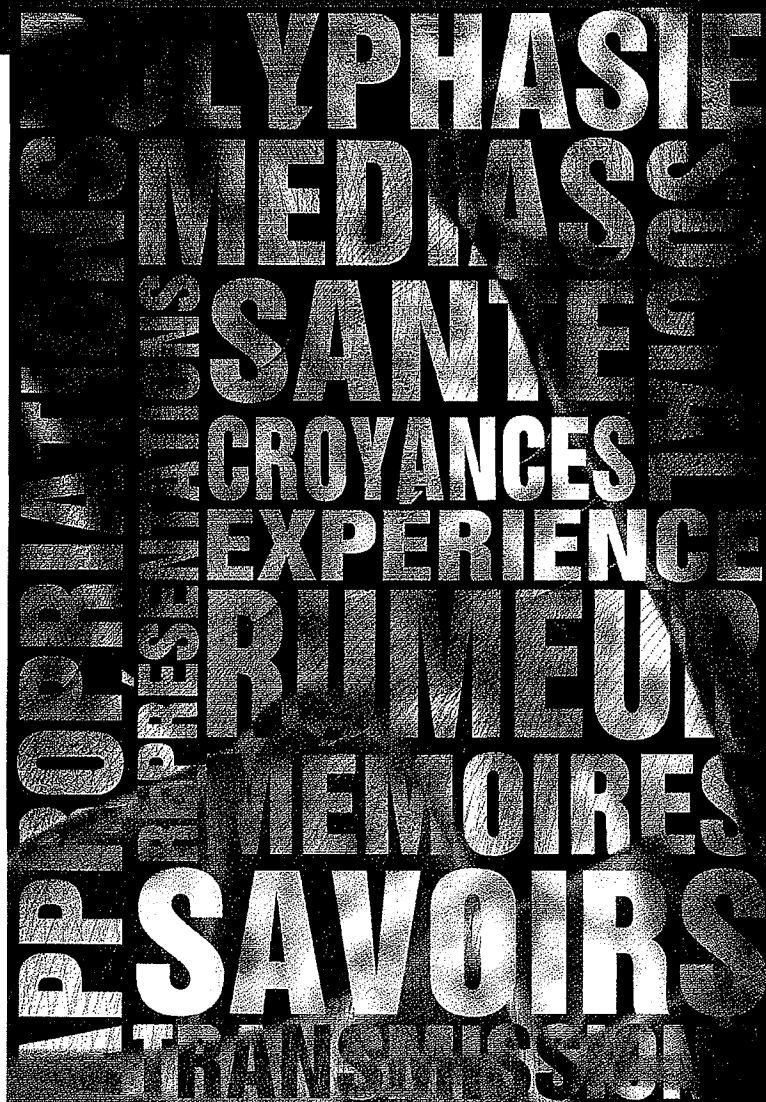


SOUS LA DIRECTION DE VALÉRIE HAAS

**DIDACT**  
PSYCHOLOGIE SOCIALE

# Les savoirs du quotidien

Transmissions, Appropriations, Représentations



Presses Universitaires de Rennes

## **LA PRISE EN COMPTE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DANS LES INTERVENTIONS D'ÉDUCATION DU PATIENT**

- [...] Vous savez M. Georges, vous devez absolument perdre du poids !
- Mais docteur Paul, je vous assure, je ne mange pratiquement rien.
- Allons, allons, voyons : il n'y a pas de mystère, si vous prenez du poids, c'est forcément que vous mangez trop par rapport à ce que vous dépensez.
- Mais je fais un métier physique moi, j'ai besoin d'avoir de la force.
- La force n'a rien à voir là dedans.
- Mais si bien sûr, mon poids c'est ma force !
- Bon, si vous voulez... (Soupir d'exaspération du médecin)... mais il faut quand même que vous fassiez un régime pour perdre un peu de poids. [...]

