon de s'accommoder des conséquences d'un traumatisme. Les mots, après tout, vivent et évoluent ! Le problème est que cela risque de nous faire croire que la « sublimation » après un traumatisme serait l'équivalent de la sublimation des désirs sexuels. Or une différence importante les oppose. La sublimation des désirs sexuels est la règle qui fonde la vie sociale civilisée. En revanche, dans le cas des traumatismes, la situation est bien différente : la « sublimation » serait plutôt l'exception, tandis que c'est le clivage qui est la règle. Et il affecte autant les victimes que les bourreaux.

Les victimes ont bien souvent envie d'oublier. Annie Franck [12] évoque la grand-mère juive de l'un de ses patients qui avait réussi à s'enfuir du ghetto de Varsovie, mais qui refusait d'en parler. Un jour, la question lui est directement posée. « Alors, nous dit-il, ma grand-mère se décompose et, blême, défaite, sur un ton de commandement implacable, répond : "Sors immédiatement d'ici" ». Mais les bourreaux sont souvent dans la même situation. Désavoués par l'histoire, leur pays et souvent la communauté internationale, ils voudraient eux aussi « faire en sorte que l'événement ne soit jamais

1. Notamment *Les artistes du théâtre brûlé* [Arte, 2004].

advenu » [13]. C'est ce que déclare l'ancien tortionnaire nazi du film *Music Box* de Constantin Costa-Gavras en réponse aux questions de sa fille : « Ça m'a pris toute une vie d'essayer d'oublier ce que j'ai vécu, et toi, tu voudrais que je me le rappelle ! ».

C'est que les victimes et les bourreaux se protègent contre les traumatismes de la même manière : par le clivage. C'est un outil psychique qui peut être mis aussi bien au service de l'oubli des tortures qu'on a subies que des crimes qu'on a commis. C'est pourquoi parler de « beauté » des résilients est si problématique. On risque de perdre de vue qu'ils utilisent le plus souvent un mécanisme psychique très banal, qui n'est ni bon ni mauvais en soi, ni beau ni laid.

La personne gravement traumatisée garde toujours plus ou moins enfoui au fond d'elle-même un corps étranger². Le plus réaliste est certainement d'apprendre aux anciens traumatisés à considérer leur clivage comme quelque chose qui est là et avec lequel ils doivent apprendre à vivre sans trop chercher à y mettre fin. Être capable de l'identifier lorsqu'il se manifeste est déjà une belle performance !

Le risque de prédire la résilience

Les travaux des pionniers, notamment ceux d'Emmy Werner [14], Norman Garmezy [15] et Michael Rutter [16], ont eu l'immense mérite d'attirer l'attention sur l'existence de facteurs susceptibles d'atténuer l'impact des traumatismes. En même temps, ces chercheurs ont incité à revaloriser le rôle de l'environnement : personne ne peut rien faire tout seul et de multiples influences participent à la construction psychique de chacun. Les facteurs génétiques, historiques, familiaux et environnementaux conjuguent ou annulent leurs effets dans des associations toujours mouvantes [17].

Le problème est qu'une fois cerné le rôle des ressources - ou, si on préfère,

la « résilience » comme fait d'observation une fois admise -, la signification du mot a changé. Il n'a plus prétendu désigner la capacité à résister aux traumatismes et de se reconstruire après lui, mais l'expliquer, voire l'anticiper [18].

La résilience comme constatation produisait des énoncés du genre : « Telle personne a manifesté des capacités de résilience après le traumatisme qu'elle a subi ». La résilience comme explication en a produit d'autres comme : « Ce sont les capacités de résilience de cette personne qui lui ont permis de rebondir dans cette situation » [19].

Enfin, la résilience comme prédiction s'entend dans des énoncés comme : « Cette personne est manifestement résiliente, et en cas de traumatisme, elle s'en sortira ». Mais dans les trois cas, ce n'est pas du tout la même chose. À notre avis, il est toujours difficile de juger de la qualité de la reconstruction après un traumatisme, toujours hasardeux de présenter ce qu'on observe comme une explication causale, et toujours impossible de préjuger de cette capacité dans l'avenir !

En 2001, un groupe de travail réuni dans le cadre de la Fondation de l'Enfance³ a défini la résilience comme « la capacité d'une personne, d'un groupe, de se développer bien, de continuer à se projeter dans l'avenir en présence d'événements déstabilisateurs, de traumatismes sérieux, graves, de conditions de vie difficiles » [20]. Cette définition laisse malheureusement en question un point essentiel : est-ce un jugement *a posteriori* ou *a priori* ? Autrement dit, le mot de résilience doit-il être réservé à l'observation de la capacité que présente une personne ou un groupe de se développer « bien » malgré des traumatismes ? Ou bien peut-il être attribué de façon prédictive à des personnes ou à des groupes dont on imagine - sur des critères qui restent à définir - qu'ils résisteront à des événements déstabilisateurs, un peu comme on parle de coefficient de résilience pour certains matériaux disponibles dans le commerce ?

C'est cette seconde logique qu'on voit à l'œuvre dans des travaux actuels pour mettre au point des « tests de résilience » permettant d'anticiper les capacités de résilience d'un sujet. Or, répétons-le : déclarer de quelqu'un qui s'est apparemment dégagé des effets d'un traumatisme qu'il est « résilient » relève d'une hypothèse hasardeuse parce que son environnement a pu jouer un rôle majeur ; et déclarer de quelqu'un qu'il est « résilient » et saura réagir de façon adaptée et créative aux effets d'un traumatisme éventuel relève de la pure spéculation !

Le risque de renforcer le contrôle social : les « tests de résilience »

L'idée de résilience appelle qu'on en fasse la preuve. Et c'est là que les « tests de résilience » sont appelés à jouer un rôle considérable.

Ceux qui s'engagent sur cette voie sont confrontés à trois séries de questions [21].

