

B. Sandrin-Berthon*Médecin de santé publique.**Directrice de la formation,**Diabète éducation de langue française.**Présidente de la commission spécialisée**« maladies chroniques » au sein du Haut Conseil de la santé publique.*

Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ?

Educational diagnosis or shared educational assessment?

Résumé

Après avoir rappelé d'où vient l'utilisation du terme de « diagnostic éducatif » dans le domaine de l'éducation thérapeutique, l'article montre comment l'analogie avec le diagnostic médical peut conduire les professionnels de santé à des pratiques qui vont à l'encontre d'une démarche éducative : interrogatoire du patient, attitude d'expertise du professionnel qui fixe lui-même les objectifs à atteindre, classement nosographique des informations recueillies, approche par problème, standardisation des activités proposées, etc. Le terme de « bilan éducatif partagé » rend mieux compte du travail en partenariat réalisé par l'équipe soignante, le patient et ses proches dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir de ce qui pourrait l'aider à mieux prendre soin de lui.

Mots-clés : Éducation thérapeutique du patient

- diagnostic éducatif – bilan éducatif partagé
- relation soignant/soigné.

Summary

After having discussed the origin of “educational diagnosis” wording use in the therapeutic education field, this article shows how the analogy with medical diagnosis may induce inappropriate practices from health professionals, at the opposite of an educational process : questioning of patient, health professionals’ expert attitude defining himself the objectives to be reached by the patient, nosographical classification of collected informations, approach by problem, standardization of proposed activities, etc. The wording ‘shared educational assessment’ is a better reflect of the partnership work to be conducted by the healthcare team, the patient and his/her close environment (family, friends) within a therapeutic education process: the goal is, at each session, to evaluate the patient’s personal current thoughts and status, then to agree on the best approach to assist him for an improved healthcare self-management.

Key-words: Patient education – educational diagnosis – shared educational assessment – caregiver/patient relationship.

Introduction

Questionner le bien fondé du diagnostic éducatif peut paraître iconoclaste quand les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) en font la première étape de tout programme personnalisé d'éducation thérapeutique : « *Une planification en quatre étapes propose un cadre logique et cohérent pour l'action des professionnels de santé : diagnostic éducatif, programme personnalisé avec des priorités d'apprentissage, séances individuelles ou collectives, évaluation des compétences acquises.* » D'ailleurs parler de diagnostic éducatif ne peut que rassurer certains médecins spontanément peu enclins à endosser une fonction éducative en sus de leur fonction soignante : poser un diagnostic leur est familier, fait partie de leurs attributions et ne vient pas

trop bousculer la représentation qu'ils ont de leur rôle professionnel. Pour la même raison, ajouter le qualificatif « thérapeutique » à l'éducation du patient favorise sans doute l'adhésion des médecins francophones à cette activité (notons que les publications anglophones se contentent de « *patient education* »). De toute façon, le diagnostic éducatif est souvent délégué aux infirmières, et celles-ci l'acceptent d'autant plus volontiers que cette nouvelle responsabilité élargit le champ et accroît la reconnaissance de leur diagnostic infirmier. Si chacun y trouve son compte, pourquoi remettre en question le diagnostic éducatif, au moment où l'éducation thérapeutique du patient (ETP) commence à bénéficier d'une reconnaissance professionnelle et institutionnelle que ses pionniers ont eu tant de mal à conquérir ?

Correspondance :**Brigitte Sandrin-Berthon***Diabète éducation de langue française**88, rue de la Roquette**75544 Paris cedex 11**brisanber@gmail.com*