### **Savoir médical et savoir profane : quelle adéquation possible ?**

Ce dialogue imaginaire illustre l'importance des représentations dans la pratique médicale et les incompréhensions qui peuvent en découler. Pour le docteur Paul, le surpoids de M. Georges correspond à un déséquilibre de sa balance énergétique ; alors que pour M. Georges, son poids, sa corpulence représentent des traits nécessaires à la mise en œuvre de son activité professionnelle... D'autres patients auraient pu aussi dire « avec mon poids j'en impose » ; « grâce à ma corpulence, je me fais respecter » ; « si je perds du poids, on va croire que je suis malade » ; autant d'expressions, de représentations qui peuvent coexister chez une même personne, qui montrent de profonds décalages, entre d'un côté ceux qui disent savoir, et de l'autre ceux qui subissent et qui souvent souffrent. Le positionnement de la médecine, mettant en avant ses compétences techniques de façon légitime, peut

laisser insatisfait plus d'un malade – mais aussi plus d'un soignant – face aux enjeux de ce qui se joue pour le patient dans la maladie. Si les soignants acquièrent, notamment par leur formation, un savoir « savant », il n'en demeure pas moins que, face à la maladie, celui qui sait, c'est avant tout le patient. Pour soigner, les professionnels de santé vont donc devoir aller au delà du scientifique, et adopter un modèle bio-psycho-social de la maladie. Il s'agit notamment pour eux d'apprendre à écouter ce qu'expriment les patients, dans leur langage mais aussi, d'accepter de se laisser interpeller par ce savoir – si souvent qualifié de « non-conforme ». En effet, si le savoir des patients est souvent bien éloigné de celui des médecins, il n'est guère satisfaisant de se contenter de le qualifier de « faux savoir ». En répondant aux questions des soignants et en les questionnant, les patients livrent une autre façon de voir et de comprendre ce qui leur arrive, un « autre savoir ». Celui-ci fait parfois sourire, étonne souvent, effraie voire même énerve et interpelle les soignants qui acceptent de l'entendre, tant il est éloigné de ce qui leur a été enseigné. L'identification de ces représentations de sens commun permet de mieux comprendre le vécu de la maladie et le quotidien des patients. En effet, 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.

Dans une étude sur l'anatomie, le fonctionnement et les maladies de l'appareil digestif (Vincent, 1998), nous avons pu montrer l'existence de représentations concernant des petits maux de l'appareil digestif et leur maintien en dépit du savoir savant diffusé par le biais d'émissions médicales. Cette constatation trouve des implications très concrètes dans la pratique médicale, même si cela vient quelque peu bousculer la classique démarche de recherche de diagnostic en médecine. En effet, si la prise en compte des représentations que le malade a de sa maladie et de son traitement fait désormais partie des nouvelles approches de la prise en charge des maladies de longue durée, le concept de représentations sociales reste mal connu des soignants. Bien que les psychologues sociaux s'y intéressent depuis de nombreuses années « *tout se passe comme si la littérature médicale l'écartait de ses recherches* ». Pour expliquer ce rejet, Assal invoque la remise en cause de l'identité professionnelle qu'elles engendrent : « *Lorsqu'en médecine on parle des représentations des malades, c'est que justement elles ne correspondent pas aux définitions médicales, qu'il s'agisse de l'anatomie du corps humain, de la maladie ou du traitement. Ces définitions sont souvent si éloignées des définitions médicales qu'elles ne font qu'angoisser le soignant qui découvre la fragilité de son identité.* » (1997, p.10.)