1. Est-il préférable de privilégier des critères descriptifs de résilience - comme la socialisation harmonieuse, l'accès à la parentalité et une vie de couple satisfaisante, - mais encore faudra-t-il tenir compte de l'âge et de la nature des traumatismes subis - au risque de privilégier la « pseudo-résilience » ou bien privilégier l'appréciation du fonctionnement psychique, au risque que chaque école thérapeutique fabrique sa propre grille d'évaluation ? Le mieux, évidemment, serait de pouvoir faire les deux... Mais comment croiser et concilier ces deux évaluations ? Quels critères privilégier dans les deux cas ?

2. Qui doit effectuer l'appréciation : est-ce le sujet lui-même à travers une grille d'autoévaluation - un clinicien indépendant, ou encore les proches, conjoints et enfants notamment - qui connaissent souvent mieux le sujet qu'il ne se connaît lui-même ? Là encore, bien entendu, la meilleure réponse est de dire que les trois sont nécessaires. Mais selon quels critères comparer et croiser les résultats obtenus, et en faire une synthèse satisfaisante ?

3. Une fois admis que personne n'est résilient pour tout, faut-il tenir compte

2. Que Nicolas Abraham et Maria Torok ont désigné sous le nom « d'inclusion au sein du Moi » [2].

3. Constitué notamment par Boris Cyrulnik, Jacques Lecomte, Michel Manciaux, Stanislas Tomkiewicz, Stefan Vanistendael.

des risques potentiels que le sujet peut rencontrer, par exemple d'ajuster les critères de résilience au risque du sujet de rencontrer un événement défavorable ? Si on fait ce choix, il faut prendre en compte la violence de l'événement externe plutôt que son impact subjectif. Par exemple, en cas de risque important de développer un trouble de l'humeur du fait d'un environnement familial où les deux parents présentent des troubles maniaco-dépressifs, c'est l'autorégulation émotionnelle et l'évitement des problèmes psychiatriques qui devrait être le critère majeur de résilience. Enfin, toujours dans la même logique, il conviendrait d'ajuster les critères de résilience au degré de toxicité de l'environnement. Par exemple, un niveau d'adaptation proche de la moyenne serait suffisant pour parler de « résilience », à partir du moment où l'environnement pourrait être considéré comme stressant de façon sévère ou catastrophique, selon les critères diagnostics américains du DSM (*Diagnostic and statistical manual of mental disorders*). En revanche, quand les risques seraient modérés, on ne pourrait parler de résilience qu'en face d'une réussite scolaire ou professionnelle importante. Le problème est que dans une telle situation, d'autres auteurs refusent de parler de résilience pour réserver ce mot aux contextes traumatiques réels, voire, pour d'autres, très graves !

Voilà pour le débat « technique ». Mais il en laisse un autre en suspens, qu'on pourrait qualifier d'éthique, ou, si on préfère de politique. D'abord, en faisant de la satisfaction des besoins alimentaires et sanitaires de base une contribution à la construction et au maintien de la résilience, le danger n'est pas que les décideurs se détournent du social en invoquant les fragilités individuelles, mais plutôt qu'on s'occupe du social pour des raisons de psychologie et plus de justice. Mais il y a plus grave. Attirer l'attention sur l'existence de facteurs de protection comme l'ont fait les épidémiologistes est une chose, vouloir les repérer de façon prédictive pour chaque individu supposé « à risque » et imaginer des batteries de tests pour y parvenir en est une autre. Le mot, né

dans le domaine de la prévention psychosociale, nourrit ainsi chez certains scientifiques le projet de repenser l'ensemble des mesures de santé publique à la lumière de tests personnalisés qui tiendraient compte non seulement des facteurs collectifs - aussi bien dans le domaine de la protection que du risque -, mais aussi de facteurs individuels - comme une personnalité particulière ou un parent ayant des capacités élevées de symbolisation...

C'est ainsi que l'idée de résilience qui se veut généreuse (« tout le monde peut s'en sortir », etc.) risque de nourrir et de justifier des entreprises qui se situent exactement à l'opposé [22]. Ce ne serait pas la première fois dans l'histoire... C'est pourquoi nous serions bien inspirés, à chaque fois que nous entendons prononcer ce mot, de poser la question : de quelle résilience parlez-vous, de celle des épidémiologistes, des cognitivistes, des psychanalystes ou des ... moralistes ? Et parlez-vous de celle qu'on peut observer après un traumatisme, ou de celle qu'on pourrait diagnostiquer avant ? La résilience est une sorte de test de personnalité : « Dis-moi de quelle résilience tu parles et je te dirai qui tu es ». Mais elle est aussi un excellent test d'orientation politique !

Les points essentiels

- Quiconque a vécu un traumatisme en a enfermé tout ou partie à l'intérieur de lui, de telle façon qu'il est ensuite porteur d'un véritable corps étranger.
- Il est difficile de juger de la qualité de la reconstruction après un traumatisme, hasardeux de présenter la « résilience » qu'on observe comme une explication causale, et toujours impossible de préjuger de cette capacité dans l'avenir.
- L'idée de résilience qui se veut généreuse (« tout le monde peut s'en sortir », etc.) risque de nourrir et de justifier des entreprises qui se situent exactement à l'opposé.

