

## Éducation thérapeutique, 2e partie : mise en pratique des modèles en 5 dimensions

LAGGER, Grégoire, *et al.*

LAGGER, Grégoire, *et al.* Éducation thérapeutique, 2e partie : mise en pratique des modèles en 5 dimensions. *Médecine*, 2008, vol. 4, no. 6, p. 269-273

## Concepts

L'éducation thérapeutique ne peut se pratiquer que dans le cadre d'une relation privilégiée entre patients et soignants, bénéficiant du développement des compétences des soignants dans leur capacité à accroître la qualité de cette relation. Ce second article décrit succinctement des modèles psycho-sociaux qui sont autant de grilles de lecture d'une situation clinique suggérant des pistes concrètes d'interaction. Il s'agit de partir des ressources des patients pour les développer, d'autant mieux que cela prend un sens pour eux. Le travail à partir des conceptions du patient est ainsi primordial. La mise en place systémique des enseignements dans 5 dimensions (cognitive, affective, perceptive, infra- et méta-cognitive) permet au patient d'apprendre, mais surtout de relier cet apprentissage à la mise en place de changements.

# Éducation thérapeutique

## 2<sup>e</sup> partie : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions

### Quelques modèles psychosociaux utiles en éducation thérapeutique

#### *Une approche centrée sur le patient*

La communication soignant/patient du point de vue du malade dans un **modèle d'échange réciproque** a, par exemple, été décrite [1]. L'impression du patient à l'égard de la communication avec le soignant ainsi qu'avec les autres acteurs de la relation de soins est recherchée, la communication étant, dans ce cas évaluée sur deux axes : 1) le contenu explicite du message : formulation, clarté, accessibilité des notions abordées, 2) la manière d'être dans la relation.

Concernant la qualité de la relation, beaucoup d'auteurs se sont inspirés de l'**approche centrée sur la personne** de Carl Rogers, qui propose des attitudes en elles-mêmes thérapeutiques [2, 3]. Rogers donne une grande importance au vécu de la personne dans sa dimension affective.

#### *Les stades d'acceptation de la maladie*

Par ailleurs, il existe un modèle du rapport affectif avec la maladie : ce sont les **stades d'acceptation de la**

**maladie**. Ces étapes du deuil et leurs implications psycho-pédagogiques sont développées dans l'ouvrage de A. Lacroix et J.P. Assal [4]. Ces auteurs se sont inspirés du « modèle du deuil » de Freud, revisité par Kübler-Ross, qu'ils ont appliqué à la maladie chronique. Il s'agit de considérer que certaines étapes émotionnelles sont naturelles et peuvent apparaître lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie (colère, révolte, tristesse, acceptation), et que ce processus peut prendre du temps, mais également qu'il est possible de nier ces émotions et de rester dans un état de dépression (avec déni et angoisse). De plus, pour la maladie chronique, il est possible que l'acceptation soit difficile et que les étapes soient revisitées plusieurs fois au cours de l'existence, par exemple lors de l'apparition de complications.

#### *Lieu de contrôle et auto-efficacité*

Lorsqu'on s'intéresse au rôle que le patient s'attribue dans la gestion de la maladie et du traitement, on se réfère souvent au modèle du **locus de contrôle de la santé** [5]. On cherche ici à mettre en évidence le rôle plus ou moins prépondérant attribué par le patient à lui-même, aux « autres significatifs » (soignants, proches...) et au « destin ». Et ceci dans le déroulement de la maladie, ses conditions d'aggravation, ses

Grégoire Lager  
André Giordan  
Monique

Chambouleyron  
Aline

Lasserre-Moutet

Laboratoire  
de didactique  
et d'épistémologie  
des sciences, Faculté  
des sciences de  
l'Éducation, Université  
de Genève, Suisse

Alain Golay

Service  
d'enseignement  
thérapeutique  
pour malades  
chroniques. Hôpitaux  
universitaires  
de Genève, Suisse

**Mots clés :**

éducation du patient,  
maladie chronique,  
relation médecin  
malade



conditions de rétablissement ou d'amélioration, et ses conditions d'équilibre.

En lien avec cette idée, Bandura a formalisé ce qu'il appelle **l'auto-efficacité perçue**, où il est fait question de l'efficacité personnelle ressentie par le patient [6]. Celle-ci peut se mesurer sur 4 critères : 1) Étendue de ce sentiment dans divers domaines, 2) Étendue de ce sentiment sur diverses expériences, 3) Force du sentiment avec la probabilité de découragement, 4) Durée et fréquence de perception de ce sentiment.