## Identifier les représentations pour quoi faire ?

L'éducation pour la santé et l'éducation du patient ne cessent d'insister sur « la prise en compte des représentations » (Assal, *op.cit.* ; Sandrin-Berthon, 2000 ; OMS, 1998) sans pour autant identifier la psychologie sociale comme discipline de référence ni la théorie permettant d'éclairer les fondements de ce postulat. Ce cadre de référence de l'éducation du patient tire sa légitimité des caractéristiques des représentations sociales (Jodelet, 1989). Les représentations sociales sont par définition un savoir pratique. Qualifier ce savoir de pratique renvoie à l'expérience à partir de laquelle il est produit ainsi qu'au cadre et conditions dans lesquels il l'est. De ce fait, la représentation sert à agir sur le monde et sur autrui. Si dans le cas des antibiotiques par exemple, une personne pense que « les antibiotiques fatiguent » ou « qu'ils sont toujours trop forts », il est fort probable qu'une des conséquences sera l'arrêt prématuré du traitement voire une diminution des doses à prendre. L'analyse des pratiques pédagogiques dominantes dans l'initiation scientifique et technique (ou vulgarisation) met en évidence l'existence de quatre hypothèses préalables à ces pratiques, les vouant le plus souvent à une efficacité médiocre (Albertini & Dussault, 1984). Ces auteurs synthétisent, ces hypothèses comme suit :

– La première, « l'hypothèse de la table rase », consiste à considérer les apprenants comme « s'ils ne savaient rien ».

– La seconde, « l'hypothèse des idées fausses », reconnaît la présence chez les non-spécialistes de notions et croyances concernant les questions scientifiques et techniques, mais celles-ci constituent autant d'obstacles qu'il faut détruire.

– La troisième, « l'hypothèse de la pertinence du discours scientifique », déclare le discours des spécialistes comme pertinent pour tous, celui qu'il faut connaître pour s'adapter à la société actuelle.

– La quatrième, « l'hypothèse de la primauté de l'émetteur », découle des trois précédentes et consiste à privilégier l'émetteur dans les processus de communication.

S'attachant aussi bien aux problèmes de l'apprentissage en milieu scolaire qu'à l'information des adultes, Albertini et Dussault remettent en cause ces hypothèses. Pour eux, par les médias qui diffusent des informations et par leurs propres expériences, les non-spécialistes ont déjà acquis un savoir dans les domaines concernant l'initiation scientifique, et il n'est donc plus possible de faire comme s'ils ne savent rien. Avec ces connaissances, le non-spécialiste se constitue des systèmes d'analyse lui permettant d'interpréter et d'agir dans son environnement. Il y puise ce qui lui est nécessaire pour son action. En cherchant à nier et détruire ces savoirs, l'initiation scientifique s'engage dans des impasses. Par ailleurs, la primauté du discours scientifique dans la société est

remise en question ; en effet chaque domaine n'est en fait, qu'une tentative d'explication de la réalité, soutenue par des spécialistes obéissant à une démarche scientifique, liée à une pratique sociale et dépendant d'objectifs sociaux. Le discours scientifique bien que tout puissant n'est ni plus ni moins qu'une forme de discours social au même titre que celui des non-spécialistes. Enfin, constatant que le problème majeur dans l'initiation est celui de la réception, il convient de s'intéresser dans les recherches en didactique à l'appropriation des savoirs diffusés par le récepteur.

À partir de ces constats, Albertini et Dussault sont amenés à considérer l'initiation scientifique n'ont plus comme une question de transmission du spécialiste au non-spécialiste, mais en tant que rupture entre deux modalités de connaissance : « Le problème à résoudre devient celui de l'appropriation de connaissances appartenant au système du spécialiste dans le système de représentations du non-spécialiste. » (*op. cit.*, p. 309)

La didactique des sciences rejoint ici les recherches psychosociales sur les représentations sociales. Pour les didacticiens, prendre en compte les représentations des apprenants s'impose afin de permettre une nouvelle approche des phénomènes cognitifs. Giordan, formula l'hypothèse que la connaissance des conceptions<sup>1</sup> permet de mieux adapter les pratiques de diffusion du savoir que ce soit dans l'enseignement, la communication ou la culture scientifique. Les études qui s'intéressent au contenu des livres, articles de vulgarisation scientifique ou manuels scolaires, mettent en évidence une faiblesse au niveau de la compréhension globale de ces ouvrages voire même un obscurcissement du savoir (Giordan, 1988 a ; Giordan & De Vecchi, 1994 ; Giordan & Martinand, 1988 ; Giordan & Raichvarg, 1986). Ces recherches, en soulignant les dysfonctionnements présents aussi bien au niveau des textes que des schémas et des images, insistent sur l'absence de prise en compte des représentations des apprenants dans l'élaboration de ces ouvrages. Giordan insistera sur la nécessité d'évaluer les supports de diffusion des connaissances, avant leur utilisation selon une méthodologie précise comportant à la fois une analyse épistémologique du contenu et une analyse de compréhension (Giordan, 1988 a). Il développera l'hypothèse que connaître les conceptions des élèves est important, qu'elles peuvent être utilisées comme élément de cours en tant que matériel de traitement didactique et qu'il s'agit de « faire au travers d'elles »