Références

- [1] Cyrulnik B. Un merveilleux malheur. Paris:Odile Jacob, 1999.
- [2] Abraham N, Torok M. L'Écorce et le noyau. Paris:Flammarion, 1987.
- [3] Tisseron S. La Honte, psychanalyse d'un lien social. Paris:Dunod, 1992.
- [4] Tisseron S. Vérités et mensonges de nos émotions. Paris:Albin Michel, 2005.
- [5] Dostoïevski F. Souvenirs de la Maison des Morts (1862). Paris:Plon, Collection 10-18, 1962.
- [6] Miller A. La souffrance muette de l'enfant (1988). Paris:Aubier, Éditions Flammarion, 1990.
- [7] Lecomte J. Guérir de son enfance. Paris:Odile Jacob, 2004.
- [8] Mujawwayo E, Belhaddad S. SurVivantes. Rwanda, dix ans après le génocide. Paris:L'Aube, Collection Documents, 2004.
- [9] Segal J. Winning Life's Toughest Battles, Roots of Human Resilience. New York:Mc Graw Hill, 1986.
- [10] Cyrulnik B, Duval P. Psychanalyse et résilience. Paris:Odile Jacob, 2006.
- [11] Freud A. Le Moi et les mécanismes de défense (1949). Paris:Presses Universitaires de France, 1975.
- [12] Franck A. Le ghetto de Varsovie en héritage secret. Communication aux 2^{èmes} journées de travail Abraham et Torok du 2 avril 2005. In : Symboles, cryptes et fantômes. Le Coq-Héron n°186. Ramonville Saint-Agne:Ères, 2006.
- [13] Améry J. Par delà le crime et le châtiment, Essai pour surmonter l'insurmontable. Arles:Actes Sud, 1966.
- [14] Werner EE, Smith RS. Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth. New York:Mc Graw Hill, 1982.
- [15] Garnezy N. Children in poverty: resilience despite risk. Psychiatry 1993;56:127-36.
- [16] Rutter M. Resilience: some conceptual considerations. J Adolesc Health 1993;14:626-31, 690-6.
- [17] Fonagy P, Gergely G, Target M. Affect Regulation, Mentalization and the Development of the Self. New York:Other Press, 2002.
- [18] Dobbs B, Poletti R. La Résilience : l'art de rebondir. Saint Julien en Genevois, Paris: Jouvence, 2001.
- [19] Anthony EJ. Risk, Vulnerability and Resilience: an overview. In: Anthony EJ, Cohler BJ, editors. The Invulnerable Child. New York:Guilford Press, 1987.pp.3-48.
- [20] Vanistendael S, Lecomte J. Le bonheur est toujours possible, Construire la résilience. Paris: Bayard, 2000.
- [21] Lighezzolo J, de Tychey C. La Résilience : se (re) construire après le traumatisme. Paris:In Press, Collection Psycho-Pocket, 2004.
- [22] Tisseron S. La résilience. Paris:Presses Universitaires de France, Collection Que Sais-je ?, 2008.

C. Colas
Diabétologue, Paris.

Le temps des patients diabétiques

Le temps des patients n'est pas celui des soignants. Il est même inversement proportionnel !

Plus les soignants passent de temps à enseigner, moins les patients en prennent pour se traiter... Soit parce qu'ils ont tout compris des messages de l'éducation thérapeutique, soit parce qu'ils souhaitent en faire le moins possible... À la pensée de la pérennité de la maladie ?

Dans le cas de la prise en charge des patients diabétiques de type 2 (DT2), on affirme, depuis peu, que les complications seraient favorisées par un retard à l'intensification médicamenteuse, ce que l'on nomme « inertie thérapeutique », majoré par la mauvaise observance des patients, facteur entre autres de démotivation des soignants.

Correspondance :

Claude Colas
107, rue de l'Université
75007 Paris
claude.colas@wanadoo.fr

Le temps et la maladie

La maladie chronique est rythmée par le temps : il y a le temps d'avant le diagnostic, le temps bref et sans appel de l'annonce de la maladie, le temps plus ou moins lointain de l'acceptation de la maladie.

Le temps « d'avant », indemne de la maladie, est révolu, il laisse place à un temps de renaissance, un temps « T0 » qui commence avec la maladie et qui tend à identifier le patient diabétique à cette date de « référence ».

À partir de cet instant, une notion de temps est imposée au patient sous la forme de contraintes journalières, pluriquotidiennes : heures des repas, heure du (des) test(s) de glycémie capillaire, et pour ceux qui sont traités par insuline : heure de(s) l'injection(s), délai entre l'injection et le repas, temps d'injection... Face à ces contraintes, le patient se donne un temps que, seul, il déterminera pour décider de quand il s'arrêtera de fumer, commencera à faire de l'exercice, acceptera l'insuline, tiendra un carnet de surveillance, prendra un rendez-vous pour le fond d'œil... Le temps qu'il accepte sa maladie, le temps qu'il l'apprivoise, le temps qu'il s'habitue à cette nouvelle vie et trouve ses propres marques.

Tout, jusque dans le matériel d'injection, rappelle au patient qu'il y a un temps lié à la maladie : les insulines **rapides et lentes**,

« Le temps dont nous disposons chaque jour est élastique ; les passions que nous ressentons le dilatent, celles que nous inspirons le rétrécissent, et l'habitude le remplit. »

Marcel Proust,

À la recherche du temps perdu.

les lieux d'injections plus ou moins **rapides** que d'autres, les sucres **lents et rapides** d'autrefois, les féculents **plus rapides** qu'il n'y paraît et les glucides simples plus **lents** qu'on ne le pense ! Un rythme binaire, en quelque sorte, qui scande la vie de nos patients et qui n'est pas sans rappeler l'appréciation binaire donnée par les résultats d'hémoglobine glyquée (HbA1c) : « bons » ou « mauvais » !

La notion de temps et/ou de disponibilité varie d'un patient à l'autre, d'un jour à l'autre.

Et pour les plus jeunes, il n'y a pas de temps à perdre. À l'heure des progrès technologiques, tout doit aller très vite ! Le temps qu'ils se donnent pour leur maladie doit donc être le plus court possible : associer autosurveillance glycémique (ASG) et injection dans le même temps ; injecter à travers les vêtements ou sous la table « pour gagner du temps » !

