

Education Thérapeutique

Concepts

**Méthodologie du diagnostic
éducatif**

**De l'analyse de situation au
projet individualisé**

Dominique DELPLANQUE

Éduquer: Qu'est-ce?

- **Origines étymologiques:**
 - *Educare*: élever des animaux ou des plantes et par extension, avoir soin des enfants (Reboul)
 - *Ex ducere*: faire sortir de soi, développer, épanouir (d'Ivernois, Gagnayre)
- **L'histoire du terme**
 - Au XIX^{ème} siècle: le sens de savoir-vivre, ce qui implique l'adaptation aux normes

Éduquer: Qu'est-ce?

- **Le mot anglais signifie l'enseignement comme institution**
- **Les synonymes:**
 - **Élever: au sens éducation familiale**
 - **Enseigner: transmettre un savoir**
 - **Former: travailler sur la forme. Dépasser la simple transmission pour viser la transformation de la personne**

Le point commun est apprendre

Éduquer: Qu'est-ce?

- *« Éduquer, c'est former des adultes, c'est-à-dire des êtres libres, responsables d'eux-mêmes »*
(Reboul)
- **L'éducation vise ce qui libère des clichés et des préjugés. Elle vise à la maturité intellectuelle et à l'autonomie personnelle dans un contexte familial, social et professionnel**

Thérapeutique ??

- Du grec *therapeutikos*, « qui prend soin de »
- Désigne la partie de la médecine qui étudie puis qui applique les moyens de soigner les maladies.
- Thérapeutique s'emploie ensuite pour l'ensemble des moyens de traitement convenant à un cas particulier, alors synonyme de thérapie .

(A. Rey)

La Santé ??

- **Une vision biomédicale**
- **Une vision plus globale**
- **Une vision existentielle**

La Santé

Vision biomédicale

- **La santé est assimilée à l'absence de maladie (vision de la santé dite négative)**
- **La maladie provient d'un problème organique.**
- **Toute maladie a une cause biologique qui peut être guérie.**
- **L'approche est curative, sous forme de traitement individuel.**
- **Il s'agit d'une approche unidirectionnelle, frontale, du médecin vers le malade (axée sur la maladie) avec donc asymétrie de savoir: relation de pouvoir lié aux savoirs**

La Santé

Vision globale

- **« État complet de bien être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946)**
- **Dans le même temps création de l'assurance maladie (et non l'assurance santé) qui montre que les pratiques ne correspondaient pas à cette définition (financement quasi exclusif des soins curatifs. Plus la personne est malade, plus les professionnels de santé gagnent de l'argent !!!)**

La Santé

Vision globale

- Approche plus dynamique de la santé de l'OMS en 1986 (charte d'Ottawa) qui la définit comme *« une ressource de la vie quotidienne et non comme un but dans la vie. La santé c'est ce qui permet à un individu d'une part de réaliser ses ambitions et de satisfaire ses besoins et d'autre part d'évoluer avec le milieu ou de s'adapter à celui-ci. La santé constitue un moyen parmi d'autres de se réaliser. »*
- Orientation vers des déterminants de la santé: alimentation, hygiène de l'eau, justice....

La Santé

Vision existentielle

- **Au-delà du processus d'adaptation du sujet au milieu, le sujet a la capacité de s'affirmer dans un milieu donné. L'autonomie devient une condition essentielle à la santé individuelle. (Illich)**
- **Dans ce modèle, le sujet est autonome, il devient partenaire des soins, il revendique la liberté questionnant le sens de la vie, de son contenu, les événements qui la jalonnent. Il se manifeste, se positionne.**

La Santé

Vision existentielle

- **La santé est considérée comme l'existence d'un sujet autonome. Elle est l'expérience de vie individuelle et collective dont la maladie fait partie.**
- **Le patient est acteur et décideur.**
- **Reconnaissance des savoirs expérientiels**
- **L'accent est mis sur la subjectivité par rapport à l'objectivité**

(Eymard)

La Santé

Loi du 4 mars 2002

- **Modification de la réglementation de l'exercice des professions de santé avec une nouvelle démarche où doivent être articulées compétences techniques et compétences éducatives afin de concevoir la santé du côté préventif et faire passer le malade d'un statut d'agent devant se soumettre à un statut d'auteur de son traitement et de sa santé.**

Loi de santé publique d'août 2004

- **Cette loi prévoit la mise en place de plans stratégiques dont un plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.**
- **Ce plan vise une approche non plus par types de pathologies, mais une approche plus transversale de l'ensemble des maladies chroniques**
- **Ce plan a pour vocation de mettre en œuvre des actions afin d'améliorer notre système de santé pour une approche transversale des maladies chroniques.**

- **Nécessité de définir la maladie chronique**
- **Nécessité d'approcher la notion de qualité de vie**

Maladies chroniques ?

- **Sociologiquement, les maladies chroniques sont caractérisées par leur durée, par la gestion qu'elles exigent et par l'incertitude qu'elles provoquent.**
- **Pour l'OMS, une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge durant plusieurs années.**

Maladies chroniques ?

- **L'approche à partir d'une classification par diagnostic ne suffit pas à décrire le retentissement de la maladie sur le malade.**
- **Le diagnostic ne donne pas une vision globale de la personne.**
- **La définition d'une maladie chronique doit donc se fonder sur les répercussions de la maladie sur les personnes.**
- **Favoriser une approche transversale**

Maladies chroniques ?

- **La maladie chronique pourrait être définie de façon opérationnelle:**
 - La présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif
 - Une ancienneté de 3 mois à un an
 - Que les patients aient un retentissement de leur maladie sur leur vie quotidienne.
 - Limitation fonctionnelle, des activités, de la participation
 - Dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, appareillage, assistance
 - Besoins de soins médicaux ou autres..

(Rat)

La qualité de vie

- **Évaluée par le patient: Santé perceptuelle**
- ***« Perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes »***
(OMS)
- **Évaluation: Questionnaires de qualité de vie (spécifique / générique)**

Les questionnaires spécifiques pour les patients porteurs d'une BPCO

	Dimensions	Auteurs	Nb items	Passation	Anglais	Français
St George's Respiratory Questionnaire SGRQ	3: Impacts, symptômes, activités et Total	Jones et al. (1992, ARRD)	50	20 min	Oui	Bouchet et al. (1996, RMR)
Chronic Respiratory Questionnaire CRDQ	4 : Dyspnée, fatigue, fonction émotionnelle, contrôle et Total	Guyatt et al. (1987, Thorax)	20	10 min	Oui	Bourbeau et al. (2004, Can Resp)
Maugeri Foundation Respiratory Failure Questionnaire MRF-28	3 : Activités quotidiennes, fonction cognitive, invalidité	Carone et al. (1999, ERJ)	28	12 min	Oui	Janssens et al. (2004, Respiration)
COPD Clinical Questionnaire CCQ	Symptôme, fonctionnel, état mental et Total	Rodriguez-Roisin (2000, Chest)	10	5 min	Oui	Oui
Severe Respiratory Insufficiency SRI	8 : Plaintes respiratoires, fonctionnement physique, symptômes spécifiques, sommeil, relations sociales, anxiété, bien-être psychologique, fonctionnement social et Total	Windisch et al. (2003, 2008, JCE)	49	20 min	Oui	Non
Breathing Problems Questionnaire BPQ	2 : Problèmes, évaluation émotionnelle et Total	Hyland et al. (1994, QLR)	33	15 min	Oui	Non
Airways Questionnaire AQ20	2 : Fonctionnel, psychologique et Total	Hajiro et al. (1999, AJRCCM)	20	20 min	Oui	Non

Questionnaire de qualité de vie **BPCO**

Nom _____ Prénom _____

Date ____ / ____ / 20 ____

Les phrases suivantes expriment des sentiments sur les conséquences d'une maladie respiratoire. Pour chacune, cochez l'intensité qui vous correspond le mieux maintenant. Aucune réponse n'est juste, elle est avant tout personnelle.

		Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Extrêmement
1	Je souffre de mon essoufflement	<input type="checkbox"/>				
2	Je me fais du souci pour mon état respiratoire	<input type="checkbox"/>				
3	Je me sens incompris par mon entourage	<input type="checkbox"/>				
4	Mon état respiratoire m'empêche de me déplacer comme je le voudrais	<input type="checkbox"/>				
5	Je suis somnolent dans la journée	<input type="checkbox"/>				
6	Je me sens incapable de réaliser mes projets	<input type="checkbox"/>				
7	Je me fatigue rapidement dans les activités de la vie quotidienne	<input type="checkbox"/>				
8	Physiquement, je suis insatisfait de ce que je peux faire	<input type="checkbox"/>				
9	Ma maladie respiratoire perturbe ma vie sociale	<input type="checkbox"/>				
10	Je me sens triste	<input type="checkbox"/>				
11	Mon état respiratoire limite ma vie affective	<input type="checkbox"/>				

Les Echelles Visuelles Analogiques (EVA)

- **La qualité de votre sommeil est ?**

- Très mauvaise Excellente
- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Le matin au réveil, êtes vous reposé(e) ?