---

1. Giordan indique lui-même que le terme habituellement utilisé dans les langues latines est celui de représentation. Il préfère souvent lui substituer celui de « conception », car dit-il : « le précédent se trouve connoté de façon extrêmement diverse dans les multiples branches de la psychologie cognitive ou la psychologie sociale » (GIORDAN, 1988 b). Cependant au delà des problèmes de terminologie, dans ses textes, conception et représentation s'interchangent pour signifier la même notion. P. CLÉMENT (GIORDAN, GIRAULT, CLÉMENT, 1994) analysera la polysémie du terme *représentation* et proposera de déterminer des « conventions pour un usage du terme *conception* acceptable par les didacticiens ».

(Giordan 1988 b) : « Tout apprentissage réussi ne peut que prendre appui sur les conceptions pour les transformer en interférant avec elles. » (p. 135)

Il ne s'agit pas seulement de « faire avec », en les faisant émerger, ni de « faire contre elles<sup>2</sup> », en les réfutant ou les contournant, mais bien plus, de prendre appui sur elles, interférer avec elles afin de les faire évoluer : « L'apprenant va élaborer son savoir dans une interaction entre ses conceptions et les informations qu'il peut se procurer à travers elles. » (p. 138) Celles-ci vont progressivement se modifier, à partir d'une série d'ajustements et de reformulations pour finir par « craquer » lorsque ces dernières apparaîtront au sujet comme obsolètes. En mettant au centre de la communication, le récepteur, plus spécifiquement le patient dans les interventions éducatives, ces études concluent à la primauté des représentations du public dans toute tentative de transmission du savoir.

Cependant, dans une approche éducative « le modèle d'apprentissage allostérique » proposé par Giordan a une finalité typiquement didactique. Ce modèle à visée opérationnelle a pour objectif l'évolution des conceptions des apprenants vers plus de scientificité et laisse de côté les rapports existants entre ce savoir et les orientations pratiques, les conduites et comportements des individus. La théorie des représentations sociales se propose quant à elle : d'« étudier ce qui arrive quand il se produit des *transformations d'une façon de connaître les choses à une autre façon* – par exemple de la science au sens commun – et quel effet ont ces transformations sur *la communication et l'action* » (Moscovici, 1986, p. 68).

Cette approche, prenant en compte à la fois le savoir de sens commun, les transformations de ces savoirs et leurs conséquences pour l'individu dans sa pratique en terme d'orientations et de conduites, élargit le concept de conception en considérant l'individu communiquant et participant dans son univers socio-culturel. Ce qui constitue bien le cœur des interventions d'éducation du patient.

## **Éducation du patient : de quoi parle-t-on ?**

De nombreuses formulations existent pour parler des activités éducatives s'adressant aux personnes engagées dans une relation de soins et à leur entourage. Il s'agit notamment : d'« éducation thérapeutique du patient », d'« éducation pour la santé du patient » ou encore d'« éducation du patient ». Du point de vue de l'usage en France, dans les ouvrages et recommandations traduites en langue française et dans la pratique, les termes « éducation du patient » ou « éducation thérapeutique du patient » sont souvent utilisés indif-

---

2. Cette position pédagogique repose sur les textes de BACHELARD (1989) qui considère les représentations en tant qu'obstacle épistémologique.