### Motivation du patient

Bien entendu il s'agit d'une notion primordiale en éducation thérapeutique. **La motivation** du patient à apprendre, à se soigner, à changer de comportement peut être soutenue par l'attitude du soignant. Une approche concrète, qui invite continuellement à partir des ressources du patient, a été formalisée par Miller et Rollnick sous la forme de l'entretien motivationnel [7]. L'éducation thérapeutique peut donc, dans certaines situations, intégrer cette approche motivationnelle, lorsqu'il y a une problématique liée à l'addiction ou une difficulté exprimée par le patient à changer un comportement de santé, mettre en place un traitement. De manière plus large, toute approche pédagogique se doit de s'intéresser particulièrement aux facteurs internes et externes de motivation chez le patient, à ce qu'il nous dit de son éventuelle ambivalence au changement, et mettre en place un réel environnement motivationnel [8].

### Les stades du changement

Prochaska a formalisé un modèle qui a fait son chemin, notamment dans le domaine des addictions : le modèle des **stades du changement** [9]. Il s'agit de considérer qu'un changement de comportement peut prendre du temps et passe souvent par des étapes indispensables (précontemplation, contemplation, préparation, action, maintien). Le soignant est invité à repérer à quelle étape se trouve le patient, et se voit suggérer des pistes pour une interaction adaptée à chacune d'elle. Ceci représente, si l'on garde cet état

d'esprit respectueux de la personne, un guide ou un outil aidant le soignant dans les différentes démarches à entreprendre avec le patient tout au long du processus de changement.

### Intégration dans la formation des soignants

Les approches brièvement décrites ci-dessus sont aujourd'hui largement enseignées aux soignants, tant lors de leurs formations de base que durant la formation continue intégrée à leurs pratiques professionnelles. Il s'agit néanmoins d'attitudes peu enseignées et peu répandues dans nos sociétés, et cette vision très respectueuse de l'autre devrait être renforcée autant que possible au quotidien dans les équipes soignantes. La supervision et l'intervision, dans ces équipes, remplissent ce rôle, outre de résoudre des difficultés émotionnelles ou techniques, de pratiquer par l'exemple l'approche centrée sur la personne. L'éducation thérapeutique, même pratiquée en groupe, doit se démarquer de nombre d'attitudes réductrices que l'on observe encore trop fréquemment à l'école ou dans le monde professionnel, pour se mettre au service de l'humain, qu'il soit soignant ou patient.

#### En pratique

Pour nourrir l'approche centrée sur la personne, on invite le patient à s'exprimer, en recherchant, par exemple :

- son impression à l'égard de la communication avec le soignant,
- son positionnement par rapport à l'acceptation de sa maladie,
- son rôle perçu dans la gestion de la maladie,
- où le patient se situe dans sa dynamique de changement,
- quel est son sentiment d'efficacité perçue,
- ses facteurs et ressources internes et externes de motivation,
- ses ambivalences au changement de comportement,
- à quel éventuel stade de changement le patient semble se trouver.

## Représentations, conceptions du patient

### Représentations de la maladie

La manière dont le patient se représente les éléments en lien avec sa santé joue un rôle primordial et devrait toujours guider le soignant-éducateur. Il s'agit donc de se mettre « à l'écoute » de la personne. En effet, l'univers mental est fait de représentations, conceptions, croyances, qui peuvent être définies comme une association d'informations, d'images, de sentiments qui servent à penser, communiquer avec autrui, mais surtout orientent les comportements [10]. Herzlich a proposé trois grands types de **représentations de la maladie** : « destructrice », « libératrice », « métier » et propose de repérer chez le patient quatre dimensions : 1) le rôle attribué à la maladie, 2) le rôle social envisagé par le malade,

3) la dépendance à autrui, 4) la participation du patient à son traitement [11].

### Modèle des croyances de santé

Très orienté sur la compréhension des obstacles aux changements de comportement, le **modèle des croyances de santé** (*Health Belief Model*) a beaucoup exploré différents niveaux de croyances qu'il est possible d'interroger et de travailler pour engager un changement [12]. Le modèle décrit une perception de la réalité de la maladie, de l'efficacité et des coûts/bénéfices du traitement.