- Pas du tout Très bien
- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- Dans la journée, vous sentez vous dynamique ?

- Pas du tout Beaucoup
- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

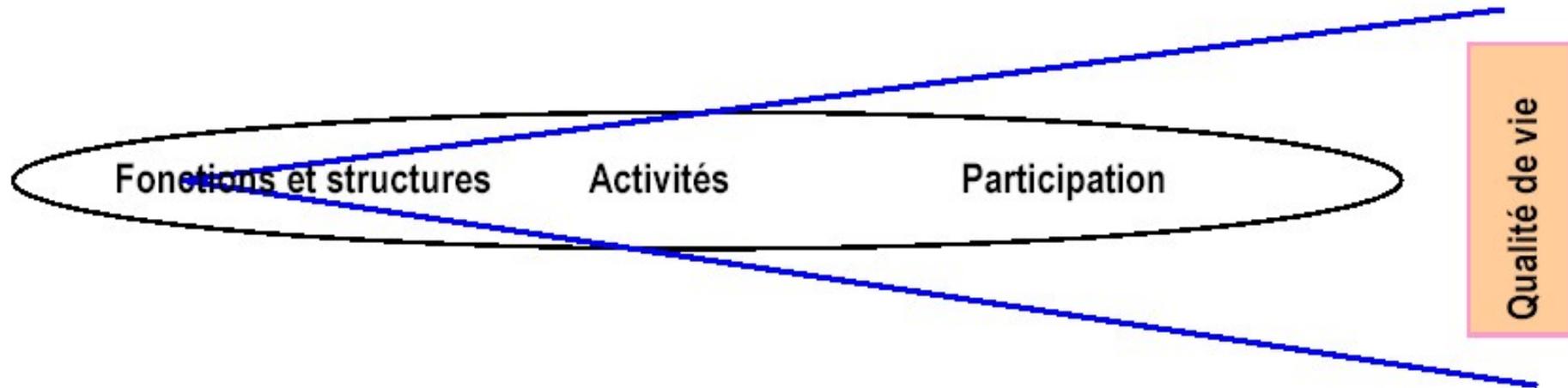
Les Echelles Visuelles Analogiques (EVA)

- **Somnolence : score d' Epworth**
- La probabilité de s'endormir
- 0 = jamais, 1 = faible, 2 = modérée, 3 = élevée
-
- 1 Assis en train de lire
- 2 En regardant la télévision
- 3 Assis, inactif, dans un lieu public
- 4 Comme passager dans une voiture roulant pendant >1 heure
- 5 Allongé l'après-midi quand les circonstances le permettent
- 6 Assis en train de parler à quelqu'un
- 7 Assis calmement après un repas sans alcool
- 8 Au volant d'une voiture immobilisée dans un embouteillage
-
- Un score > 12 : somnolence pathologique

Les Echelles Visuelles Analogiques (EVA)

- **Fatigue: échelle de Pichot**
- Pas du tout=0 Un peu=1 Assez=2 Beaucoup=3 Extrêmement=4
-
- 1 Je manque d'énergie
- 2 Tout me demande un effort
- 3 Je me sens faible à certains endroits de mon corps
- 4 J'ai les bras et les jambes lourdes
- 5 Je me sens fatigué sans raison
- 6 J'ai envie de m'allonger pour me reposer
- 7 J'ai du mal à me concentrer
- 8 Je me sens fatigué, lourd et raide
-
- Un score supérieur ou égal à 20 est considéré comme pathologique

Représentation de notre «fonctionnement» et de la qualité de vie

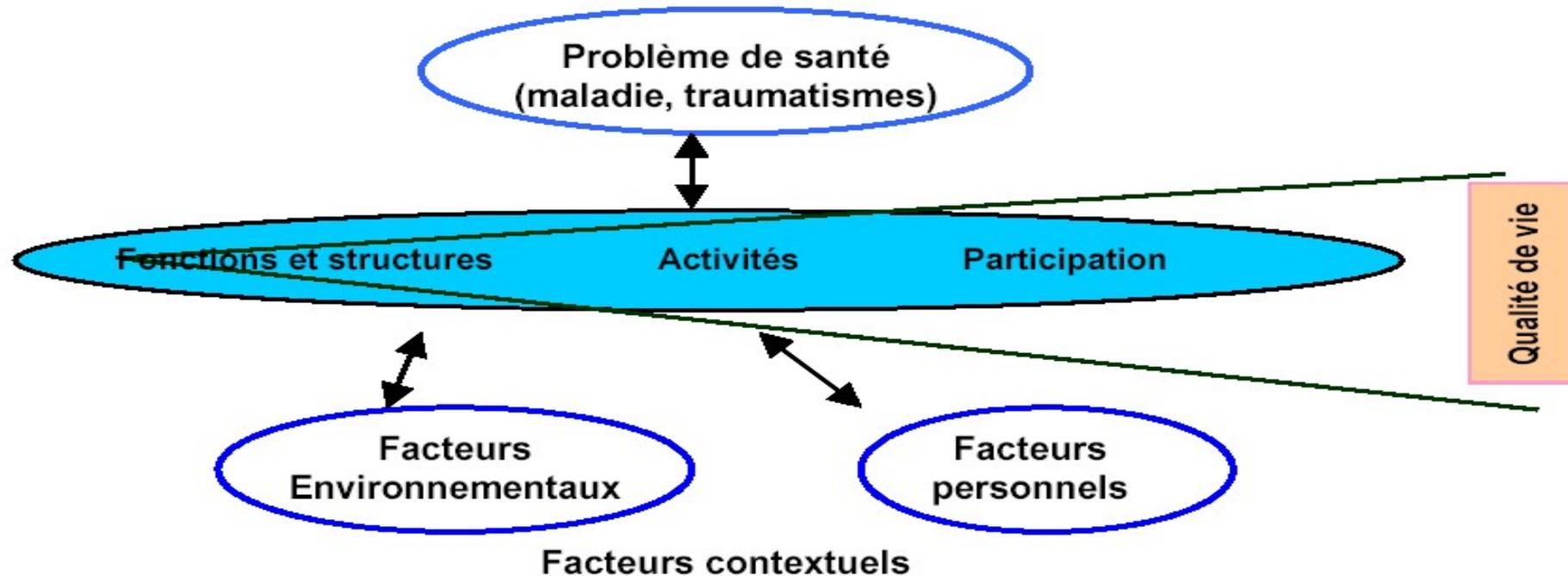


Notre fonctionnement (Briançon) est conçu comme le produit de 3 éléments: fonctions et structures, activités et participation, les activités permettant la participation. Ce modèle permet d'intégrer les déplacements, l'alimentation, l'habillement, la communication, la participation à des loisirs, travailler.

Les altérations des fonctions et des structures peuvent conduire à autant de déficiences responsables de limitation des activités, désignées sous le terme d'incapacité et de restriction de la participation, l'ensemble constituant le handicap

(Briançon)

Représentation de notre «fonctionnement» et de la qualité de vie



La maladie n'est pas le seul déterminant, mais interagit avec la contexte dans lequel se trouve le sujet atteint par la maladie. Les déterminants du fonctionnement de la santé et de la qualité de vie sont de 2 ordres: les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

(Briançon)

Déterminants du fonctionnement de la santé et de la qualité de vie

- **Les facteurs personnels**
 - Caractéristiques de la personnes, caractéristiques sociodémographiques, comportements et styles de vie, expériences passées
- **Les facteurs environnementaux** (selon la classification internationale)
 - Produits et systèmes techniques
 - Environnement naturel et modifié par l'homme
 - Soutiens et relations
 - Attitudes
 - Services et systèmes politiques

Éducation thérapeutique

Éducation pour la santé

- **Deux conceptions différentes de l'éducation selon le cadre théorique de référence:**

- Dans le modèle biomédical, l'éducation est liée au traitement. Il est recherché l'adhésion du sujet (compliance) par la transmission de savoirs savants, le contrôle du message délivré. L'éducation est pensée comme conditionnement d'un sujet rationnel.