Avant de développer les arguments qui justifient un tel regard critique, rappelons d'où vient l'utilisation du terme de diagnostic éducatif dans le domaine de l'éducation thérapeutique. « *Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche d'éducation qui permet d'appréhender différents aspects de la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes dans le but de proposer un programme d'éducation personnalisée* » [1]. Ce terme renvoie à un modèle de planification en santé publique proposé dans les années 1990 et actualisé à plusieurs reprises par ses auteurs [2]. Ce modèle, dans sa version la plus récente, suggère d'évaluer d'abord la qualité de vie d'une population (diagnostic social), puis les problèmes de santé susceptibles d'affecter cette qualité de vie (diagnostic épidémiologique, comportemental et environnemental), puis les facteurs qui influencent les comportements reliés à ce problème de santé (diagnostic éducatif et écologique). À cette phase, le modèle distingue les facteurs prédisposants (connaissances, attitudes, croyances, valeurs, perceptions), les facteurs de renforcement (influence des parents, des enseignants, des employeurs, des pairs...) et les facteurs qui rendent possible tel ou tel comportement (disponibilité et accessibilité des ressources, compétences). Une évaluation administrative et politique vient compléter ces diagnostics successifs et permet de définir un programme d'intervention. Ce modèle présente au moins deux intérêts : d'une part, il situe la santé comme un facteur de qualité de vie et non comme une fin en soi ; d'autre part, il reconnaît la multiplicité des éléments qui influencent la santé et s'efforce de les relier entre eux. Il est sans doute intéressant de garder ces deux principes en mémoire quand on est professionnel de santé. Pour autant, est-il pertinent de transposer un modèle de planification en santé publique à une démarche menée auprès d'un patient ?

Un diagnostic éducatif qui, trop souvent, repose sur la seule expertise des professionnels

D'après le dictionnaire historique de la langue française, le diagnostic est une

« *conclusion prospective résultant de l'examen approfondi d'une situation critique* ». Quel que soit son champ d'application (médical, économique, informatique, mécanique...), c'est la fonction d'expertise qui est mobilisée pour établir un diagnostic. Celui qui pose un diagnostic est celui qui sait et celui qui agit : il recueille des données, les analyse et en tire des conclusions. La situation, la personne ou le matériel faisant l'objet du diagnostic est observé, testé, interrogé : il fournit les données que l'expert examine. S'il s'agit d'éducation thérapeutique, une contradiction apparaît alors entre l'intention du soignant éducateur d'aider le patient à être acteur de ses soins, de sa santé... et la passivité dans laquelle il le maintiendrait en établissant, à son sujet, un diagnostic éducatif. Le médecin a la responsabilité de poser un diagnostic médical, l'infirmière a la responsabilité de poser un diagnostic infirmier. Utiliser le même terme dans le champ de l'éducation incite les soignants à s'y prendre de la même façon pour poser un diagnostic éducatif, en élargissant seulement les domaines auxquels ils s'intéressent : s'ils prennent davantage en compte les données psycho-socio-éducatives, c'est pour analyser plus globalement la situation du patient, fixer des objectifs d'éducation et définir eux-mêmes les compétences que le patient peut et doit acquérir, de la même façon qu'ils élaboreraient un plan de traitement. Les soignants se maintiennent alors dans une attitude d'expertise [3]. Certes, ils élargissent leur champ d'investigation et s'efforcent de proposer des réponses adaptées à ce qu'ils perçoivent du patient ; néanmoins, ils ne favorisent pas son implication dans l'analyse et la résolution des difficultés qu'il rencontre pour prendre soin de lui-même.

Or, une enquête internationale a été réalisée, en 2008, sur la perception que les patients porteurs de maladie chronique ont du système de soin. Sur tous les items qui s'intéressent aux attitudes des médecins visant à favoriser l'implication des patients, les scores, en France, sont parmi les plus bas : qu'il s'agisse d'encourager le patient à poser des questions, de l'associer au choix du traitement, de discuter avec lui des priorités et des objectifs concernant les soins ou de lui donner les moyens de gérer son traitement à domi-

cile, on est très loin d'une relation partenariale [4]. Il serait paradoxal qu'à travers la pratique du diagnostic éducatif, cette tendance se renforce.

Par ailleurs, pour établir un diagnostic de maladie, les médecins sont à la recherche des dysfonctionnements, des excès, des insuffisances, des douleurs, autrement dit de ce qui va mal. Ils adoptent ensuite une démarche de résolution de problèmes. Ils ne sont donc pas habitués à mettre en évidence, à valoriser, ni à utiliser les ressources des patients, à repérer ce qui va bien : ce sont pourtant ces éléments positifs qui permettraient aux patients de prendre soin d'eux-mêmes. En procédant par analogie avec le diagnostic médical, les soignants qui pratiquent le diagnostic éducatif ont souvent des difficultés à repérer et à nommer les ressources du patient et de son entourage.