#### La réponse négative à une de ces 4 questions constituerait un obstacle au traitement :

1. Le patient est-il persuadé d'être bien atteint par la maladie ?
2. Pense-t-il que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves ?
3. Pense-t-il que son traitement est (sera) efficace ?
4. Pense-t-il que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement ses contraintes ?

### Conceptions

Certaines représentations peuvent avoir un poids émotionnel important, commandant ou pilotant d'autres représentations. Certaines représentations sont ainsi organisatrices, régulatrices, comme autant de méta-systèmes [13]. On retrouve là une image de la complexité, qui semble être la manière dont nous encodons et relient les informations. Giordan parle de « conceptions » pour décrire ces codages d'informations de toutes natures et de tous niveaux hiérarchiques confondus [14, 15].

#### En pratique

Exemples de questions ouvertes pour faire émerger les conceptions chez les patients :

- Que ressentez-vous dans votre corps, à quoi, selon vous, cela est-il dû ?
- Pouvez-vous estimer, évaluer votre poids, glycémie, débit expiratoire de pointe, pression sanguine, etc. (selon la problématique) ?
- Que représente, pour vous, cet examen, ce traitement, cette recommandation ?
- Pouvez-vous me dessiner, me schématiser (la digestion, la respiration, l'action d'un traitement, etc.) ?
- Que pensez-vous pouvoir encore apprendre, qu'attendez-vous des soignants, éducateurs ?

## Aider le patient à apprendre

### Développement des compétences du patient

Plusieurs modèles pédagogiques et courants de pensée ont ainsi nourri les pratiques de l'éducation thérapeutique au cours des dernières décennies. Cette éducation s'est fondée en pratique sur une pédagogie du conditionnement, ou

behavioriste (pour les gestes médicaux par exemple) ainsi que sur les théories émergentes de 1950-1960 telles que le constructivisme (une approche par le projet). S'en inspirant, des formations pour les patients chroniques ont été proposées aboutissant à des compétences objectivables chez les patients, en formalisant, par exemple 4 étapes que sont :

- 1) le diagnostic éducatif,
- 2) la définition d'objectifs pédagogiques,
- 3) l'enseignement d'un contenu à l'aide de méthodes,
- 4) l'évaluation des connaissances et compétences [16].

Mais trop souvent les maux, les souffrances du patient sont seuls travaillés. Il est possible d'aller beaucoup plus loin dans le renforcement des ressources, du potentiel de la personne. Les bénéfices secondaires de la maladie ou les chances se présentant au patient, notions très présentes dans l'esprit des soignants, loin d'être culpabilisantes, peuvent être entendues comme des points d'appui pour apprendre et entreprendre des changements.

### Une éducation thérapeutique en 5 dimensions

Les soignants ont tendance à travailler chaque fois un aspect de la personne séparément et n'impliquent pas assez le patient lui-même dans une analyse, une prise de recul du processus d'apprentissage. Ce dernier est même parfois implicite, la personne malade ne réalisant pas qu'elle est hospitalisée aussi pour apprendre. On oublie aussi la perception de l'éducation par le patient. Il peut ne pas en comprendre immédiatement le sens ou mal réagir à l'idée d'être éduqué. Son image de l'école, de l'éducation, peut être très négative. L'éducation, lorsqu'on est malade, est une intervention nouvelle. Elle devrait être présentée au patient idéalement lorsqu'un désir d'apprendre a pu émerger pour lui. Le rôle du soignant en éducation thérapeutique est justement d'inciter le patient à s'intéresser à sa maladie et à sa personne tout d'abord.

L'intention de changer ne passe pas seulement par le cognitif ou l'émotionnel. Sont impliqués également l'infra-cognitif, qui représente les dimensions cachées de la personne, y compris à elle-même, comme certains réflexes de pensée : « *je n'ai jamais rien réussi* » ou l'estime de soi : « *je ne sais pas faire* », ainsi que l'intentionnel, le métacognitif : « *quelle confiance puis-je accorder à ce médecin* », « *cela ne correspond pas à mes valeurs* », etc. (*figure 1*).

Finalement, apprendre est certainement trop complexe pour être réductible au conditionnement ou au constructivisme. Il ne peut exister de panacée pour l'éducation thérapeutique, il va bien falloir accepter le complexe et imaginer des combinaisons de démarches qui seront plus que l'addition des parties... Ainsi, le soignant-éducateur, pourra mettre en place des démarches pédagogiques éprouvées ou créatives s'il interagit avec la personne dans ses multiples dimensions. Des points de départ axant sur une des dimensions sont également proposés en *figure 1*, par exemple proposer au patient de prendre conscience de ses perceptions corporelles (ressentis), ou l'inviter à mettre en place un projet qui ait du sens pour lui.