Le temps de l'autosurveillance glycémique

L'ASG est un rituel imposé, mais pas le temps qu'on lui consacre. L'ensemble de la procédure varie selon le type de diabète, de 4 à 60 minutes (moyenne : 15 minutes) pour un diabétique de type 1

(DT1) et de 3 à 45 minutes pour un DT2 (moyenne : 13 minutes). Si la différence de temps n'est pas significative entre les deux populations, on constate que le temps passé à se traiter est corrélé aux nombres de tests quotidiens chez les DT2, mais pas chez les DT1 : $r = 0,27$ (DT1) et $r = 0,72$ (DT2), et qu'il n'est pas corrélé aux nombres d'injections d'insuline par jour : $r = 0,19$ (DT1) et $r = 0,43$ (DT2) [Données personnelles chez 30 DT1 et 20 DT2]. La détermination de la glycémie capillaire n'est représentative que d'un instant « t ». L'ASG s'inscrit dans un processus complexe, forcément dynamique ! Si le résultat rassure dans un premier temps, que devient-il par la suite : la glycémie monte-t-elle ou continue-t-elle de descendre ? Tous les patients ne pratiquent pas – tout le temps – leur ASG. Parce qu'ils ne le souhaitent pas, parce que malgré la prescription du lecteur de glycémie, certains DT2 ne l'ont pas acquis, parce qu'au-delà du temps que l'on peut consacrer à la maladie, il y a cette autre idée, implicite, que certains peuvent encore avoir le choix du traitement. À l'inverse, de nombreux DT1 vivent avec leur ASG, elle leur est indispensable, presque un sixième sens, en quelque sorte.

Le temps et l'hypoglycémie

L'hypoglycémie, si elle « prend du temps » c'est parce qu'il faut se resucrer, si elle dure trop longtemps, c'est du temps perdu au travail ou pour les loisirs. Une chose est sûre cependant, pour les patients, l'hypoglycémie retarde l'échéance des complications, elle est la preuve, à leurs yeux, de la normalisation glycémique. Elle est donc devenue pour certains patients une nécessité !

Quant à la peur de l'hypoglycémie, c'est au contraire la peur de l'instant présent et l'impossibilité pour le patient de se projeter dans l'avenir.

Le temps et l'hyperglycémie

L'hyperglycémie, c'est un temps mort, inerte comme le sommeil ou une anesthésie. Elle empiète, par sa menace permanente, sur l'avenir des patients. Quant à la peur de l'hyperglycémie, ou peur des complications, elle est synonyme de la peur de l'avenir.

Le temps consacré à la maladie

Le temps du patient

Il faut savoir prendre son temps pour gérer sa maladie, savoir en garder pour le « bon temps » et ne pas le perdre à cacher sa maladie, disent certains patients.

Les consultations « prennent du temps » : temps du trajet, temps de l'attente, temps de la consultation. Mais le temps de la consultation diffère de celui de « l'écoute », quelques secondes parfois au sein d'une consultation. Et puis, il y a le temps entre deux consultations : des mois parfois, au grand désespoir des patients qui aspirent, peut-être, à des conseils plus rapprochés.

C'est aussi le temps imposé à l'entourage lors des hypoglycémies, de la perte de connaissance... Ou tout simplement au moment du repas : « c'est toujours moi (le même, la même) que l'on attend ! ». Enfin, il y a le temps de l'hôpital. Vu par les patients, c'est « un temps suspendu, un temps entre parenthèses » nécessaire pour se reposer du trop d'autonomie prescrite. Si l'hôpital est le lieu d'apprentissage de cette autonomie, il doit aussi en être l'antidote !

Le temps des soignants

Ils doivent savoir consacrer du temps au patient. L'éducation thérapeutique demande du temps, mais ne doit pas « prendre du temps ».

Car consacrer trop de temps au patient – ce qu'Aline Lasserre-Moutet¹ appelle la « sur-implication » des soignants – relève de l'aide psychothérapeutique, tant pour le patient que pour le soignant.

La notion d'inertie thérapeutique et le diabète de type 2

« L'inertie thérapeutique », ou « inertie médicale », a été largement soulignée ces dernières années [1] pour expliquer le « perpétuel retard » à l'adaptation thérapeutique, pourtant nécessaire, pour obtenir et/ou maintenir un contrôle

glycémique optimal tel que défini par les diverses recommandations françaises ou internationales chez le DT2.

Elle correspond à l'incapacité pour le médecin d'initier ou d'intensifier le traitement nécessaire à la condition du patient [2]. Les raisons (ou excuses) en sont nombreuses : principalement la surestimation du soin prodigué ou de son efficacité, « faute » invoquée du patient, formation ou pratique professionnelle insuffisante [2], mais également préjugés des médecins et des patients [3].

« L'apathie » fréquente des patients, même en l'absence d'état dépressif, a également un impact négatif sur le comportement des soignants et l'obtention d'un contrôle glycémique optimal [4].

L'évolution du DT2 conduit à son aggravation inexorable. Après 10 ans d'évolution, l'association des mesures hygiéno-diététiques (activité physique et diététique) et antidiabétiques oraux (ADO) est insuffisante pour maintenir le taux d'HbA1c aux objectifs préconisés par les recommandations [5]. Or, toutes les études montrent un retard considérable à l'initiation – nécessaire – de l'insulinothérapie. Une enquête réalisée en Grande-Bretagne chez 31 289 DT2 suivis par des médecins généralistes (MG) a montré que lorsque le taux d'HbA1c était $\geq 8,0$ % depuis au moins 3 mois avec une dose maximale d'ADO, soit chez 2 501 diabétiques de type 2 de cette enquête, le délai d'instauration d'une insulinothérapie était de 4 à 6 ans, l'estimation étant que seuls 25 % d'entre eux recevaient de l'insuline 18 mois après l'échec des ADO, et qu'ils n'étaient que 50 % après 4,9 ans en échec des ADO [6]. De même, aux États-Unis, 4 367 DT2 bénéficiant d'une assurance-maladie (*Kaiser Permanente Northwest Region*), régulièrement suivis de 1994 à décembre 2004 et traités par l'association d'un sulfamide hypoglycémiant et de metformine, initialement bien contrôlés ($HbA1c < 7$ %) mais dont le contrôle s'est dégradé progressivement jusqu'à l'échec de cette association ($HbA1c > 7$ %), ont suivi ce traitement pendant 27,6 mois en moyenne avant l'instauration de l'insuline. À ce moment, le taux moyen d'HbA1c était de 9,2 %. Ceux qui n'avaient jamais été bien contrôlés par cette bithérapie