Or, le sujet n'est jamais vierge de savoirs: savoirs obstacles aux plans cognitifs, émotionnels ou affectifs. Les recherches en sciences de l'éducation ont montré que c'est à partir des savoirs expérientiels du patient que l'on peut aider le sujet à développer un nouveau savoir de santé

Éducation thérapeutique

Éducation pour la santé

- Deux conceptions différentes de l'éducation selon le cadre théorique de référence:
 - Dans le modèle existentiel, le but est de « *développer l'initiative personnel qui va aider l'homme à s'adapter aux différentes étapes de la vie, à adopter un comportement lui permettant de subsister dans son environnement, d'agir sur ce dernier pour le rendre plus favorable, de participer de façon responsable au développement de la communauté dans laquelle il vit. C'est une aide individuelle ou en groupe afin d'améliorer le niveau de santé physique, psychologique et social, par l'action propre et les efforts de chacun et de tous* ».

(Barrios et Benoît)

Éducation du patient

Selon Alain Deccache, l'éducation du patient est:

- *« Un processus continu, intégré aux soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient.*
- *Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible, et maintenir ou améliorer la qualité de sa vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer optimalement sa vie avec sa maladie ».*
(Deccache)

L'éducation du patient: un terme « rassembleur »

- **Ne pas séparer ces approches et ne pas en faire des objets distincts, qui se développeraient sans lien les uns avec les autres.**
- **Unité conceptuelle parce que les fondements sont les mêmes: déplacement de l'axe dépendance vers davantage d'autonomie, de participation des patients/citoyens.**

Éducation et maladies chroniques

- **La prise en charge des maladies chroniques impose:**
 - **De ne plus considérer le patient comme objet de soins mais comme sujet de sa santé**
 - **De passer d'un modèle de prescription à un modèle d'éducation**
 - **De ne plus être centré sur le soin curatif mais sur la promotion de sa santé**

La démarche éducative

- Recherche par l'écoute et le travail sur le sens de la compréhension du référentiel et des savoirs expérientiels du patient.
- La finalité est que le patient gagne en autonomie, en qualité de vie et en responsabilité vis-à-vis de sa maladie
- Les buts sont: former à l'autogestion, à l'adaptation du traitement, faire face au suivi quotidien.

Définition de l'OMS

- « L'éducation thérapeutique a pour objectif **d'aider** les patients à acquérir ou à maintenir les **compétences** dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle **fait partie intégrante** et de **façon permanente** de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci à pour but de les aider, ainsi que leur famille, à **comprendre leur maladie** et leur traitement, **collaborer** ensemble et **assumer leurs responsabilités** dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à **maintenir et améliorer leur qualité de vie.** »

Compétences

- **Capacité à mettre en œuvre (oser, décider, faire) efficacement:**
 - **Des connaissances**
 - **Savoir: comprendre, valider, mémoriser**
 - **Des gestes techniques**
 - **Savoir-faire: décomposer, ordonner, manipuler**
 - **Des attitudes et comportements**
 - **Savoir-être: analyser, différencier, agir**
 - **Dans une situation réelle (Le Boterf)**
 - **Faire avec le « parasitage »**

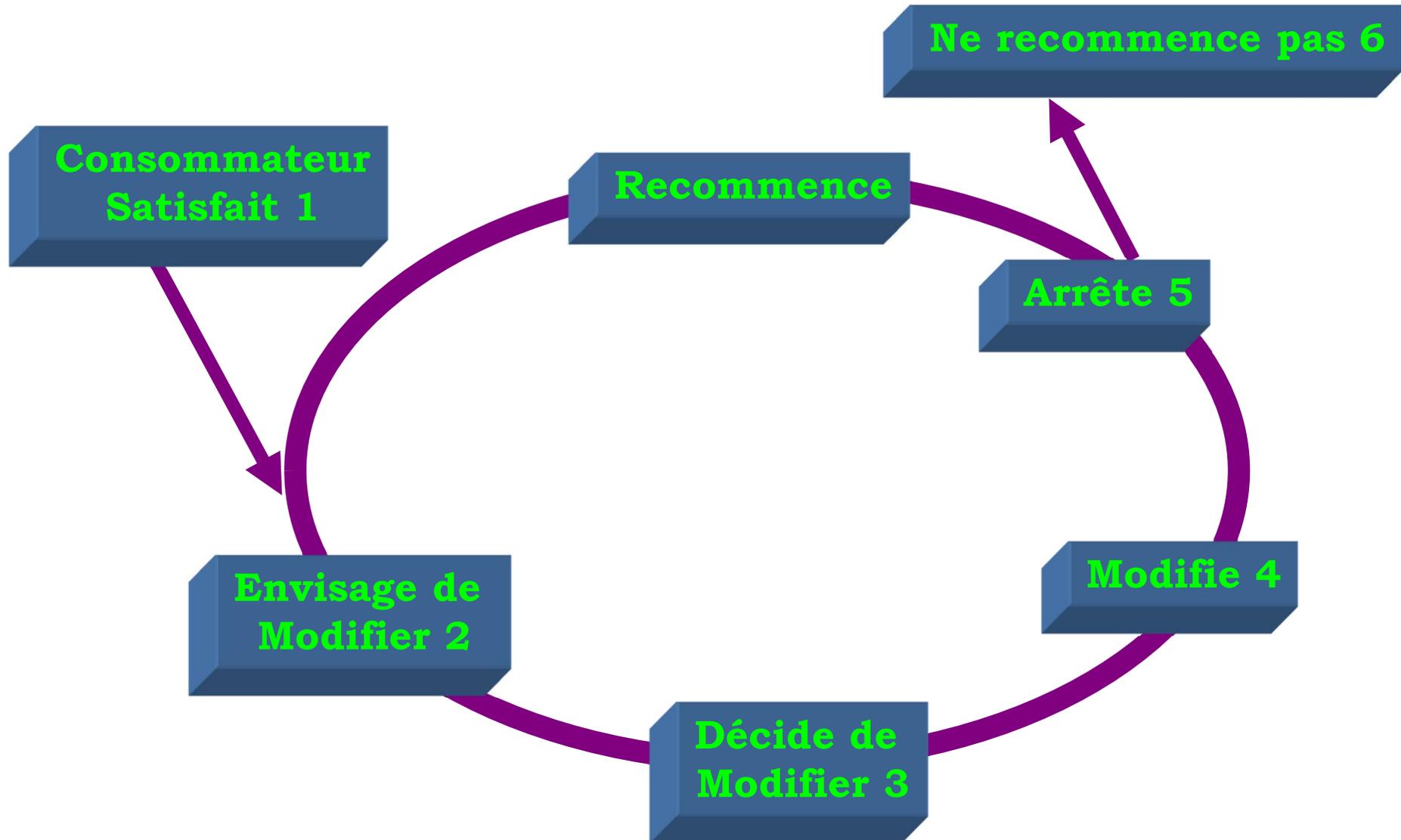
Éducation thérapeutique

Éducation pour la santé

- C'est donc sur les changements durables de comportement que l'on peut juger de l'efficacité des programmes d'éducation
- Produire des changements au niveau des connaissances, de la compréhension ou des façons de penser, déterminant des changements d'attitudes ou de croyances, facilitant l'acquisition de compétences, produisant des changements de comportements ou de modes de vie.

Identifier le positionnement du patient

Prochaska and Di Clemente, Am Psychologist 1999,47:1102



Comment apprend-on?



- Apprendre n'est pas un empilement de savoir!
- On apprend rien à personne, seul l'individu apprend!
- Apprendre, c'est décrypter à travers sa propre grille de lecture correspondant à un ensemble d'explications et de modèles antérieurs.

Éducation et apprentissage

BEHAVIORISME

- **Stimuli → boîte noire → réponse**

Renforcements positifs ou négatifs

Pédagogie par objectifs

- **Cadre théorique fréquemment utilisé dans la vision biomédicale de la santé**

Éducation et apprentissage

LE NEOSOCIOCONSTRUCTIVISME

- Utilise l'expérience du patient et ses savoirs préexistants par l'interaction sociale en prenant en compte son émotivité et son affectivité. La pédagogie est active, avec confrontation, ateliers. Le formateur construit des situations d'apprentissage.
- Cadre théorique utilisé dans une vision globale et existentielle de la santé

Les savoirs préexistants

- Le savoir est construit par l'étude ou l'expérience
- Ces savoirs permettent d'avoir une relation au monde
- La construction du savoir: un processus d'accommodation – assimilation
- Des savoirs obstacles au changement
- Nécessité d'évaluer les rapports qu'entretient le malade avec les savoirs référents: sont-ils en concordance ou en opposition avec les savoirs référents?