Tous ces modèles psycho-pédagogiques et leur interaction ont un grand potentiel d'améliorer l'éducation thérapeutique et sont progressivement mis en pratique. Ils s'enrichissent,

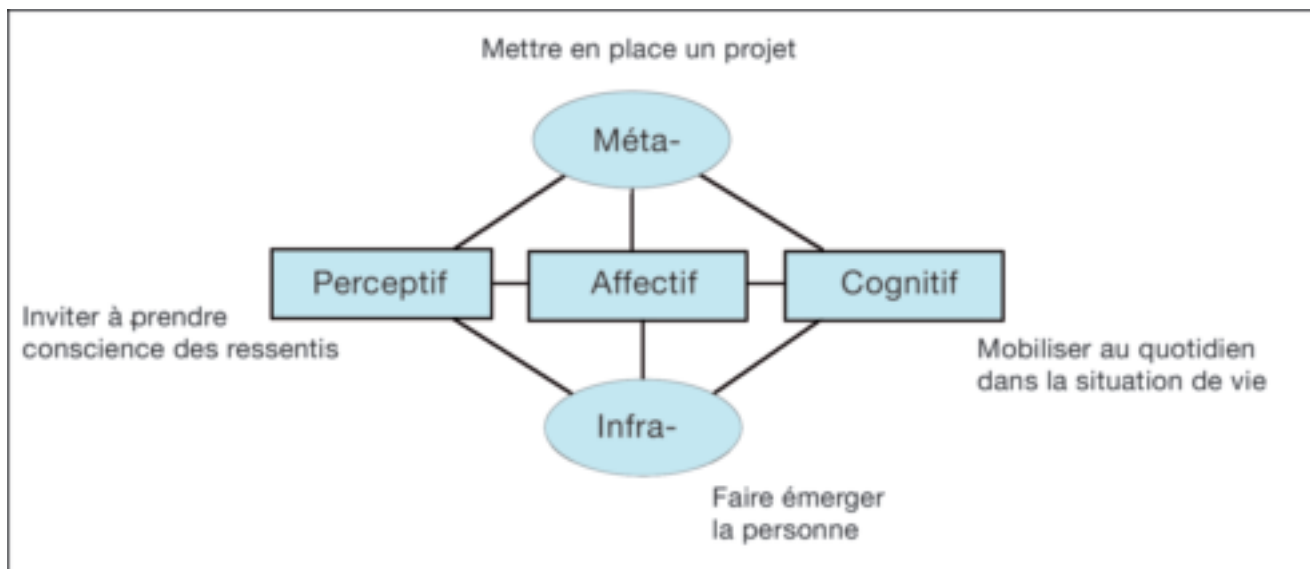


Figure 1. Représentation schématique de 5 dimensions qu'il est possible de travailler avec l'apprenant, et ceci de manière complémentaire, complexe. Les propositions pédagogiques indiquées sont des exemples non exhaustifs de portes d'entrée privilégiant un axe de départ en particulier, ouvrant ensuite sur les autres.

aujourd'hui, de pistes prometteuses telles que l'accompagnement dans la réciprocité ou l'approche narrative dans la consultation [17].

#### En pratique

L'enseignement thérapeutique est systémique et nécessite des interventions dans au moins 5 dimensions de la personne :

- Cognitive : explications, mémorisation, liens entre concepts, dessins, schémas, textes donnés au patient, éventuellement tests, questionnaires, jeux
- Émotionnelle-affective : narration du patient, écoute des émotions
- Perceptive : approches corporelles, relaxation, bio-feedback, travail sur les ressentis corporels
- Infra- : travail sur les schémas de pensée automatiques, les implicites de raisonnement, les émotions refoulées, les perceptions perdues ou à développer
- Méta- : comprend la prise de recul sur l'apprentissage, les représentations de la relation soignant-soigné, les valeurs, le sens, le projet, l'intention.

#### Favoriser l'apprendre

Des exemples pratiques d'interactions illustrant ces différentes dimensions sont développés ci-après. Ils peuvent favoriser l'apprentissage, au sein d'une pratique clinique, chez un patient vivant avec une maladie chronique. La première série d'exemples concerne un patient diabétique, notamment dans son apprentissage de l'autorégulation des glycémies. Le second exemple peut s'appliquer à un patient obèse, qui souffre de compulsions alimentaires, ou qui se remet à l'activité physique.