1. Psychothérapeute, Hôpitaux Universitaires de Genève.

Les points essentiels

- La peur de l'hypoglycémie, c'est la peur de l'instant présent avec impossibilité pour le patient de se projeter dans l'avenir ; la peur de l'hyperglycémie, quant à elle, est synonyme de la peur de l'avenir sans avoir peur de s'y projeter.
- Le temps si long, parfois, pour les patients, entre deux consultations, ne doit pas nous faire oublier pour eux l'omniprésence de la maladie.
- Chronicité n'est pas constance dans le traitement, ni pour le patient, ni pour le médecin, acceptons en l'augurer.

(HbA1c toujours > 7 %) avaient un taux moyen de 10,0 % lorsque l'insulinothérapie a été initiée, après en moyenne 29,1 mois de suivi sans intervention renforcée [7].

En France, l'étude ECODIA2 [8], réalisée en 2005, malgré une amélioration par rapport à l'enquête ECODIA1 de 1999 [9], a montré que le pourcentage de DT2 mal contrôlé (HbA1c > 8 %) était encore de 19,2 %, alors que le pourcentage de ceux dont le diabète était bien contrôlé (HbA1c < 6,5 %) demeurait stable à 32,2 % ; le taux moyen d'HbA1c des plus de 4 000 DT2 étudiés dans ces enquêtes était de 7,2 % ($\pm$ 1,2 %) en 2005 vs 7,5 % ($\pm$ 1,8 %) en 1999 [8, 9]. Mais l'inertie thérapeutique est également liée à l'observance du traitement, plus le patient adhère à son traitement, plus il bénéficiera d'un traitement renforcé. L'étude de Grant *et al.*, aux États-Unis, conduite chez 886 médecins spécialistes du diabète ou MG, a montré que l'observance du patient était l'un des principaux facteurs dans leur déci-

sion d'initier ou d'intensifier le traitement antidiabétique oral du DT2 ou de débiter l'insuline. Le délai moyen pour intensifier le traitement était de 2 ans lorsque l'observance était bonne, de 2,5 ans lorsqu'elle était moyenne et de 5 ans lorsqu'elle était mauvaise ! [10].

Mais la notion d'inertie thérapeutique a ses limites et ses pourfendeurs... N'accablons pas davantage les médecins, semblent dire les résultats encourageants de l'étude réalisée aux États-Unis par Parchman *et al.*, évaluant la conduite de 211 MG suivant des adultes ayant un DT2. Pour les patients ayant un taux d'HbA1c > 7 % et dont le traitement antidiabétique n'avait pas été modifié, pour chaque minute supplémentaire de la durée de la consultation, le délai avant le rendez-vous suivant diminuait de 2,8 jours en moyenne ; chez ceux dont le taux d'HbA1c augmentait, pour chaque élévation de 1 %, le délai avant le rendez-vous suivant était plus court, de 8,6 jours en moyenne [11]. Enfin, le fait de modifier le traitement influait sur la durée de la consultation qui s'allongeait, passant de 15 min à 19 min en moyenne : pour les patients dont le traitement était modifié, le temps moyen consacré à la diététique était de 5,23 min, celui consacré à l'activité physique de 1,5 min et celui consacré au traitement médicamenteux était de 7,47 min, alors que chez les patients dont le traitement n'était pas modifié, le temps moyen consacré à ces différents aspects

de la prise en charge thérapeutique était de 2,91 min, 1,71 min et 7,79 min respectivement [11].

Références

- [1] Grant RW, Cagliero E, Dubey AK, et al. Clinical inertia in the management of Type 2 diabetes metabolic risk factors. *Diabet Med* 2004;21:150-5.
- [2] Phillips LS, Branch WT Jr, Cook CB, et al. Clinical inertia. *Ann Intern Med* 2001;135: 825-34.
- [3] Cogneau J, Lehr-Drylewicz AM, Bachimont J, Letourmy A. Ecart entre le référentiel et la pratique dans le diabète de type 2 : les préjugés des médecins et des patients sont un obstacle à une éducation efficace des patients. *Presse Méd* 2007;36:764-70.
- [4] Padala PR, Desouza CV, Almeida S, et al. The impact of apathy on glycemic control in diabetes: a cross-sectional study. *Diabetes Res Clin Pract* 2008;79:37-41.
- [5] AFSSAPS-HAS. Recommandation Professionnelle. Traitement médicamenteux du diabète de type 2 (Actualisation). Novembre 2006. Recommandation de Bonne Pratique (Synthèse, Recommandation et Argumentaire). *Diabetes Metab* 2007;33(1-cahier 2):1S1-1S105. www.has-sante.fr
- [6] Rubino A, McQuay L, Gough SC, et al. Delayed initiation of subcutaneous insulin therapy after failure of oral glucose-lowering agents in patients with Type 2 diabetes: a population-based analysis in the UK. *Diabet Med* 2007;24:1412-8.
- [7] Nichols GA, Koo YH, Menditto L. Delay in treatment escalation when glycemic control is not maintained on oral combination therapy. *Diabetes* 2006;55(Suppl. 1):A127 [Abstract 535-P].
- [8] Varroud-Vial M, Guerci B, Attali C, et al. Prise en charge du diabète en France. Des progrès certains. *Réseaux Diabète* 2007;31:4-9.
- [9] Detournay B, Cros S, Charbonnel B, et al. Managing type 2 diabetes in France: the ECODIA survey. *Diabetes Metab* 2000;26(Suppl.6):25-38.
- [10] Grant RW, Wexler DJ, Watson AJ, et al. How doctors choose medications to treat type 2 diabetes: a national survey of specialists and academic generalists. *Diabetes Care* 2007;30: 1448-53.
- [11] Parchman ML, Pugh JA, Romero RL, Bowers KW. Competing demands or clinical inertia: the case of elevated glycosylated hemoglobin. *Ann Family Med* 2007;5:196-201.