Les savoirs préexistants

- **Accorder un statut de base aux croyances, préjugés et « modes de fonctionnement » des patients**
- **Ne pas nier ces croyances, les utiliser pour construire des situations d'apprentissages**

Pensée et langage

- **Deux fonctions au langage:**
 - **fonction sociale pour communiquer**
 - **Fonction régulatrice de la pensée et impliquée dans le contrôle par le sujet de ses comportements**

Communication verbale

La communication verbale est celle qui utilise des mots pour apporter une signification. Mais ce n'est pas si simple...Entre

- Ce que je pense
- Ce que je veux dire
- Ce que je crois dire
- Ce que je dis
- Ce que vous avez envie d'entendre
- Ce que vous croyez entendre
- Ce que vous entendez
- Ce que vous avez envie de comprendre
- Ce que vous croyez comprendre
- Ce que vous comprenez

Il y a dix possibilités qu'on ait des difficultés à communiquer

Mais essayons quand même...

*Extrait de l'encyclopédie du Savoir relatif et absolu
Bernard Werber - Édition Albin Michel (Livre de Poche 2000)*

La communication se transmet

par des mots,
des phrases

par des signes conscients ou inconscients
interprétés par les interlocuteurs

**LA COMMUNICATION
VERBALE**

**LA COMMUNICATION
NON VERBALE**

accompagne

s'exprime par

le langage
utilisation de signes vocaux
ou graphiques (oral ou écrit)

se traduit par

des paralangages
tout ce qui est lié à la présence
de la personne

25 %

Impact en face-à-face

75 %

La parole

La voix

Le corps

vocabulaire

syntaxe

débit

diction

hauteur

intonation

accentuation

volume

allure

distance

expressions
du visage

gestuelle

posture

tenue
vestimentaire

Divers registres

DIRE... ENTENDRE... COMPRENDRE... COMMUNIQUER

La communication se reçoit

Écoute

Attention

Attitude vis-à-vis de l'autre

Communication verbale et non verbale

- **La plus grande part de notre communication passe par le non verbal**
- **L'exposé le mieux préparé peut ne pas «passer», si la prestation n'est pas à la hauteur**
- **Soyez particulièrement attentifs :**
 - **à votre posture : ouverte et chaleureuse**
 - **à votre regard : mobile et direct**
 - **à vos gestes : cohérents, hauts, et dirigés vers autrui**
 - **à votre élocution : voix forte et posée, articulation claire, intonation et rythmes variés.**

L'émotion

Interdépendance anatomo-fonctionnelle du traitement cognitif et du traitement émotionnel de l'information.

Le traitement d'une information par la raison et par l'émotion sont en interactions permanentes

La crise d'apprentissage

Lorsqu'il doit y avoir remise en question du savoir préexistant, le formateur doit:

- aider le patient à investir son savoir préexistant**
- L'amener à prendre conscience de son insuffisance**
- L'aider à construire un nouveau savoir sans choc affectivo-cognitif trop important**

Pré requis indispensable

- **Être convaincu de souffrir d'une réelle maladie**
- **Considérer que cette maladie peut avoir des conséquences graves sur la santé**
- **Estimer que le traitement permet d'obtenir des résultats probants sur l'état de santé**
- **Reconnaître que les bénéfices du traitement compensent largement les coûts induits**

Les modèles de l'évaluation

- Évaluation mesure, contrôle
 - Par rapport à une norme
- Évaluation cybernétique
 - Sur la procédure
- Évaluation systémique
 - Sur les processus (manière d'être, d'aborder une situation, de s'y investir, investissement)
- Évaluation complexe
 - Conjuguer, articuler, mettre en lien des logiques d'évaluation contradictoires

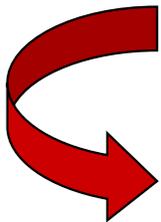
Différentiels basés sur le langage

- **Évaluer le positionnement du savoir grâce au langage**
- **Est-il énoncé de façon dogmatique ou non?**
- **Le traitement non dogmatique de l'information correspondrait à une évolution plutôt possible du savoir**
- **Le traitement dogmatique traduit un fort ancrage du savoir (plus difficile à modifier)**

Projet – visée

Projet programmatique

- **Le projet – visée est quête de valeurs**
 - Amélioration de la qualité de vie
 - Gain d'autonomie
 - Responsabilité accrue vis-à-vis de la maladie
- **Le projet programmatique**
 - Traduction stratégique de la visée en programme avec des objectifs et des moyens



DANS LE CADRE DU PROJET DE VIE DU PATIENT

Compétences d'auto soins

- **Soulager les symptômes**
- **Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance**
- **Adapter des doses de médicaments**
- **Initier un auto traitement**
- **Réaliser des gestes techniques et des soins**
- **Prévenir des complications évitables**

Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Recommandations HAS, juin 2007.

Compétences d'adaptation

- **Se connaître soi-même, avoir confiance en soi**
- **Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress**
- **Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique**
- **Développer des compétences en matière de communication et de relation interpersonnelles**
- **Prendre des décisions et résoudre un problème**
- **Se fixer des buts à atteindre et faire des choix**
- **S'observer, s'évaluer et se renforcer.**

Education thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique. Recommandations HAS, juin 2007

Démarche éducative
Méthodologie du diagnostic
éducatif
Construction du projet

Le diagnostic éducatif: Qu'est-ce?

- Première étape qui permet d'appréhender la personnalité du patient, d'identifier ses besoins, d'évaluer ses potentialités, de prendre en compte ses demandes et ses projets pour un programme d'éducation personnalisé. (D'Ivernois et al).
- Moyen efficace pour inventorier les obstacles à franchir pour accéder à l'objectif, à la notion étudiée, pour identifier les pré requis nécessaire à l'apprentissage (Demol)

Applications méthodologiques

- Construction du diagnostic éducatif, révisable et modifiable à chaque rencontre.
 - Le patient a-t-il un projet réaliste et faisable ?
 - Quels sont les facteurs limitant ou facilitant les apprentissages?
 - A quels changements le patient est-il prêt à consentir pour améliorer sa santé?
 - Quels sont les apprentissages à réaliser?
 - Quelles sont les conditions d'apprentissage qui peuvent lui être proposées ?

DIAGNOSTIC EDUCATIF

- Qui est-il ?
- Qu'est ce qu'il a ?
- Qu'est ce qu'il fait ?
- Qu'est ce qu'il sait ?
- Quel est son projet ?

Ivernois (d') J.F, Gagnayre R

Les besoins

- Le besoin éducatif: de quoi le patient a besoin d'apprendre pour mieux vivre au quotidien avec sa maladie ?

Trois objectifs à l'élaboration du diagnostic éducatif

- Débuter la relation éducative, un nouveau mode relationnel entre soignant et patient .
- Comprendre de manière pluridisciplinaire, partagée avec le patient, sa situation avec la maladie chronique.
- Elaborer les fondations pour bâtir un véritable projet individualisé, réaliste avec le patient.

Applications méthodologiques

- Diagnostic élaboré avec le patient
- Construction des critères avec le patient
- Le projet de vie du patient donne du sens à cette démarche éducative.
- Partir de la culture du patient: utiliser des métaphores en lien avec la culture socioprofessionnelle du patient pour expliquer les savoirs

Etapes de l'analyse de situation

- **Collecte des données**
- Traitement des données
- Analyse des données
- Partage de l'analyse de situation

Collecte des données

Thème 1 - Données relatives au patient

Sous-thèmes :

1. Nature de la pathologie et conséquences, traitements prescrits,
2. Connaissances et degré de compréhension de la pathologie (reconnaître les symptômes, les signes de gravité...), émotion (effets de l'annonce de la pathologie...),
3. Connaissance et degré de compréhension du traitement (traitement de crise et de fond),
4. Degré d'appropriation des comportements liés à une vie saine (arrêt du tabac, exercice physique...),
5. Qualité de gestion de la maladie, du traitement et des états de crise,
6. Qualité de la gestion des actes de la vie quotidienne (hygiène, alimentation, déplacements, activité professionnelle...),
7. Besoins et souhaits du patient relevant de l'ETP,
8. Compétences psychosociales (définition OMS),
9. Comportement relationnel à l'égard des soignants, des proches, de tiers,
10. Antécédents ou événements particuliers antérieurs,
11. Situations que le patient juge problématiques au quotidien.

Thème 2 - Données relatives à l'environnement (familial et amical) du patient

Sous-thèmes :

12. Connaissance et degré de compréhension de la pathologie,
13. Connaissance et degré de compréhension du traitement,
14. Besoins et souhaits en ce qui concerne la prise en charge du patient,
15. Comportement relationnel à l'égard des soignants, du patient, de tiers,
16. Situations en lien avec la pathologie, jugées problématique au quotidien.

Quel matériel collecter ?

- Le professionnel doit se décaler de ses propres préoccupations pour prendre en compte celles des patients.
- Le patient doit pouvoir dire non seulement ce qu'il sait mais aussi ce qu'il craint, comment il envisage l'avenir.
- Eviter tout jugement de valeur.
- Le patient doit se sentir accepté tel qu'il est et non tel qu'on voudrait qu'il soit.

Comment collecter?