S'engager dans une démarche d'éducation thérapeutique avec un patient nécessite, en premier lieu, d'établir une relation partenariale. « *L'éducation du patient n'est rien d'autre qu'un projet partagé dans une dynamique progressive d'échanges et d'écoute. C'est l'autre qui sait où il peut aller, nous ne pouvons que l'aider à explorer les voies qu'il peut emprunter. L'action éducative ne peut alors se résumer à la construction de compétences d'un individu, fussent-elles psychosociales, définies à l'avance par des experts. Il s'agit davantage de créer les conditions pratiques d'une entrée en relation entre les professionnels et les personnes concernées, pour les aider à élaborer face aux questions qu'ils se posent, une réponse qui soit la leur. C'est de la rencontre de ces subjectivités qu'une relation éducative peut se construire.* » [5].

Un diagnostic éducatif qui, trop souvent, est posé une fois pour toutes

« *Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.* » [6]. En principe non guérissable, elle nécessite néanmoins des soins de longue durée. La première étape de la prise en charge consiste à établir un diagnostic. Cela s'avère plus ou moins long selon

Éducation thérapeutique

les pathologies mais, une fois qu'il est posé, le diagnostic est rarement remis en question : une personne qui souffre de diabète, d'insuffisance cardiaque ou de sclérose en plaques, verra son état se stabiliser, s'améliorer temporairement ou s'aggraver mais, dans l'état actuel des connaissances, elle ne guérira pas. Même si les recommandations de la HAS précisent que « *le diagnostic éducatif doit être actualisé régulièrement et systématiquement lors de la survenue d'un élément nouveau* », le compte rendu de ce diagnostic n'est souvent mentionné qu'une seule fois dans le dossier d'éducation, au début, respectant le fait qu'il doit constituer la première étape de la démarche d'éducation thérapeutique. Or, la plupart des dimensions qu'il explore sont instables, mouvantes, parce que liées à la vie dans toute sa complexité et son imprévisibilité. Parler de diagnostic éducatif, par analogie au diagnostic médical, ne favorise pas la prise en compte de cette évolutivité permanente et présente le risque de figer le regard que l'on porte sur le patient : « Celui-ci est dans le déni. », « celle-là n'est pas éduicable ».

Pour S. Bonino, qu'il s'agisse d'« *accepter la maladie chronique comme une composante inéluctable de la réalité* », de « *retrouver un sentiment de continuité et de cohérence au niveau psychophysique malgré les inefficacités et les handicaps progressifs* » ou d'« *adapter continuellement ses objectifs et ses comportements à l'accroissement des restrictions imposées par la maladie* », pour une personne atteinte de maladie chronique, « *l'équilibre atteint à un moment donné n'est jamais définitif.* » [7]. L'auteur insiste sur la flexibilité et la créativité nécessaires pour vivre avec une maladie chronique et pour aider un patient à prendre soin de lui-même. Inciter les professionnels à poser un diagnostic éducatif peut les amener à figer leur regard : cela augmente alors le décalage entre le point de vue du soignant sur la maladie chronique et la perception qu'en a le patient d'un processus permanent et instable. Plutôt que la première étape d'un programme personnalisé, l'entretien que l'on mène avec un patient pour initier avec lui une démarche éducative devrait constituer l'amorce d'un nouveau mode relationnel

entre soignant et patient. Cette relation de partenariat, qui se concrétise pour le patient et le soignant dans leur capacité « *d'évaluer ensemble et de convenir* » [8], devrait se retrouver dans toutes les activités d'éducation thérapeutique, qu'elles soient individuelles ou collectives. Les séances qui réunissent plusieurs patients, plutôt qu'être entièrement prévues à l'avance dans leur contenu et leur déroulement, devraient toujours débiter par une définition collective des sujets à aborder, autrement dit être centrées sur les participants et non sur les contenus à leur enseigner.