Conclusion

Tout patient gère son propre temps comme il l'entend, à nous de nous adapter à son rythme, à sa volonté, à ses choix, pourvu qu'il aille bien et que notre vigilance soit toujours aux aguets.



Diabète et observance : comment devenir acteur d'une nouvelle alliance ?

À travers l'exemple d'un cas clinique, A. Lepresle, en utilisant le concept d'engagement, montre comment patient et soignant peuvent devenir acteurs d'une nouvelle alliance afin d'améliorer l'observance thérapeutique dans le traitement du diabète. G. Reach poursuit la réflexion sur la notion d'engagement en éducation thérapeutique dans le commentaire.

1. Observation

A. Lepresle

Externe, étudiante en médecine (D2),
Faculté de médecine (UFR-SMBH)
de Bobigny (93).

Correspondance :

Gérard Reach

Service d'endocrinologie,
diabétologie et maladies métaboliques
Hôpital Avicenne
125, route de Stalingrad
93009 Bobigny cedex
gerard.reach@avc.aphp.fr

© 2008 - Elsevier Masson SAS - Tous droits réservés.

Le cas clinique

Monsieur K, 55 ans, a été hospitalisé pour déséquilibre d'un diabète de type 2 (hémoglobine glyquée, HbA1c : 8,5 %). Ses antécédents familiaux n'ont pu être retrouvés. M. K. disant ne plus avoir aucun lien avec sa famille, ne sachant même pas si sa mère est encore en vie. Il a pour autres antécédents une hépatite C active non traitée, une insuffisance cardiaque mixte et une hypertension artérielle équilibrée sous traitement. D'origine algérienne, il vit seul dans un hôtel. Son loyer est assuré par une aide prioritaire au logement et une allocation de la COTOREP. Il ne peut bénéficier de la CMU car il gagne 30 euros de trop par mois. Sa consommation tabagique est estimée à 75 paquets/année et il présente une intoxication alcoolique non sevrée. Son activité physique est tributaire des sommes qui lui restent à la fin du mois. Il est traité par metformine pour son diabète et reçoit des diurétiques, des bêtabloquants, du potassium et un

somnifère. La seule complication est une rétinopathie minime débutante de l'œil gauche. Une insulinothérapie est mise en œuvre en raison de glycémies très élevées, un carnet de surveillance capillaire lui est confié, il y note quotidiennement ses glycémies et il est autonome pour ses injections après éducation par une infirmière. Une prise en charge de l'hépatite C est entreprise.

À la fin de l'entretien et de son examen physique, M. K. me parle de son désir de trouver un « endroit où se reposer ». Il sollicite mon aide à plusieurs reprises dans ce but.

Le concept d'engagement

J'utiliserai ce cas clinique pour tenter de montrer comment il est possible d'appliquer la théorie de l'engagement, telle qu'elle a été formulée par Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois [1], aux tentatives visant à améliorer

l'observance thérapeutique. Ce concept concerne l'engagement du patient, mais aussi celui du soignant.

La théorie de l'engagement (*commitment* en anglais) a été développée par Charles Kiesler en 1971 [2]. Ce dernier définissait l'engagement comme « le lien qui existe entre l'individu et ses actes ». Kiesler parle « d'actes comportementaux », insistant sur le fait que seuls nos actes nous engagent, et non nos idées ou nos sentiments. Il souligne également le fait que l'on peut être engagé à des degrés divers. Entre alors en compte la notion de libre décision.

Joule et Beauvois en approfondissent l'étude en remarquant qu'il est plus engageant de faire quelque chose quand autrui nous regarde et quand on décline son identité ; on est plus engagé lorsque l'acte a été répété à de nombreuses reprises qu'à sa première réalisation ; un acte plus coûteux pour un individu est plus engageant qu'un acte qui l'est moins. Enfin, et ce peut être significatif pour notre propos, il est possible de créer des degrés divers du sentiment de liberté dans la prise décisionnelle en utilisant un langage précis ou en jouant sur les contraintes externes.

L'analyse de situations empiriques [3, 4] a en effet conduit à un constat étonnant : les sujets se comportent de la même manière dans une situation de libre choix et dans une situation de contrainte. Joule et Beauvois expliquent ce constat par la notion de « sentiment de liberté ». Il ne s'agit pas de liberté objectivement constatable, mais d'une liberté ressentie. Ainsi, les auteurs développent l'idée d'une **soumission librement consentie** : « *dans toutes les situations qui nous occupent, le sujet est amené à réaliser le comportement que l'on attend de lui dans un contexte qui garantit son sentiment de liberté et qui exclut toute représentation de soumission* ». Il s'agit donc de l'adhérence sociale de l'individu à son acte.

Quels sont alors les effets que produit l'engagement ? Si l'on considère les actes dits non problématiques, définis par des actes conformes à nos motivations et nos idées, l'engagement d'un individu rend sa conduite plus stable et plus résistante dans le temps, il permet également de le rendre plus résistant aux possibilités de changements ultérieurs.