- Entretiens semi-directifs
- Questionnaires
- Grilles évaluation du geste

Entretien semi-directif

- Climat de confiance: attitude ouverte du professionnel: « créer un contexte relationnel facilitant l'expression et la réceptivité »(Abric).
- Aide au cheminement du patient: questionnement, faire question, laisser la question travailler l'autre.

Exemple de questionnement

- Perception du patient
 - Que représente la mucoviscidose dans ta vie quotidienne?
 - Pour toi, la mucoviscidose est-elle une maladie douloureuse dans ton corps?
 - Est-ce que ta maladie te paraît minime, sérieuse, grave?
 - Comment se manifeste la mucoviscidose chez toi?
 - Peux-tu expliquer ce qui fait que tu tousses?
 - Ressens-tu l'encombrement de tes bronches?

Exemple de questionnement

- Qu'est-ce qu'il a?
 - Quels signes te font penser que tu as la mucoviscidose?
 - Est-ce que le fait d'avoir la mucoviscidose t'empêche de faire des choses que tu aurais envie de faire?
 - Parles-tu facilement de ta maladie?
 - Sais-tu pourquoi tu viens régulièrement à l'hôpital?

Exemple de questionnement

- Qu'est-ce qu'il sait?
 - Sais-tu quels organes sont touchés par la mucoviscidose?
 - Qu'els sont les signes de mauvais fonctionnement de tes poumons?
 - La respiration, c'est quoi pour toi?
 - A quoi sert la kinésithérapie respiratoire?
 - L'encombrement, à quoi peut-on le reconnaître?
 - Est-ce que tu peux transmettre la mucoviscidose?

Exemple de questionnement

- Qu'est-ce qu'il fait?
 - Que fais-tu si tu es plus encombré?
 - A qui t'adresses-tu?
 - Que fais-tu pour éviter les surinfections?
- Qui est-il?
 - Te sens-tu différent des autres, pourquoi et comment?

Exemple de questionnement

- Quel avenir? Motivation? Son projet
 - Comment vois-tu ta vie d'adulte, en couple, ton métier avec la mucoviscidose?
 - Est-ce qu'il y a des choses que tu ne fais pas à cause de la mucoviscidose?
 - Peux-tu me parler de tes passions, tes loisirs, tes projets, même les plus fous?

Exemple de questionnement

- Degré d'acceptation de la maladie
 - Parles-tu souvent de ta maladie?
 - Est-ce que tu retires des avantages de ta maladie?
 - As-tu des questions sur ta vie amoureuse, ta sexualité?

3 attitudes spontanées favorables

- L'empathie, les reflets empathiques
- Le respect de l'autre, « tant dans ses manières de dire que dans ses manières de faire et dans ses manières de penser » (Ghiglione).
- L'authenticité: le professionnel pense réellement ce qu'il dit.

Techniques entretien

- Questionnement ouvert (favorisant le dialogue pédagogique)
- La relance pour développer, approfondir .
- La reformulation pour valider une compréhension de termes, témoigne d'une véritable écoute.
- Le non verbal (posture, mouvements, gestuelle, mimique,...)

Un verbatim de l'entretien

- Noter mot à mot et au fur et à mesure ce que dit le patient.....
- Si retranscription après l'entretien, les notes reflèteront ce que le professionnel a retenu à travers ses nombreux filtres et non ce que le patient a réellement dit !

Exemple de questionnaire d'évaluation des connaissances

DATE :		CONNAISSANCES		
		VRAI	FAUX	Ne sais pas
1.	Les asthmatiques sont gênés par la pollution atmosphérique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Les médicaments anti-inflammatoires dilatent les bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Tous les asthmes sont allergiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	L'asthme peut provoquer une sensation de « serrement dans la poitrine »	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Le 15, 18 ou 112 sont des numéros d'urgence auxquels un asthmatique peut faire appel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	L'asthme est une maladie des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	L'asthme est une maladie qui peut durer toute la vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Au moment des crises, les bronches sont dilatées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	De l'air circule à l'intérieur des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Quand on a de l'asthme, il y a une inflammation au niveau des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Les sifflements dans la poitrine sont un signe d'asthme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	En cas de crise, l'asthmatique vide sa poitrine sans difficulté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Le débit de pointe évalue le degré d'ouverture des bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	La toux peut être un signe d'asthme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Les anti-inflammatoires ont un effet immédiat sur les bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Un effort peut être la cause d'une crise d'asthme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Ne plus pouvoir parler est un signe de gravité d'une crise d'asthme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18.	Il existe des broncho-dilatateurs à effet prolongé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19.	Le broncho-dilatateur dilate les bronches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Autres sources

- Professionnels de santé de proximité
 - Aides soignants, AMP, infirmiers,....

- Dossier « patient »

Etapes de l'analyse de situation

- Collecte des données
- **Traitement des données**
- Analyse des données
- Partage de l'analyse de situation

Traitements des données

- **Sélection** puis classement

Sélection des données

- Ne conserver que les informations brutes nécessaires à la compréhension de la situation.
- Trois critères:
 - Précision
 - Fiabilité
 - pertinence

- Si le recueil de données comprend **ESSENTIELLEMENT** les propos fidèles de la personne tels qu'ils ont été dits lors de l'entretien (verbatim), sans interprétation des professionnels, la subjectivité sera limitée et l'analyse de situation sera alors un outil pertinent et fiable.

Traitements des données

- Sélection puis **classement**
- Passage à l'écrit: réponse technique pour gérer ou traiter une situation, structure la pensée et l'action.

Classement des données

- Utiliser le plan d'observation concernant les thèmes sur lesquels portent l'ETP:

Classement des données

Thème 1 - Données relatives au patient

Sous-thèmes :

1. Nature de la pathologie et conséquences, traitements prescrits,
2. Connaissances et degré de compréhension de la pathologie (reconnaître les symptômes, les signes de gravité...), émotion (effets de l'annonce de la pathologie...),
3. Connaissance et degré de compréhension du traitement (traitement de crise et de fond),
4. Degré d'appropriation des comportements liés à une vie saine (arrêt du tabac, exercice physique...),
5. Qualité de gestion de la maladie, du traitement et des états de crise,
6. Qualité de la gestion des actes de la vie quotidienne (hygiène, alimentation, déplacements, activité professionnelle...),
7. Besoins et souhaits du patient relevant de l'ETP,
8. Compétences psychosociales (définition OMS),
9. Comportement relationnel à l'égard des soignants, des proches, de tiers,
10. Antécédents ou événements particuliers antérieurs,
11. Situations que le patient juge problématiques au quotidien.

Thème 2 - Données relatives à l'environnement (familial et amical) du patient

Sous-thèmes :

12. Connaissance et degré de compréhension de la pathologie,
13. Connaissance et degré de compréhension du traitement,
14. Besoins et souhaits en ce qui concerne la prise en charge du patient,
15. Comportement relationnel à l'égard des soignants, du patient, de tiers,
16. Situations en lien avec la pathologie, jugées problématique au quotidien.

Exemple: Jérôme

- 15 ans, séjourne depuis 3 ans dans un établissement scolaire en internat avec une pathologie chronique: l'asthme.

1. Nature de la pathologie et conséquences

Depuis 1 an, selon les professionnels de l'établissement:

« *pas de crise depuis 1 an et demi dans l'établissement* » précisent l'infirmier, l'éducateur et le kiné

« *Il court 6 minutes sans crise* » dit le kiné

« *DEP [Débit Expiratoire de Pointe]: 800 en moyenne pendant 21 jours* » dit l'infirmier

« *Pas de pathologie associée* » (élément de son dossier médical)

2. Connaissance et degré de compréhension de la maladie

Jérôme dit depuis plus d'un an et de manière répétée aux soignants de l'établissement: « *je ne suis plus asthmatique, ça fait longtemps que je ne fais plus de crise dans l'établissement* ». Dans le même temps, il ajoute: « *je fais de graves crises à domicile quand je retourne en vacances chez moi, c'est nerveux, à cause de mon père* ».

3. Connaissance et degré de compréhension du traitement

« À chaque fois que cela lui est demandé (au moins une fois par semaine) et ce depuis un an, Jérôme sait parfaitement citer son traitement de crise. Il ne fait aucune erreur » dit l'infirmier.

« En début d'année, il a été nécessaire de lui rappeler qu'il était obligatoire de venir prendre ses médicaments à l'infirmierie » dit l'infirmier.

« Il arrive à Jérôme, de plus en plus fréquemment, de me demander s'il doit continuer à prendre son traitement de fond » dit l'infirmier. Il m'a dit pas plus tard qu'hier : *« tu crois que je ne pourrais pas arrêter maintenant tout ça, ça sert plus à rien »*.