#### Exemple pour le diabète

« Vous qui avez une longue expérience avec le diabète, comment expliqueriez-vous à un autre patient comment réguler ses glycémies ? » (méta-cognitif, cognitif)

« Je vous propose une expérience, basée sur votre capacité à estimer vos glycémies, qui peut vous permettre d'atteindre vos objectifs concernant le diabète » (méta-cognitif)

« Je reconnais votre capacité à ressentir votre glycémie, accepteriez-vous l'expérience consistant à estimer votre glycémie et noter cette estimation avant chaque mesure, ces prochains jours ? » (méta-cognitif, affectif)

« Que ressentez-vous en situation d'hypoglycémie, d'hyperglycémie, pouvez-vous me décrire vos symptômes ? » (perceptif)

« À partir de quelle valeur de glycémie apparaissent/disparaissent-ils ? » (perceptif, cognitif)

« Quel sentiment ou émotion naît en vous dans ces moments ? » (perceptif, affectif)

« Sentez-vous les variations de glycémie ? » (perceptif, cognitif)

« Pouvez-vous me dessiner par où passe le sucre dans votre corps, une fois avalé ? » (cognitif, infra-cognitif)

« Vous me dites que vous ne comprenez plus si le sucre est indispensable ou s'il est un poison, pourrait-il être les deux à la fois, pour vous ? » (infra-cognitif)

« Vous me dites que cela fait monter en vous une émotion rarement présente, à quoi ressemble-t-elle ? » (infra-affectif)

« Vous commencez à percevoir la différence entre une hyperglycémie légère et prononcée » (infra-perceptif)

« Comment vous sentez-vous à la suite de cet apprentissage, comment pourrions-nous améliorer cet enseignement ? » (affectif, méta-cognitif)

#### Exemple pour l'obésité, la remise à l'activité physique

« Je réalise que, pour vous, l'excès de poids, être lourd, signifie également une preuve de force, de solidité, ou de protection » (méta-cognitif, affectif)

« De quoi, selon vous, est constitué le surpoids, quelle est cette matière que vous voulez perdre ? » (cognitif, affectif)

« Pouvez-vous me dessiner, me montrer sur un schéma, où se situe la graisse dans votre corps ? » (cognitif, affectif)

« Je réalise que vous ne faites pas le lien entre alimentation et énergie » (méta-cognitif, infra-cognitif)

« Comment vous sentez-vous après avoir mangé très vite et beaucoup à la fois ? » (perceptif, affectif)

« Que ressentez-vous lorsque vous vous tenez debout sans bouger ? » (perceptif)

« Commencez-vous à percevoir des signaux de faim, de satiété ? » (infra-perceptif)

« Réalisez-vous ce que vous venez d'apprendre et ce que cela vous apporte d'interagir de cette manière ? » (méta-cognitif)

« Pouvez-vous graduer l'intensité de l'effort sur une échelle de 0 à 10 ? » (perceptif, cognitif)

« Que ressentez-vous lorsque vous allez marcher en campagne ? » (affectif, perceptif)

« Vous me dites que le fait de sentir votre cœur battre fort/rapidement pendant l'activité physique vous fait peur ? » (perceptif, infra-affectif)

« En réponse à votre question précise, je peux vous suggérer de regarder cette brochure informative, ce film, on pourra en discuter ensuite » (cognitif, méta-cognitif)

« Vous me dites que l'activité physique doit être faite de manière très intense et très fréquente pour apporter un bénéfice, alors c'est ou tout ou rien, pour vous ? » (infra-cognitif)

### Réflexions de la théorie à la pratique

L'enseignement en lui-même ne peut se réduire à une panacée ou à une méthode unique, mais se construit de manière systémique, complexe, en prenant en compte les multiples dimensions de la personne. Le patient apprend « seul », mais grâce aux interactions avec les soignants, éducateurs, d'autres patients, qui ne le laissent pas « tout seul ». La qualité de la relation implique donc respect, attitudes de non-jugement, empathie, recherche des valeurs et raisons d'agir du patient, indispensables à l'éducation thérapeutique. L'écoute des conceptions du patient, des façons de se représenter son corps, la diététique, la physiologie, sa maladie, l'action des traitements, permet de repérer des obstacles et des ressources à l'apprentissage.