Un diagnostic éducatif qui, trop souvent, n'influence en rien les activités proposées au patient

Le diagnostic éducatif doit en principe permettre de « *définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique du patient avec priorités d'apprentissage* ». Pourtant, dans la pratique, quelles que soient les conclusions du diagnostic effectué avec chacun, les patients sont souvent orientés vers les mêmes activités éducatives. Il s'agit de séances individuelles ou collectives, dont le contenu et le déroulement ont été fixés à l'avance par les soignants, en fonction des compétences qu'ils considèrent indispensables à acquérir par les patients, pour bien se soigner. Les cahiers des charges qui accompagnent certaines circulaires ou certains appels d'offres incitent d'ailleurs à ce mode d'organisation. Ils demandent en effet que chaque patient inclus dans un programme d'éducation thérapeutique bénéficie d'un diagnostic éducatif, puis d'un certain nombre de séances éducatives dont les objectifs et le contenu doivent être précisément décrits à l'avance.

Des méthodes de diagnostic qui, trop souvent, ne favorisent pas l'expression authentique des patients

Pour poser un diagnostic médical, le médecin a appris à débiter son examen clinique par un interrogatoire. Il a effective-

ment besoin de réponses précises à des questions précises : « Depuis quand souffrez-vous ? » ; « Avez-vous de la fièvre ? » ; « Y a-t-il du sang dans vos urines ? » ; « Avez-vous maigri ? », etc. Il se permet d'interrompre le discours du patient si de trop longues digressions viennent gêner sa réflexion. À l'inverse, pour comprendre la façon dont le patient vit sa maladie et pour l'aider à prendre soin de lui-même, le soignant va l'encourager à s'exprimer en posant des questions ouvertes, l'inviter à raconter ce qu'il pense, ce qu'il vit, ce qu'il ressent et l'écouter de manière non sélective. C'est ce que font très bien certains professionnels, en utilisant éventuellement un guide d'entretien et en rédigeant quelques lignes de synthèse dans le dossier du patient. Malheureusement, d'autres soignants utilisent, pour le diagnostic éducatif, les méthodes du diagnostic médical. On voit alors le guide d'entretien (à questions ouvertes) se convertir en questionnaire (à questions fermées) et les réponses du patient mentionnées par des croix dessinées dans des cases :

- acquis, en cours d'acquisition, non acquis pour évaluer les compétences ;
- déni, révolte, acceptation, etc. pour décrire le vécu du patient avec la maladie ;
- locus de contrôle interne ou externe pour prévoir l'implication du patient dans les soins ;
- pré-contemplation, contemplation, etc. pour situer le patient dans son intention de changement ;
- chiffre pour indiquer le niveau d'anxiété, de dépression ou de qualité de vie ; etc.

S. Bonino insiste sur la nécessité, pour le patient, de raconter aux soignants sa vie avec la maladie : « *La maladie bouleverse les projets concrets que la personne avait envisagés pour son travail, sa famille, ses affects. Elle bouleverse plus encore la confiance aveugle qu'on a dans le futur, dans notre vision du monde, dans nos attentes envers la vie. [...]. Dans cette situation, le récit est un instrument puissant qui permet de retrouver une cohérence en nous et en ce qui nous arrive. Nous cherchons à remettre de l'ordre à travers le récit, à redonner un sens à notre vie bouleversée par la maladie, à redessiner notre identité. [...]. Le récit est un instrument indispensable non seulement pour trouver du réconfort, de*

l'aide et des conseils, mais surtout pour redéfinir avec les autres notre identité, nos projets et les modalités nécessaires à leur accomplissement. » [7].

Parler de « bilan éducatif partagé » rendrait sans doute mieux compte de cette étape délicate et récurrente qui signe l'existence d'une éducation intégrée aux soins