4. Degré d'appropriation des comportements liés à une vie saine

4. Degré d'appropriation des comportements liés à une vie saine

Au sein de l'établissement pour cette année scolaire, les activités auxquelles il est inscrit « il y participe tout le temps » (selon l'éducateur) :

- Foot en salle (2 h d'entraînement par semaine, et un match par semaine)
- Ski, randonnée (un mercredi après midi sur trois et une à deux fois chaque week-end)
- Autres loisirs, jeux vidéo le soir à l'internat.

Deux séances de 40 minutes de sport chez le kiné (vélo et tapis abdominaux), « *il est endurant, il enchaîne les activités pendant 40 minutes, pas de temps mort* » dicit le kiné.

« *Je ne fais pas de sport chez moi, je joue toute la journée à l'ordinateur et je fume* » dit Jérôme à plusieurs reprises à l'éducateur au retour des deux dernières vacances scolaires (été et Toussaint).

Comportement tabagique : « *il fume 15 à 20 cigarettes par jour, la première dès qu'il se lève, depuis un an et demi* » dit l'infirmier. « *Il s'est inscrit au prochain groupe de sevrage tabagique pour faire taire son père, pour lui faire plaisir* » dit l'infirmier.

Jérôme m'a dit il y a une semaine : « *je sais que le tabac c'est dangereux pour ma santé, mais j'ai vraiment envie de m'arrêter pour le moment. Tu sais, si je suis inscrit dans le groupe de sevrage, c'est parce que mon père n'arrête pas de me le demander, il me foutra la paix comme ça* » (propos rapportés par l'éducateur).

5. Qualité de gestion de la maladie et des traitements

« Il prend son traitement de fond tous les jours sous mon contrôle et il suit les recommandations prescrites. Il manipule tous ses dispositifs de traitement inhalé sans aucune erreur » dit l'infirmier

« Il utilise le Peak Flow. Le dimanche, il vient un peu plus tard à l'infirmierie » dit l'infirmier.

« Ce jour là, le lever est plus tardif » précise d'éducateur.

« Je n'arrive pas à lui faire dire précisément comment il prend son traitement à son domicile. Quand je lui pose la question, il évite toujours de répondre » dit l'éducateur

6. Besoins et souhaits exprimés par le patient

À la question, quel est ton projet? Jérôme m'a répondu à la rentrée 2009 (propos rapportés par l'éducateur) :

« Faire partie de l'organisation des soirées du foyer, être responsable du foyer »

« Faire du futsal et d'autres sports »

« Faire un métier dans le sport »

« Aller jusqu'en terminale ici ».

7. Gestion de la vie quotidienne

Hygiène :

« *Il sent mauvais et depuis 6 mois au moins* » dit le kiné.

« L'éducateur indique : « *il ne prend pas une douche par jour. Quand il fait du sport, il transpire, il ne se lave pas et ne se change pas sauf si nous le lui imposons* ». « *Lorsqu'on le lui fait remarquer, il nous dit : j'ai pas envie de me laver* ».

L'infirmier à ce propos précise : « *quand il vient à l'infirmierie, il a souvent les cheveux gras et il sent mauvais* ».

Alimentation :

« *Depuis 1 mois, il mange une double ration à chaque repas, (midi et soir). Quand je lui indique, il me dit : « depuis quelques temps, j'ai toujours faim* » précise l'éducateur.

« *quand je l'ai pesé la semaine dernière, Jérôme avait pris du poids, 3 kg en un mois* » dit l'infirmier.

8. Compétences psychosociales

Il est en classe de 3^e

« Il a 13/20 de moyenne générale au premier trimestre. C'est la moyenne qu'il a eu les deux années précédentes à quelques dixième près » (dit l'éducateur).

Les professeurs disent *« qu'il fait le minimum, qu'il a de réelles capacités mais que son travail scolaire est souvent fait à la va vite »*.

Depuis qu'il est arrivé ici, Jérôme dit *« vouloir s'orienter vers un Bac scientifique pour faire un métier dans le sport »*.

D'après les éducateurs: *« Il fait ses devoirs le soir mais dans l'urgence. Il faut lui répéter la nécessité de les faire, être derrière lui, il repousse au dernier moment mais il les fait »*.

9. Comportement relationnel

Avec ses parents

Jérôme dit : « *mon père m'engueule quand je fume, il ne veut pas que je devienne un voyou comme mon frère* » ; « *mes parents, ça se passe bien, quand je ne les vois pas* ».

Les éducateurs disent : « *il ne s'exprime pas davantage sur ce sujet* » ; « *Il ne parle pas de l'éloignement, il ne pleure pas, ne les appelle pas* » ; « *quand ses parents appellent (une fois par semaine), il reste 30 secondes à 5 minutes maximum avec eux puis raccroche* ».

Avec ses pairs

« *Il participe activement à l'organisation des soirées dans le cadre du foyer* ». « *Il prend des décisions, il a des idées et les défend* » dit l'éducateur.

Avec les soignants

Depuis qu'il séjourne dans l'établissement, il n'y a pas eu de rapport de mauvais comportement.

Selon l'infirmier : « *Jérôme attend son tour à la distribution des traitements, pas un mot plus haut que l'autre. Il dit bonjour, il est poli, il ne dit pas de grossièretés. Il est moins appliqué, plus familier s'il est avec d'autres jeunes de son âge* ».

Selon le kiné : « *il fait ce qu'il doit faire sans aucun problème. Il s'exprime moins sur lui quand il est avec ses copains, il n'y a plus de discussion personnelle. Je reste à l'écart de Jérôme quand il est avec ses copains à sa demande* ».

Selon les éducateurs : « *quand il est avec plusieurs jeunes de son âge, il change de comportement, il nous tape sur l'épaule et nous dit par exemple "mon pote"... Il fait ce qu'on lui demande mais quasiment tous les jours, il faut lui rappeler les règles quotidiennes de base (rangement, douche, devoirs, horaires des repas...)* ».

Etapes de l'analyse de situation

- Collecte des données
- Traitement des données
- **Analyse des données**
- Partage de l'analyse de situation

Analyse des données

- Mettre en lien, en concordance les données entre elles afin de donner un sens, une signification.
- Produire des inférences pour aboutir à une hypothèse probable et vraisemblable appelée aussi déduction
- Partage avec le patient qui infirme ou confirme les déductions.

Informations brutes (<i>rappel</i>)	Analyse - déductions et Questions
1. Nature de la pathologie et conséquences	
<p>Depuis un an, selon les professionnels de l'établissement :</p> <p>« <i>pas de crise depuis un an et demi dans l'établissement</i> » (1) précisent l'infirmier, l'éducateur et le kiné</p> <p>« <i>Il court six minutes sans crise</i> » dit le kiné (1)</p> <p>« <i>DEP [Débit Expiratoire de Pointe] : 800 en moyenne pendant 21 jours</i> » dit l'infirmier (1)</p> <p>« <i>Pas de pathologie associée</i> » (élément de son dossier médical)</p>	<p>Asthme stabilisé dans l'établissement (déduction n° 1)</p>

2. Connaissance et degré de compréhension de la maladie

Jérôme dit depuis plus d'un an, de manière répétée aux soignants de l'établissement :

« je ne suis plus asthmatique, ça fait longtemps que je ne fais plus de crise dans l'établissement ». (2)

Dans le même temps, il ajoute : *« je fais de graves crises à domicile quand je retourne en vacances chez moi, c'est nerveux, à cause de mon père ».* (3 ; 13)

Jérôme ne se considère plus comme asthmatique (déduction n° 2)

Décalage dans les propos de Jérôme entre ce qui se passe au domicile et ce qui se passe dans l'établissement (déduction n° 3)

3. Connaissance et degré de compréhension du traitement

« À chaque fois que cela lui est demandé (au moins une fois par semaine) et ce depuis un an, Jérôme sait parfaitement citer son traitement de crise. Il ne fait aucune erreur » dit l'infirmier. (7)

« En début d'année, il a été nécessaire de lui rappeler qu'il était obligatoire de venir prendre ses médicaments à l'infirmierie » dit l'infirmier. (2)

« Il arrive à Jérôme, de plus en plus fréquemment, de me demander s'il doit continuer à prendre son traitement de fond » dit l'infirmier (2). Il m'a dit pas plus tard qu'hier : « tu crois que je ne pourrais pas arrêter maintenant tout ça, ça sert plus à rien ». (2)

4. Degré d'appropriation des comportements liés à une vie saine

Au sein de l'établissement pour cette année scolaire, les activités auxquelles il est inscrit et « participe tout le temps » (selon l'éducateur). (4)

Foot en salle (2h d'entraînement par semaine, et un match par semaine). (4)

Ski, randonnée (un mercredi après midi sur trois et une à deux fois chaque week-end) (4)

Autres loisirs, jeux vidéo le soir à l'internat.