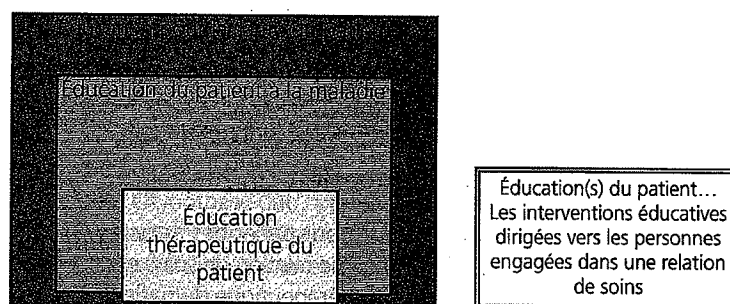
féremment. C'est notamment le cas dans les recommandations de l'organisation mondiale de la santé de 1998. Du point de vue de l'usage des termes dans la littérature internationale, notamment anglo-saxonne, la formulation la plus communément employée est « Patient Éducation ». Par ailleurs, ce type d'activités est généralement reconnu comme étant un type particulier d'activités d'éducation pour la santé<sup>3</sup>.

Selon Deccache (1997), le terme générique « éducation du patient » recouvre 3 sortes d'activités :

– *l'éducation thérapeutique du patient*, qui touche à la partie de l'éducation directement liée au traitement et qui est plutôt du rôle des soignants. Ce volet de l'éducation fait partie de la fonction soignante et du traitement ;

– *l'éducation du patient à sa maladie*, qui concerne tout ce qui touche à la maladie : c'est-à-dire le traitement mais aussi la connaissance de la maladie, la prévention des complications et des rechutes ainsi que l'impact que peut avoir la maladie dans la vie de tous les jours. Les pairs des patients et groupes d'entraide y sont, avec les soignants des intervenants (éducateurs) indispensables ;

– enfin *l'éducation pour la santé du patient*, qui concerne tant la maladie et les traitements que les comportements de santé et les modes de vie des patients, même ceux non concernés par la maladie, dans une logique de « culture sanitaire ». Elle est autant le rôle des soignants que de tout « éducateur pour la santé ». Il s'agit d'œuvrer dans une perspective qui favorise le maintien et l'amélioration de la santé plutôt que d'être dans une approche centrée uniquement sur la maladie.



3. Dans MEDLINE, la base bibliographique de la National Library of medicine, dans le répertoire structuré des mots-clés (le thésaurus ou Mesh : medical Subject Headings), le seul mot clé existant est « Patient Education ». La définition donnée est la suivante : « The teaching or training of patients concerning their own health needs. » Ce mot clé a été introduit en 1980 dans ce thésaurus. Il apparaît toujours comme un sous-groupe de l'éducation pour la santé :

- health education
- patient education

Ainsi définie, l'éducation du patient concerne aussi bien la prise en charge des maladies chroniques ou d'une affection aiguë que toute démarche concernant le maintien de la santé, comme par exemple : les vaccinations, le suivi de grossesse, l'adhésion à une contraception, le suivi des enfants, les troubles du sommeil, etc. Même si aujourd'hui certains auteurs<sup>4</sup> veulent inscrire l'éducation thérapeutique en tant que champ voire discipline propre, il n'en demeure pas moins que vouloir séparer l'éducation pour la santé (au sens de prévention primaire et promotion de la santé) de l'éducation thérapeutique constituerait, comme le dit Bury (1988), un contresens conceptuel et historique : conceptuel parce que les fondements sont les mêmes (évolution de l'axe dépendance vers davantage d'autonomie, de participation des patients/citoyens et de responsabilisation) et historique puisque tous les deux procèdent d'un changement du modèle de santé en cours et accompagnent celui-ci, d'un modèle biomédical à un modèle global. Il en est de même des techniques pédagogiques utilisées, qu'elles soient mises en œuvre auprès d'enfants à l'école, auprès de jeunes en insertion, de personnes âgées ou encore de patients atteints de maladie chronique ; lorsqu'on choisit de partir de ce que savent et pensent les personnes, les techniques vont être les mêmes dans l'ensemble de ces interventions éducatives<sup>5</sup>.