Si les professionnels de santé pratiquent l'éducation thérapeutique dans le but d'aider les personnes malades à prendre soin d'elles-mêmes, il paraît utile qu'ils aident chaque patient à explorer ce qui lui donne ou non envie de prendre soin de lui-même, ce qu'il fait déjà pour cela, ce qu'il voudrait faire mais ne parvient pas à faire, les ressources dont il dispose et les moyens qu'il pourrait utiliser. Il s'agit ensuite de « bricoler » ensemble (soignant et patient) des solutions adaptées, acceptables par chacun. *« L'éducateur est conduit à dire son savoir, mais non pas d'une place d'expert qui le situerait hors des contingences de l'humaine condition, comme si elles ne le concernaient pas, mais à le dire dans une relation, dans un lien à l'autre, un « bricolage relationnel » qui le positionne comme sujet humain, en face du mystère d'un autre sujet humain. Le bricolage est une action dont la technique repose sur une capacité à l'improvisation, à l'adaptation aux matériaux, aux circonstances. Le bricolage contient une idée de provisoire, de jamais achevé. Le bricolage ne clôture jamais une action, il l'adapte provisoirement. Cette attitude devrait être celle de tous les éducateurs de santé, face à la complexité et à la mouvance de la vie. »* [9].

Les difficultés que rencontre le patient pour prendre soin de lui-même au quotidien et les ressources dont il dispose peuvent se situer dans des registres très différents, de même que les réponses à construire avec lui. Elles ne s'inscrivent pas nécessairement dans le registre de l'acquisition de compétences. Elles relèvent le plus souvent de la complexité, où les dimensions physiques, psycho-

logiques, relationnelles, sociales, pédagogiques, culturelles... sont intriquées. Il est paradoxal d'inciter les soignants à s'intéresser à toutes ces dimensions, dans le cadre du diagnostic éducatif, puis de proposer des réponses qui se situent nécessairement dans le champ des apprentissages. Restreindre l'éducation thérapeutique à des apprentissages revient à envisager seulement la composante pédagogique de l'aide à prendre soin de soi-même.

S'il s'agit pour le soignant d'étoffer son interrogatoire habituel en introduisant des questions sur les connaissances et les croyances du patient afin de compléter son diagnostic médical, s'il s'agit pour le soignant de fixer au patient des objectifs d'apprentissage puis de lui prescrire des séances d'éducation adaptées, s'il s'agit pour le soignant d'évaluer ultérieurement les compétences acquises par le patient et de lui proposer, le cas échéant, des séances de renforcement ou de reprise, alors le terme de diagnostic éducatif est bien approprié. Mais est-on sûr d'avoir aidé le patient à prendre soin de lui-même ? Il me semble que les besoins exprimés par les personnes malades et leurs attentes vis-à-vis des soignants sont le plus souvent beaucoup plus complexes.

S'il s'agit pour le soignant d'écouter de façon non sélective, d'accueillir les émotions du patient tout en reconnaissant ses propres émotions, d'entendre les préoccupations du patient, en rapport avec la tâche complexe et jamais finie

de prendre soin de lui-même, s'il s'agit pour le soignant de faire part au patient de ses propres préoccupations, s'il s'agit pour le soignant de « bricoler » avec le patient des solutions qui leur paraissent adaptées à l'un et à l'autre, alors le terme de diagnostic éducatif n'est sans doute pas le plus approprié tant l'activité diffère de celle traditionnellement mise en œuvre pour diagnostiquer et soigner une maladie : attitude empathique plutôt qu'attitude d'expertise, amorce d'un nouveau mode relationnel plutôt que première étape d'une démarche de soin, invitation au récit plutôt qu'interrogatoire, respect de la complexité plutôt que classification nosographique, construction commune de solution plutôt que prescription, bricolage plutôt que plan de traitement. Le terme de « bilan éducatif partagé » reflète la nature du travail que nous entreprenons avec les patients dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui. *« Ces bilans éducatifs partagés concrétisent la collaboration, 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. »* [10].

Les deux exemples suivants [11] illustrent notre propos (encadré).

Les points essentiels

- Le diagnostic éducatif repose trop souvent sur la seule expertise des professionnels de santé.
- Parler de diagnostic éducatif, par analogie au diagnostic médical, risque de figer le regard que les soignants portent sur le patient.
- Quelles que soient les conclusions du diagnostic éducatif effectué avec chacun, les patients sont souvent orientés vers les mêmes séances collectives d'éducation thérapeutique, dont le contenu et le déroulement ont été fixés à l'avance.
- Pour comprendre la façon dont le patient vit sa maladie, et pour l'aider à prendre soin de lui-même, le soignant doit pratiquer une écoute non sélective.
- Aider un patient à prendre soin de lui-même ne repose pas que sur des objectifs pédagogiques et des activités d'apprentissage.
- Le terme de « bilan éducatif partagé » correspond mieux au travail que les soignants ont à entreprendre avec les patients dans le cadre d'une démarche d'éducation thérapeutique : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui.