2 séances de 40 minutes de sport chez le kiné (vélo et tapis abdominaux), « *il est endurant, il enchaîne les activités pendant 40 minutes, pas de temps mort* » dit le kiné (4)

Activité sportive régulière dans l'établissement (déduction n° 4)

Qu'est-ce qui le motive à faire du sport ?

« Je ne fais pas de sport chez moi, je joue toute la journée à l'ordinateur et je fume » dit Jérôme à plusieurs reprises à l'éducateur au retour des deux dernières vacances scolaires (été et Toussaint) (3).

Comportement tabagique: *« il fume 15 à 20 cigarettes par jour, la première dès qu'il se lève, depuis un an et demi »* dit l'infirmier (5). *« Il s'est inscrit au prochain groupe de sevrage tabagique pour faire taire son père, pour lui faire plaisir »* dit l'infirmier (6).

Jérôme m'a dit il y a une semaine: *« je sais que le tabac c'est dangereux pour ma santé, mais je n'ai vraiment pas envie de m'arrêter pour le moment. Tu sais, si je suis inscrit dans le groupe de sevrage, c'est parce mon père n'arrête pas de me le demander, il me foutra la paix comme ça »* (propos rapportés par l'éducateur) (6; 13).

**Jérôme est dépendant du tabac
(déduction n° 5)**

**Sa motivation à l'arrêt en est au stade
contemplatif (motivation externe)
(déduction n° 6)**

Quels liens fait-il entre asthme et tabac ?

5. Qualité de gestion de la maladie et des traitements

« Il prend son traitement de fond tous les jours sous mon contrôle et il suit les recommandations prescrites. Il manipule tous ses dispositifs de traitement inhalé sans aucune erreur » dit l'infirmier (7; 11)
« Il utilise le Peak Flow. Le dimanche, il vient un peu plus tard à l'infirmierie » dit l'infirmier. *« Ce jour là, le lever est plus tardif »* précise d'éducateur (7).
« Je n'arrive pas à lui faire dire précisément comment il prend son traitement à son domicile. Quand je lui pose la question, il évite toujours de répondre » dit l'éducateur (3)

Dans l'établissement, il prend son traitement comme attendu (déduction n° 7)

A-t'il compris l'utilité de son traitement?

6. Besoins et souhaits exprimés par le patient

À la question, quel est ton projet? Jérôme m'a répondu à la rentrée 2011 (propos rapportés par l'éducateur):
« Faire partie de l'organisation des soirées du foyer (8; 14), être responsable du foyer ». (8; 14)
« Faire du futsal et d'autres sports ». (8)
« Faire un métier dans le sport ». (8)
« Aller jusqu'en terminale ici ». (8)

Il a des projets en lien avec le sport ou l'établissement (déduction n° 8)

7. Gestion de la vie quotidienne

Hygiène :

« *Il sent mauvais et depuis 6 mois au moins* » dit le kiné. (9)

« L'éducateur indique : « *il ne prend pas une douche par jour. Quand il fait du sport, il transpire, il ne se lave pas et ne se change pas sauf si nous le lui imposons* ».

« *Lorsqu'on le lui fait remarquer, il nous dit : j'ai pas envie de me laver* ». (9; 11)

L'infirmier à ce propos précise : « *quand il vient à l'infirmierie, il a souvent les cheveux gras et il sent mauvais* ». (9)

Alimentation :

« *Depuis 1 mois, il mange une double ration à chaque repas, (midi et soir). Quand je lui pointe, il me dit : "depuis quelques temps, j'ai toujours faim"* » précise l'éducateur.

« *quand je l'ai pesé la semaine dernière, Jérôme avait pris du poids, 3 kg en un mois* » dit l'infirmier.

Hygiène corporelle insuffisante (déduction n° 9)

Pourquoi mange-t-il plus depuis un mois?

Informations brutes (<i>rappel</i>)	Analyse - déductions et Questions
8. Compétences psychosociales	
<p>Il est en classe de 3^e <i>« Il a 13/20 de moyenne générale au premier trimestre. C'est la moyenne qu'il a eu les 2 années précédentes à quelques dixième près »</i> (dit l'éducateur). (10) Les professeurs disent <i>« qu'il fait le minimum, qu'il a de réelles capacités mais que son travail scolaire est souvent fait à la va vite »</i>. (10) Depuis qu'il est arrivé ici, Jérôme dit <i>« vouloir s'orienter vers un bac scientifique pour faire un métier dans le sport »</i>. (8) D'après les éducateurs : <i>« Il fait ses devoirs le soir mais dans l'urgence. Il faut lui répéter la nécessité de les faire, être derrière lui, il repousse au dernier moment mais il les fait »</i>. (11)</p>	<p>A de réelles capacités scolaires (déduction n° 10)</p> <p>Il a besoin d'un encadrement pour faire les choses (hygiène, devoirs, et prise du traitement) (déduction n° 11)</p>

9. Comportement relationnel

Avec ses parents

Jérôme dit: « *mon père m'engueule quand je fume, il ne veut pas que je devienne un voyou comme mon frère* »; « *mes parents, ça se passe bien, quand je ne les vois pas* ».

(12; 13)

Les éducateurs disent: « *il ne s'exprime pas davantage sur ce sujet* »; « *Il ne parle pas de l'éloignement, il ne pleure pas, ne les appelle pas* »; « *quand ses parents appellent (une fois par semaine), il reste 30 secondes à 5 minutes maximum avec eux puis raccroche* ». (12)

Avec ses pairs

« *Il participe activement à l'organisation des soirées dans le cadre du foyer* ». « *Il prend des décisions, il a des idées et les défend* » dit l'éducateur. (14).

Avec les soignants

Depuis qu'il séjourne dans l'établissement, il n'y a pas eu de rapport de comportement

Jérôme met de la distance avec ses parents (déduction n° 12), il traduit des difficultés relationnelles avec son père (déduction n° 13)

Quelle place ont ses parents dans la gestion de sa maladie?

Que se passe t-il à domicile par rapport à l'asthme?

Quelles relations avec ses parents, son frère?

Impliqué dans l'établissement et comportement adapté (déduction n° 14)

(14).

Selon l'infirmier : « Jérôme attend son tour à la distribution des traitements, pas un mot plus haut que l'autre. Il dit bonjour, il est poli, il ne dit pas de grossièretés. Il est moins appliqué, plus familier s'il est avec d'autres jeunes de son âge ». (14; 15)

Selon le kiné : « il fait ce qu'il doit faire sans aucun problème. Il s'exprime moins sur lui quand il est avec ses copains, il n'y a plus de discussion personnelle. Je reste à l'écart de Jérôme quand il est avec ses copains à sa demande » (15).

Selon les éducateurs : « quand il est avec plusieurs jeunes de son âge, il change de comportement, il nous tape sur l'épaule et nous dit par exemple "mon pote"... ». Il fait ce qu'on lui demande mais quasiment tous les jours, il faut lui rappeler les règles quotidiennes de base (rangement, douche, devoirs, horaires des repas...) ». (11; 15)

Comportement relationnel différent avec l'adulte selon qu'il est en présence ou non de ses pairs (déduction n° 15)

Etapes de l'analyse de situation

- Collecte des données
- Traitement des données
- Analyse des données
- **Partage de l'analyse de situation**

Partage de l'analyse de situation

- Entre soignants: une évidence dans le cadre d'une interdisciplinarité.
- Avec le patient, pour valider des déductions, en relativiser d'autres, voire en modifier certaines. Base d'élaboration du projet individualisé du patient. Cela facilitera:
 - L'instauration d'une relation de confiance et constructive
 - La mise en mouvement, la réflexion du patient sur sa propre situation

**De l'analyse de situation (diagnostic éducatif)
au projet individualisé**

Projet individualisé

- Fondé sur l'analyse de situation singulière du patient, le projet individualisé en ETP répondra à un problème ciblé (défini dans une problématique) dans un temps limité. Il est caractérisé par une définition précise d'objectifs à atteindre, de moyens à mettre en œuvre.

Etapes méthodologiques du projet

- **Problématique**
 - Problèmes à traiter
 - Atouts / points d'appui
 - Contraintes / freins
 - Zones d'ombres
- Objectifs
- Moyens
- Evaluation

La problématique

- Englobe les problèmes à traiter et, pour une vision globale, les atouts (points d'appuis), les freins et les inconnues ou zones d'ombre.

Les problèmes à traiter

- Difficultés, dysfonctionnements, écarts, contradictions qui vont devoir être surmontés afin que le patient gère au mieux sa maladie au quotidien, en limite les complications, les rechutes.