Par ailleurs, la diversité des approches éducatives implique que toute intervention éducative, qu'elle soit « générale » ou encore « pour la santé » et également plus spécifiquement « du patient », repose sur une conception et une philosophie de l'homme et de la société ainsi que sur un questionnement éthique dont les éducateurs et donc les soignants, ne peuvent faire l'impasse : Quels objectifs poursuit-on ? Que signifient les notions d'autonomie, de responsabilité, de décision partagée, d'observance, etc. ? Y a-t-il des pratiques éducatives inacceptables ? L'éducation donne-t-elle davantage de pouvoir aux patients ?...

Considérer l'éducation du patient comme une forme particulière d'éducation pour la santé oblige les professionnels de la santé et notamment les médecins à modifier leur raisonnement. Ils sont amenés à élargir le cadre de leur intervention dans plusieurs directions : de la maladie vers la santé, du patient vers la personne citoyenne, des soins vers la promotion de la santé (Sandrin Berthon, 2004), d'objectifs médicaux vers des projets de vie. De

---

4. « Par contraste avec des interventions en éducation pour la santé qui cherchent à délivrer le message d'information le plus simple possible, l'éducation thérapeutique aborde des contenus relativement complexes qui nécessitent un apprentissage souvent long et soutenu. » (D'IVERNOIS J.-F. GAGNAYRE R.; 2004. p. 5.)

5. Ces constatations ne viennent pas par ailleurs contredire ce que de nombreuses méta analyses confirment, à savoir, la valeur thérapeutique spécifique c'est-à-dire – soignante – de l'éducation du patient, au sens d'« effet thérapeutique complémentaire aux autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.). » (OMS, 1998).



même, se rattacher à l'éducation pour la santé permet d'éviter, comme le dit Sandrin-Berthon, « les pièges d'une éducation du patient focalisée : sur l'observance [...]; sur les apprentissages [...] Quand nous aidons un patient à reconnaître la chronicité de sa maladie ou bien à surmonter une période difficile de sa vie avec la maladie, que ce soit dans le domaine physique, psychologique ou social, nous ne le plaçons pas nécessairement dans une situation d'apprentissage et pourtant ce type d'intervention fait bien partie me semble-t-il d'une démarche d'éducation; et sur la responsabilité individuelle : quel que soit leur comportement vis-à-vis des soins, quelles que soient leurs habitudes de vie, les personnes malades ne peuvent être tenues pour seules responsables de leur état de santé. [...] L'héritage biologique, l'environnement social et culturel, le niveau des ressources, les conditions de travail et de logement exercent une influence directe sur la santé mais aussi sur les comportements individuels vis-à-vis de la santé ».

### **Explorer les représentations dans le colloque singulier de la relation soignante**

L'objectif des démarches éducatives dans le cadre des relations de soins consiste, pour les professionnels, à « 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 » (Sandrin Berthon, 2000).

À côté des questionnaires écrits et des grilles d'entretien utilisées dans les recherches en psychologie sociale, des procédures d'évaluation proposées dans les études structurales des représentations sociales, des techniques utilisées en animation de groupe pour favoriser l'expression des opinions et représentations, il existe des techniques simples qui permettent dans le cadre d'une relation individuelle de favoriser l'expression des patients et donc d'identifier ce que savent pensent et redoutent les personnes sur tel ou tel sujet.

Dans une expérimentation (Karrer *et al.*, 2004) visant à analyser la faisabilité de démarches éducatives populationnelles mises en œuvre par les médecins généralistes et les pharmaciens dans le cadre de leur exercice professionnel habituel, le premier temps du déroulement de toutes les différentes démarches consistait à « faire connaissance » avec les patients. Pour cela, les professionnels ont accordé une grande importance à l'expression de la personne en utilisant différents supports. Certains favorisaient l'expression écrite (carnets individuels où noter questions et ressentis ou questionnaires courts); d'autres supports d'aide à la relation ont été proposés pour favoriser la parole : « les 100 mots »<sup>6</sup> des photos amenées par les personnes elles-

6. Les personnes choisissent dans une liste de 100 mots, les 3 mots qui vont orienter l'entretien.

mêmes<sup>7</sup>. De même, les professionnels ont utilisé des techniques de communication favorisant l'expression : questions ouvertes, reformulation et écoute active.