Encadré

Deux exemples

Des situations de soins observées et analysées par A. Mol, dans le domaine du diabète [11], peuvent éclairer certains aspects de la démarche d'éducation thérapeutique évoqués dans ce texte.

Le premier exemple illustre qu'aider un patient à prendre soin de lui-même ne relève pas nécessairement d'activités d'apprentissage.

- « Dirk Gevaert a 32 ans et dirige une petite société. Il est non seulement le gérant de cette entreprise, mais il se déplace également en voiture pour rencontrer ses clients en personne. La dernière chose qu'il souhaite est d'avoir une « hypo » au volant (il ne veut pas causer d'accident, ni être interpellé par la police pour une conduite étrange, avec le risque d'un retrait de permis). Pour éviter de tomber en hypoglycémie, il prend soin de manger suffisamment et de ne pas s'injecter trop d'insuline. Pourtant ce n'est pas l'idéal car de cette façon, il maintient sa glycémie à un taux passablement élevé et il augmente par là le risque de développer des complications. S'il devait viser des taux plus bas afin d'éviter des problèmes à long terme, cela pourrait signifier qu'il doit renoncer à son travail. Mais celui-ci est une source de fierté et aussi une entrée d'argent pour lui et ses collaborateurs. Que faire ? Si Dirk Gevaert garde sa glycémie suffisamment haute pour ne pas être un danger sur la route, alors il est un danger pour lui-même. Mais s'il donne la priorité au fait de sauver sa vue dans quelques années, alors il perd sa société. [...]. Dans les consultations, on retrouve alors le médecin et le patient qui s'évertuent à estimer ce qui a le plus de valeur. Ou bien le patient rentre à la maison avec un dilemme à trancher et à discuter avec ses proches. »

Le second exemple montre les soignants en pleine activité de « bricolage » avec un patient, pour l'aider à prendre soin de lui-même.