Le concept d'engagement et l'observance thérapeutique

À l'évidence, ces notions peuvent se révéler prégnantes si l'on tente de les appliquer à la problématique de l'observance, particulièrement dans la prise en charge d'un patient souffrant d'une maladie chronique comme le diabète.

Ainsi, si les circonstances produisent l'engagement, alors, rendre un acte *engageant*, c'est en organiser les circonstances. Dans ce cas, dans notre pratique médicale quotidienne, améliorer l'observance, c'est peut-être tenter de rendre *engageant* l'acte de prendre son traitement ou de suivre des règles hygiéno-diététiques. Mais il apparaît aussi que, dans ce processus, deux acteurs sont engagés : dans le cadre de l'acte thérapeutique, ce seront le patient et le soignant.

L'engagement du patient

Une étude de 2002 de l'Université de Virginie [5] montre la forte association existant entre le niveau de l'HbA1c et le degré d'observance dans une population indigente et souligne la nécessité pour ces populations, délaissées par le système de soins, d'être prises en compte par les institutions gouvernementales. Dans ce cadre, la Haute autorité de santé (HAS) s'est interrogée sur la notion d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [6] en s'appuyant sur un texte de 1998 élaboré par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) [7]. Les objectifs de l'éducation thérapeutique ont été largement définis : « *aider les patients à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ». Il s'agit donc d'acquérir des compétences d'auto-soins, de les maintenir et de favoriser la mobilisation de compétences d'adaptation. À propos de ces compétences d'adaptation, l'OMS désigne « *des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent à des individus de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir des capacités à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci* » [7].

Comment M. K. allait-il pouvoir réussir dans la prise en charge de son diabète puisque toute son histoire personnelle illustre son incapacité à modifier son environnement, et, par conséquent, son comportement ? La notion d'engagement, telle qu'elle est décrite ici, ne suggère-t-elle pas que le fond du problème est de réussir à créer les circonstances qui le rendent capable de s'engager dans la prise en charge de son diabète et lui permettent de gérer sa situation sociale ?

L'engagement du soignant

Ici également, la HAS a défini une liste de qualités et de compétences que se doit d'avoir le professionnel de santé : des compétences relationnelles et notamment la reconnaissance des ressources du patient et de ses capacités d'apprentissage ; des compétences pédagogiques, organisationnelles et biomédicales. Le soignant se doit de connaître parfaitement la pathologie qui existe chez son patient et doit s'astreindre à réévaluer régulièrement ses connaissances. Le médecin qui voit pour la première fois un patient doit établir ce que la HAS nomme « **diagnostic éducatif** ». Il s'agit pour le soignant de connaître les ressources du patient et d'identifier les situations de précarité. Ce diagnostic éducatif ne se conçoit que dans une perspective évolutive, il doit s'adapter aux circonstances de vie du patient afin de rendre son engagement le plus total possible et favoriser ainsi son observance thérapeutique.

En essayant d'ôter au mot manipulation toute connotation péjorative, la question est donc bien de se demander comment il est possible de « manipuler les circonstances de l'engagement » ? On a insisté sur le rôle joué par une simple poignée de main, une présentation au patient en déclinant son nom, son prénom et sa fonction dans le service, et sur l'importance d'appeler le patient par son nom [8]. D'autres auteurs soulignent les différences de représentations existant entre les patients et leurs soignants et relèvent la nécessité d'utiliser des mots simples, de prendre son temps pendant l'examen physique et l'entretien relatant l'histoire de la maladie, de monter au patient son désir de communiquer avec lui et de tenir au courant de ses intentions, d'élaborer un projet commun, bref d'établir un lien de confiance [9].

Conclusion

En conclusion, nous dirons que l'engagement est nécessairement bilatéral. Pour le soignant, favoriser l'engagement de son patient au respect des prescriptions médicales, c'est mettre à l'épreuve son propre engagement dans la volonté de voir son patient bien vivre avec sa maladie. Cet engagement passe nécessairement par la lutte de ses propres représentations du patient et de sa maladie. Une étude a montré de façon étonnante que 50 % des diabétiques n'avaient jamais entendu parler de l'HbA1c ; or 47 % des patients diabétiques de type 2 non insulino-traités se déclaraient prêts à entamer un traitement par insuline sur la simple recommandation de leur médecin [10].

Ainsi, rendre les circonstances d'une prise de décision engageantes, c'est mettre en œuvre une éducation thérapeutique dans un lieu garantissant confort et sécurité et excluant toute idée de soumission et de contrainte. M. K. souhaitait un lieu pour se reposer. Il avait bien compris que sa situation précaire ne lui permettait pas de prendre en compte son diabète, ce qu'il faisait parfaitement dans notre service. Nous avons donc sollicité auprès des institutions sociales un séjour en soin de suite et de réadaptation. Mais mettons nous en garde de nos espérances : tout n'est pas gagné pour M. K. Il s'agira pour nos équipes soignantes de consolider les engagements pris de part et d'autre et de faire comprendre à M. K. qu'il peut gérer son existence dès lors que les moyens lui en sont donnés.

2. Commentaire du diabétologue

Commentaires :

G. Reach

Service d'endocrinologie, diabétologie et maladies métaboliques, Hôpital Avicenne, AP-HP, Bobigny, et EA 3412, CRNH-Idf, Université Paris 13, Bobigny.