De façon tout à fait similaire, D'Ivernois et Gagnayre (2004, p.59) proposent « le diagnostic éducatif » comme première étape de la démarche éducative afin d'appréhender les différents aspects du patient : sa vie quotidienne, sa personnalité, ses potentialités, ses besoins, ses attentes, ses projets dans l'objectif de lui proposer un programme d'éducation. Il s'agit d'explorer à l'aide d'un guide d'entretien permettant une « discussion ouverte et confiante » : Ce qu'il (elle) a ? Ce qu'il (elle) fait ? Ce qu'il (elle) sait ? Qui il (elle) est ? Ce que sont ses projets ?

La pneumologue Courteheuse (1996) propose quatre questions simples que les médecins pourraient poser afin de favoriser l'expression des patients asthmatiques et faire en sorte que, dans le cadre du suivi, le professionnel puisse effectivement tenter de répondre aux attentes de ses patients : « Que savez-vous de votre maladie ? » « Que pensez-vous des traitements qui vous ont déjà été prescrits ? » « Comment vivez-vous votre maladie ? » et « Qu'attendez-vous de notre entretien ? ».

Le fait de poser des questions ouvertes va permettre d'ouvrir le dialogue, d'encourager l'expression ou encore d'approfondir un point particulier.

- « Que pensez-vous de ce qui vous arrive ? »
- « Quelle est votre opinion sur le médicament que je vous ai prescrit ? »
- « Quels sont les problèmes que ça vous pose ? »
- « Dans quelle mesure pensez-vous pouvoir réaliser votre projet professionnel ? »
- « Comment avez-vous fait pour parler de ce qui vous arrive à votre entourage ? »
- « Quelle a été votre réaction quand vous avez eu le résultat de l'examen ? »

Tous ces exemples de questions vont amener des réponses contenant le plus souvent un foisonnement de représentations et de croyances. Si bien évidemment l'utilisation de questions ouvertes par le professionnel de santé signifie au patient que celui-ci est dans une attitude de recherche de compréhension de son point de vue (sans forcément le partager), il est aussi important qu'il s'y intéresse vraiment et donc qu'il en tienne compte dans la suite de la démarche éducative.

### **... aussi dans le cas de maladie d'Alzheimer**

En raison de diagnostics plus précoces, les médecins sont confrontés à un nouveau profil de patients qui revendiquent le droit d'être acteurs à part entière de leur prise en charge. De plus, compte tenu des progrès thérapeutiques, il n'est guère acceptable qu'un patient découvre le diagnostic de sa maladie à la lecture d'une notice de médicament. Afin d'améliorer la prise en

7. Le professionnel proposait à l'adolescent de revenir à la rencontre suivante avec 3 photos ou images : une qu'il aime, une qu'il n'aime pas, la troisième qui lui pose question.

charge de la maladie d'Alzheimer, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé a créé un outil d'éducation du patient visant à placer davantage le patient au centre de la relation de soin, tout en tenant compte des spécificités de cette maladie et des impératifs thérapeutiques.

La démarche proposée dans l'outil (comportant un guide pour le médecin, une affiche et des livrets pour les patients destinés à recueillir leur point de vue, leurs sentiments, leurs souhaits concernant le vécu et la prise en charge de leur maladie) est adaptée du modèle des consultations à objectifs alternés, développé pour le suivi des maladies chroniques (Assal, 1997). Le guide destiné au médecin insiste sur la nécessité de recueillir les attentes des patients, leurs ressentis, leurs difficultés. Il propose aux professionnels des exemples pratiques pour explorer les représentations de leurs patients et leurs capacités à entendre le diagnostic. Des techniques d'écoute active et d'entretien favorisant le dialogue sont également présentées et illustrées pour permettre aux médecins de construire une relation de soin fondée sur la participation active du patient.