- « Dans le mois qui a suivi [l'annonce du diabète – Monsieur Zomer] s'est progressivement habitué à vivre avec cette maladie. Il a appris à s'injecter l'insuline et a adapté ses habitudes alimentaires. À présent son médecin lui explique [qu'] avec une régulation stricte, on réduit les risques de développer des complications. [...] Il pourrait commencer par mesurer cinq fois sa glycémie lors d'un jour de semaine habituel. « Qu'en pensez-vous ? » Monsieur Zomer a l'air pensif. Puis il acquiesce. Oui, cela lui semble une bonne idée. Bien sûr il souhaite une meilleure vue, de meilleures artères et moins de neuropathie dans les années à venir. Tout ceci lui paraît réellement justifier l'effort de mesurer sa glycémie. »
- « Hélas ! À la consultation suivante, il n'y a quasiment pas de chiffres dans le carnet où Monsieur Zomer est censé noter les résultats de ses mesures. Que se passe-t-il ? [...] Un bon professionnel des soins de santé ne conclura pas que Monsieur Zomer a changé d'avis une fois rentré chez lui, mais plutôt que le fait de mesurer s'est révélé trop difficile à faire. Quelque chose qui semblait aisé dans le cabinet de consultation s'est avéré impraticable dans la vie quotidienne. [...] Le médecin idéal commence avec un ton réconfortant : « Cela doit être une déception pour vous, Monsieur Zomer, c'était plus difficile que ce que vous aviez cru. » Faire la morale n'aide pas. Plus encore, le sentiment de culpabilité doit être apaisé parce qu'il est contre-productif. Les coupables méritent des punitions, et non des soins. Si vous vous sentez coupable, comment pouvez-vous vous engager dans des activités pour prendre soin de vous-même ? »
- « Le soutien émotionnel qui mène le patient à s'occuper de lui-même est donc une étape nécessaire. Mais ce n'est pas suffisant. La tâche suivante est de débroussailler les pratiques avec lesquelles Monsieur Zomer doit composer pour mesurer sa glycémie. Y a-t-il quelque chose qui pourrait être légèrement modifié de telle sorte que la prochaine tentative de Monsieur Zomer soit plus fructueuse ? S'il éprouve des difficultés à effectuer ses mesures, une infirmière en diabétologie pourra parcourir à nouveau la procédure à ses côtés. [...] Durant cette répétition, l'infirmière peut remarquer que l'appareil de Monsieur Zomer ne lui convient pas [et] lui prêter un autre glucomètre : celui-là fonctionnerait-il mieux ? Et elle lui pose des questions. Qu'est-ce qui est précisément difficile à faire ? Il se peut qu'il y ait un problème avec la profession de Monsieur Zomer. Oui, en effet. Il travaille dans la construction. Sur les chantiers, il lui est impossible de se piquer le doigt cinq fois par jour. Il préfère ne pas le faire devant ses collègues, mais le seul coin isolé, la toilette mobile, est en général éloigné et assez sale. De plus, s'il s'y rend trop souvent, on pourrait lui reprocher de négliger sa tâche. Vraiment il ne peut pas le faire. [...] L'infirmière fait une suggestion à Monsieur Zomer : il pourrait essayer de prendre une seule mesure cinq jours par semaine à la place des cinq mesures sur une seule journée. « Est-ce que cela pourrait marcher ? »
- « Le soin ne consiste pas à mettre en œuvre des connaissances et des techniques, mais les soumettre à l'expérimentation. [...] S'engager dans le soin est une affaire de bricolage, de rafistolage. [...] L'équipe de soins au complet y est engagée. Le médecin mentionne la possibilité d'une régulation stricte. L'infirmière suggère à Monsieur Zomer de collecter ses mesures sur cinq jours plutôt que sur un seul. Pour y arriver, elle modifie la page de son petit carnet pré-imprimé, de façon qu'il puisse noter les résultats clairement et lisiblement. Monsieur Zomer, quant à lui, essaye de mesurer sa glycémie, et s'il n'y parvient pas, il retourne à la consultation pour en discuter. [...] Il faut expérimenter et continuer à vouloir revisiter ce qui a déjà été fait. Essayer, essayer encore, ajuster, améliorer. Ou, quand le moment est venu, laisser aller. »

Conflit d'intérêt

L'auteur ne déclare aucun conflit d'intérêt relatif au contenu de ce texte.

Références

- [1] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique, 3^e édition. Paris: Maloine, Collection Éducation du patient; 2008. 160 pages.
- [2] Green LW, Kreuter M. Health Program Planning: An Educational and Ecological Approach, 4th edition. New York: Mc Graw-Hill Higher Education; 2005. 600 pages.
- [3] Mucchielli R. L'entretien de face à face dans la relation d'aide. Paris: Read Business-ESF; 2009. 172 pages.
- [4] Midy F, Couillerot-Peyrondet AL, Bruneau C, Degos L. Quelle perception du système de soin ont les patients porteurs de maladies chroniques ? In: Associations et représentation des usagers. AdSP (Actualités et dossier en santé publique) 2009;68:55-8.
- [5] Lecorps P. Education thérapeutique du patient : la question du sujet. Contact Santé 2008;229:38-40.
- [6] Ministère de la santé et des solidarités. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Avril 2007. 52 pages. www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- [7] Bonino S. Vivre la maladie. Ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles: Editions De Boeck Université; 2008. 142 pages.
- [8] Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique : de quoi s'agit-il ? In: Éducation thérapeutique : Concepts et enjeux. AdSP (Actualités et dossier en santé publique) 2009;66:10-5.
- [9] Lecorps P. Education du patient : penser le patient comme « sujet » éduicable ? Pédagogie Médicale 2004;5:82-6.
- [10] Sandrin-Berthon B. Patient et soignant : qui éduque l'autre ? Médecine des maladies Métaboliques 2008;2:520-3.
- [11] Mol A. Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient. Paris: Presses Mines Paris Tech; 2009. 200 pages.