Ainsi, un des buts qui est de permettre au patient de faire un choix éclairé, implique qu'il suive son traitement lorsque ce dernier prend un sens pour lui, qu'il en comprend les bénéfices potentiels et les modalités. Par exemple, durant une semaine d'hospitalisation dans notre service, un patient diabétique de type 2 peut apprendre le rôle de l'insuline dans son corps. Il peut réaliser sa situation où cette hormone manque chez lui et apprécier à sa juste valeur le pourquoi d'une recommandation d'initier un traitement insulinaire. Il pourra prendre le temps de s'habituer à l'idée du changement, ce qui peut représenter plusieurs semaines ou mois. Il arrive ainsi que le patient demande à expérimenter ce nouveau traitement avec la possibilité de l'arrêter à tout moment. Les soignants accompagnent alors cette personne, notamment sur les plans psycho-sociaux, dans cette nouvelle étape de vie avec une maladie chronique.

### Conclusion

Outre l'amélioration de l'observance thérapeutique et la diminution des complications, l'éducation thérapeutique vise à améliorer la qualité de vie des patients [18]. En se donnant comme objectif de permettre au patient d'augmenter ses connaissances, ses compétences, de lui faire prendre conscience de son diagnostic et de ses facteurs de risque, cette pratique lui permet d'être réellement co-thérapeute, partenaire de soin, pour la prise en charge de sa santé à long terme [19].

L'approche d'éducation thérapeutique doit donc être complexe, systémique, et s'inspirer des modèles psychosociaux et stratégies pédagogiques diverses. Apprendre et changer ne peuvent se résumer à la dimension cognitive, il ne suffit pas de dire, d'expliquer, pour que la personne apprenne et change de comportement. Il s'agit plutôt d'une démarche prenant en compte les différentes dimensions de la personne, et qui, partant des ressources personnelles des patients, soit en mesure d'éveiller leur motivation interne.

#### Références :

1. Roter DL, Hall JA. Health education theory: an application to the process of patient-provider communication. *Health Educ Res.* 1991;6(2):185-93.
2. Rogers C. Le développement de la personne. Paris: Bordas; 1968 (Rééd. Paris: Dunod; 2001).
3. Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *Journal of the Royal College of General Practitioners.* 1969;17(82):269-76.
4. Lacroix A, Assal JP. Éducation thérapeutique. Paris: Vigot; 1998.
5. Wallston BS, Wallston KA. Locus of control and health: a review of the literature. *Health Educ Monogr.* 1978;6:107-17.
6. Bandura A. Social Learning Theory. New York: General Learning Press; 1977:27.
7. Miller W, Rollnick S. Motivational interviewing: preparing people for change New-York: General Learning Press (2nd ed); 2002:53-61.
8. Golay A, Lagger G, Giordan A. Motivating patients with chronic diseases. *JMP.* 2007;5(2):57-63.
9. Prochaska JO, Di Clemente CC. Stages and processes of self change in smoking towards an integrative model of change. *Journal of Consulting and Clinical Psychology.* 1993;51:390-5.
10. Dortier JF. L'univers des représentations ou l'imaginaire de la grenouille. *Sciences Humaines*, juin 2002, p. 24.
11. Herzlich C. Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale. Paris: Mouton; 1969.
12. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. In Fishbein M. Developing Effective Behavior Change Interventions. Champaign: University of Illinois; 1994:3.
13. Doise W, Clemence A, Lorenzi-cioldi F. Représentations sociales et analyses de données. Grenoble : presses universitaires; 1992:13.
14. Giordan A, Girault Y, Clément P. Conceptions et connaissances. Berne: Peter Lang; 1994.
15. Giordan A. Apprendre ! Paris: Belin; 1998.
16. d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris: Vigot; 1995.
17. Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique.* 2007;4:271-81.
18. 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.* Paris: Elsevier; 1996.
19. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient. Bruxelles: De Boeck Université; 1989:45.

## L'éducation thérapeutique

- ▶ La relation en éducation thérapeutique part des ressources des patients pour les développer. Le travail à partir des conceptions du patient est primordial.
- ▶ La mise en place systémique des enseignements dans les 5 dimensions de la personne (cognitive, affective, perceptive, infra- et méta-cognitive) accompagne le changement, permet au patient d'apprendre, mais surtout de relier cet apprentissage à la mise en place de changements.