Afin de consolider le choix fait par le groupe de travail de proposer aux patients de s'exprimer par écrit, le livret qui leur est destiné a été testé auprès de certains d'entre eux<sup>8</sup>.

Pour moi la maladie d'Alzheimer c'est...  
Une perte de mémoire.  
Une maladie due à l'âge.  
C'est une maladie sournoise avec des hauts et des bas et qui nous mine la santé.  
Un calvaire pour le malade et pour les gens autour.  
C'est rien du tout, je m'en fous.  
Une sorte de mystère car chaque médecin a l'air de parler de choses différentes et mal définies.  
Naviguer sur un terrain vague et prétentieux qui me rend très perturbé.  
Cela n'a que l'air d'une mauvaise surprise.  
Une maladie handicapante qu'il convient de soigner.

Ces quelques propos de patients retranscrits ici ont définitivement convaincu les plus sceptiques des soignants associés à ce projet, de la pertinence de prendre le temps – tout au long du suivi et de l'accompagnement de ces patients – d'explorer ce qu'ils pensent, ce qu'ils savent et ce qu'ils perçoivent de leur maladie.

Les représentations sociales qui ont ainsi une fonction constitutive de la réalité permettent de structurer toute action éducative. Elles permettent de

---

8. Le prétest du « livret patient » auprès de 16 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dont la MMSE (*Mini Mental State Examination*) allait de 26/30 à 15/30. Ce prétest s'est déroulé à l'accueil de jour de l'hôpital Bretonneau à Paris, dans le service de gériatrie de l'hôpital de Courbevoie et dans le centre mémoire de la clinique neurologique du CHRU de Lille. Il a également été prétesté par un des membres fondateurs du site Internet « Survivre avec une maladie d'Alzheimer ».

partir de la motivation et de la situation de la personne<sup>9</sup> ; de mieux connaître le patient, de mieux comprendre le sens des mots qu'il utilise, de connaître les similitudes et les différences entre le discours des soignants et celui des patients. Elles aident enfin, à choisir des stratégies et techniques pédagogiques adéquates. Ce sont les représentations qui vont – si les soignants ne prévoient pas des programmes trop rigides et s'ils sont dans la volonté de fixer les objectifs éducatifs avec les patients – guider le déroulement des entretiens éducatifs personnalisés et déterminer ainsi les priorités des interventions éducatives.

- [...] Vous savez M. Georges, vous devez absolument perdre du poids !
- Mais docteur Paul, je vous assure, je ne mange pratiquement rien.
- Allons, allons, voyons : il n'y a pas de mystère, si vous prenez du poids, c'est forcément que vous mangez trop par rapport à ce que vous dépensez.
- Mais je fais un métier physique moi, j'ai besoin d'avoir de la force.[...]
- Si je comprends bien pour vous, votre poids c'est votre force...
- ben oui, forcément. Je suis déménageur alors, pour porter les caisses, il faut être musclé. Si on n'a pas de muscles, on risque de se casser le dos. C'est ce qui est arrivé à un collègue : il s'est fait une hernie du dos parce qu'il n'avait pas bien fait travailler ses muscles, c'est ce que lui a dit son médecin.
- Vous pensez que cela peut vous arriver ce genre d'accident ?
- Bah, je ne sais pas... Mais si je maigris je vais perdre mes muscles... Voyez dans notre métier on doit être un peu comme des haltérophiles... Des hommes forts... Vous avez déjà vu des haltérophiles maigrichons, docteur ?
- Tous vos collègues sont aussi costauds que vous ?
- Bah... non, pas tous. C'est vrai que Pascal et Moad sont plutôt des grands mecs tout secs : pas un poil de graisse... Et ils sont capables de soulever les coffres-forts les plus lourds !
- Vous comprenez cela comment ? [...]

---

9. Croix Rouge de Belgique. *Les représentations de santé des jeunes : les comprendre, les recueillir, les partager*. Service éducation pour la santé. Bruxelles. 1995.