Une difficulté de la prise en charge d'une maladie chronique est liée à son caractère indéfini. Le patient, non seulement doit se traiter, mais il doit le faire indéfiniment. C'est ici que la notion d'engagement apparaît intéressante. Je me sens *engagé* dans la prise de mon traitement si j'ai réussi à créer un lien entre ce geste thérapeutique et mon moi. Cet engagement traduit le fait que ce geste est *important* pour moi. Le philosophe Harry Frankfurt, dans son livre *The importance of what we care about*, définit ainsi ce qui est important pour nous : c'est ce dont nous avons le souci. Frankfurt remarque que le fait qu'on ait le souci de quelque chose implique qu'on se projette dans le futur [11]. Ceci prend une signification particulière si l'on considère le cas spécifique du soin de soi comme traitement d'une maladie chronique. En anglais, le mot souci se dit *care*. *Care*, c'est le souci, mais spécifiquement en médecine, c'est le soin. Si on suit Aude Lepresle dans son application de la notion d'engagement à la pratique du soin, dans ce cas, se sentir *engagé* dans le cadre d'un geste thérapeutique, c'est avoir décidé que ce geste est important, qu'il mérite qu'on s'en soucie. Ce geste devient alors, et

seulement alors, un élément du soin, du *care*.

Un élément important de son texte est la notion en apparence paradoxale de « soumission librement consentie ». La notion est paradoxale, dans la mesure où elle semble impliquer que l'engagement revient à accepter une relation de soumission à autrui. En médecine, cela pourrait conduire à accepter le concept de paternalisme. D'ailleurs, quand on lit le titre de la première référence de son texte « *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens* », on peut se demander si non seulement réussir à faire faire aux gens ce qu'ils ne seraient pas tentés de faire spontanément, mais en plus réussir à les faire penser qu'ils en ont pris eux-mêmes la décision, n'est pas purement et simplement une manipulation. Que faudrait-il penser alors de l'éducation thérapeutique, dont, au fond, c'est bien l'ambition ?

D'ailleurs, Robert-Vincent Joule écrit « *qu'il est vain de tabler sur les vertus de la séduction, de l'autorité et de la persuasion lorsque l'on recherche des effets à long terme ou lorsque l'on souhaite peser à la fois sur les comportements et sur les idées des gens. Reste un moyen : le recours aux procédures de soumission*

librement consentie [...] Leur intérêt est de conduire à la responsabilisation des acteurs qui en arrivent à modifier librement leur comportement et à intérioriser les traits ou les valeurs qui vont en assurer la pérennité. Ces connaissances – comme toutes les connaissances scientifiques – peuvent être mises au service des causes les plus nobles comme au service des causes les plus sombres. C'est dire l'enjeu éthique. » [12].

En fait le paradoxe disparaît donc si on accepte l'idée, très bien montrée dans le texte d'Aude Lepresle, que l'engagement implique non seulement le soigné, mais aussi le soignant. Ceci pourrait suggérer qu'il n'y a pas de soigné sans soignant. D'ailleurs, comme elle le rappelle, il est « plus engageant de faire quelque chose quand autrui nous regarde et quand on décline son identité. » Ceci suggère que l'engagement implique non seulement l'expression de mon moi (je décline mon identité), mais aussi l'existence d'autrui qui me regarde. Si l'engagement implique également le soignant, cela veut dire alors que, pour lui aussi, l'accomplissement du geste thérapeutique par le soigné est **important**, qu'il doit en avoir le souci, comme dirait Frankfurt : il s'y est **engagé**.

Il devient alors éthiquement légitime d'utiliser la notion d'engagement et

le concept de soumission librement consentie comme moteur dans l'éducation thérapeutique et la recherche d'une meilleure observance, **à condition de toujours se souvenir de l'enjeu éthique** dont parle Joule [12]. De fait, un travail réalisé récemment à Lyon, a montré l'intérêt d'appliquer la théorie de l'engagement à l'observance à la surveillance d'un traitement anticoagulant [13].

Aude Lepresle a intitulé son texte : « *Diabète et observance, comment devenir acteur d'une nouvelle alliance ?* ». La notion d'engagement pourrait permettre de comprendre le sens véritable de la notion d'alliance thérapeutique. Et l'idée qu'elle a eue d'utiliser ses lectures sur la notion d'engagement pour aborder la question de l'observance, chez un patient qui lui demandait de l'aider, montre qu'elle en a déjà (en D2 !) compris l'enjeu.

Références

- [1] Joule RV, Beauvois JL. Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens. Grenoble : Presses Universitaires de Grenoble ; 2002. p.73.
- [2] Kiesler C. The psychology of commitment: Experiments linking behavior to belief. New York, NY:Academic Press;1971.
- [3] Zimbardo PG. The cognitive control of motivation. The consequences of choice and dissonance. Glenview, IL :Scott Foresman;1969.
- [4] Beauvois JL. Rationalization and internalization: the role of internal explanations in the generalization of an obligation. Swiss Journal of Psychology 2001;60:223-39.
- [5] Schectman JM, Nadkarni MM, Voss JD. The association between diabetes metabolic control and drug adherence in an indigent population. Diabetes Care 2002;25:1015-21.
- [6] Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. www.has-sante.fr
- [7] World Health Organization. Therapeutic Patient Education - Continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic disease. Report of a WHO Working Group. Copenhagen:WHO Regional Office for Europe, 1998. <http://www.who.int/publications/>
- [8] Makoul G, Zick A, Green M. An evidence-based perspective on greetings in medical encounters. Arch Intern Med 2007;167:1172-6.
- [9] Hurst JW. What do good doctors try to do? Arch Intern Med 2003;163:2681-6.
- [10] Enquête SHARED (Survey comparing Healthcare professionals and patients to Assess Real perceptions on Diabetes issues), http://www.sanofiaventis.com/Images/051114_shared_survey_fr_tcm23-11642.pdf
- [11] Frankfurt HG. The importance of what we care about. New York:Cambridge University Press;1988. p.83.
- [12] http://www.cenego.com/publications/t_joule.pdf.
- [13] Jalet-Cousin L, Pansu P, Ormezzano O, et al. Optimisation de l'observance des patients sous anticoagulants. Colloque « Education thérapeutique du patient, une nouvelle relation ». Lyon Ecole Normale Supérieure. Janvier 2007.