Problèmes issus de l'analyse de situation de Jérôme

- Ne se considère plus comme asthmatique (versant éducatif)
- Est dépendant du tabac (versant médical et éducatif)
- Motivation à l'arrêt est au stade contemplatif (versant éducatif)
- Hygiène corporelle insuffisante (versant éducatif)
- Besoin d'un encadrement pour faire les choses (hygiène, devoirs et prise de traitement) (versant éducatif)

Atouts / Points d'appui

- A partir de l'analyse de situation, repérer ce qui témoignent de ressources (potentialités du patient, ressource dans son entourage) qui seront autant de points d'appui dans la mise en œuvre du projet.

Atouts / Points d'appui situation de Jérôme

- Asthme stabilisé dans l'établissement
- Activité sportive régulière dans l'établissement
- Dans l'établissement, il prend son traitement comme attendu
- A des projets en lien avec le sport ou l'établissement
- A de réelles capacités scolaires
- Impliqué dans l'établissement et comportement adapté

Freins

- Tabac
- Difficulté à communiquer – cercle familial
- Isolement géographique des différents lieux
- Manque de formation

Zones d'ombre

- Constitués de 2 types de questionnements sur la situation du patient:
 - Ceux formulés dans l'analyse de situation en même temps que les déductions
 - Ceux formulés en interrogeant le problème une fois posé.

Les zones d'ombre issues de l'analyse de la situation de Jérôme

1. Qu'est-ce qui le motive à faire du sport?
2. Quels liens fait-il entre asthme et tabac?
3. A-t'il compris l'utilité de son traitement?
4. Pourquoi mange t-il plus depuis un mois?
5. Quelle place ont ses parents dans la gestion de sa maladie?
6. Décalage dans les propos de Jérôme entre ce qui se passe au domicile et ce qui se passe dans l'établissement, que se passe t-il à domicile en ce qui concerne la prise en charge de son l'asthme?
7. Jérôme met de la distance avec ses parents, il traduit des difficultés relationnelles avec son père. Quelles sont ses relations avec ses parents, son frère?
8. Comportement relationnel différent avec l'adulte selon qu'il est en présence ou non de ses pairs, quelles explications?

Etapes méthodologiques du projet

- Problématique
 - Problèmes à traiter
 - Atouts / points d'appui
 - Contraintes / freins
 - Zones d'ombres
- **Objectifs**
- Moyens
- Evaluation

Objectifs

- Renvoie à la notion de but, de résultats à atteindre.
- Ce qu'il est nécessaire que le patient apprenne afin de résoudre son problème de santé: éloigner les risques de complications et de rechute, améliorer son état et plus généralement opérer des choix en matière de gestion de santé (Deccache).

Classification des objectifs

- Cognitif
- Sensori-moteur
- Psycho-affectif

Objectifs

- Dans la rédaction des compétences et des objectifs qui y conduisent, le choix du verbe est important:
 - Précis, clair, univoque, compris par tous
 - Exprime une action mesurable++++
- Attention à ne pas confondre moyen, action et objectif.

La programmation

Formuler avec des verbes d'action les objectifs d'apprentissage

Les compétences à acquérir pour le patient s'expriment par:

- Faire connaître, comprendre, expliquer
- Repérer, analyser, mesurer
- Résoudre, décider
- Exécuter, réaliser, faire
- Adapter, réajuster

Présentation des objectifs généraux et opérationnels - projet individualisé de Jérôme

Objectifs en direction du patient, formulés à partir des problèmes à traiter

Versant médical

Objectif général 1 et objectifs opérationnels associés relatifs à la pathologie (*à compléter par l'équipe médicale concernée*).

Versant éducatif

Objectif général 2 (problème 1) : que Jérôme prenne conscience de son asthme, de la chronicité de sa maladie (échéance à 3 mois).

Objectifs opérationnels :

2.1 : Que Jérôme puisse expliquer la différence entre guérison et absence de symptômes sous traitement ;

2.2 : que Jérôme puisse expliquer la différence de symptomatologie entre son domicile et son séjour en établissement (allergènes, rigueur dans la prise des traitements, stress) ;

2.3 : que Jérôme puisse repérer l'instabilité de sa fonction respiratoire lors d'une baisse encadrée des traitements de fond.

Objectif général 3 (problèmes 2 et 3) : modification du fondement motivationnel de Jérôme à l'arrêt du tabac (échéance à 3 mois).

Objectifs opérationnels :

3.1 : que Jérôme puisse décrire ce que lui apporte le fait de fumer et ce qui lui déplaît ;

3.2 : que Jérôme puisse expliquer l'impact possible de son tabagisme sur son investissement sportif ;

3.3 : que Jérôme soit capable d'énumérer des facteurs de motivation personnels susceptibles de l'amener à envisager une diminution ou un arrêt du tabac.

Objectif général 4 (problème 4): que Jérôme perçoive l'intérêt d'une meilleure hygiène corporelle et commence à l'améliorer (échéance à 6 mois).

Objectifs opérationnels :

4.1 : que Jérôme identifie les raisons pour lesquelles il ne se lave pas ;

4.2 : que Jérôme identifie les méfaits de sa mauvaise odeur sur ses pairs et sur son image de sportif ;

4.3 : que Jérôme verbalise les avantages à se laver ;

4.4 : que Jérôme identifie les moments les plus favorables et les conditions propices pour se doucher dans l'établissement ;

4.5 : que Jérôme se lave après la pratique d'un sport sans la demande d'un adulte.

Objectif général 5 (problème 5): que Jérôme progresse dans son autonomie, pour faire les activités (liées au traitement, au scolaire et à l'hygiène corporelle), sans contrôle (échéance à 6 mois).

Objectifs opérationnels :

5.1 : que Jérôme nomme les bénéfices qu'il verrait à faire les choses de manière autonome en ce qui concerne le traitement, l'hygiène corporelle et les devoirs scolaires ;

5.2 : que Jérôme identifie ce qu'il fait déjà de sa propre initiative au sein de l'établissement ;

5.3. que Jérôme identifie les inconvénients à faire les choses (traitement, hygiène corporelle et devoirs scolaires) en étant contrôlé par les adultes ;

5.4 : que Jérôme expérimente la réalisation d'une de ces activités (traitement, hygiène corporelle et devoirs scolaires) sans contrôle et repère ce qui a été difficile ou ce qui a été facilité.

**Objectifs formulés à partir des zones d'ombre (notées zo),
pour affiner la compréhension de la situation du patient.
Ces objectifs sont formulés en direction des professionnels**

Objectif zo1 : détermination de la motivation de Jérôme à faire du sport et du lien qu'il fait entre tabac et sport ;

Objectif zo2 : vérification de ce que Jérôme a compris de l'utilité de son traitement ;

Objectif zo3 : compréhension de son changement de comportement alimentaire depuis un mois ;

Objectif zo4 : compréhension du rôle des parents dans la prise en charge de la maladie de Jérôme ;

Objectif zo5 : compréhension du décalage dans les dires de Jérôme entre ce qu'il vit au domicile et ce qu'il vit dans l'établissement (par rapport à la maladie, par rapport à ses activités...);

Objectif zo6 : compréhension de la nature des relations entre Jérôme et ses parents, entre Jérôme et son frère ;

Objectif zo7 : compréhension de ce qui sous-tend les comportements différents de Jérôme en présence ou non de ses pairs.

Etapes méthodologiques du projet

- Problématique
 - Problèmes à traiter
 - Atouts / points d'appui
 - Contraintes / freins
 - Zones d'ombres
- Objectifs
- **Moyens**
- Evaluation

Moyens

- Correspond à l'action qui peut être décrite par:
 - Son titre
 - Les tâches à accomplir, et plus précisément leur contenu
 - Le ou les intervenants professionnels
 - Les modalités de réalisation (où, quand, quels liens avec les autres actions,..)

L'apprentissage doit

- Avoir du sens, s'intégrer dans un réseau de choses connues et vécues par l'apprenant
- Être facilement utilisable
- Comporter plus de temps de mise en situation que de démonstration
- Être adapté aux capacités du patient
- Être gradué et respecté le rythme de l'apprenant
- Être délivré dans un langage simple

Des stratégies adaptées

- Renforcer la motivation
 - Récit, vécu, entretiens motivationnels
 - Apport d'informations
 - Élaborer un projet personnel
- Faciliter l'acquisition de compétences
 - Études de cas, énigmes
 - Mise en situation, carnets de suivi
 - manipulation
- Assurer un soutien psychosocial
 - Informations sur la maladie (contexte, évolution)
 - Gestion du stress
 - Table-ronde

Les situations d'apprentissage

- Discussion, lecture, vidéo, travail en petit groupe, schémas, présentation et discussion en grand groupe ,.....
- Situations préparées par le formateur
- Ces situations peuvent créer des conflits sociocognitifs moteurs d'évolution dans l'apprentissage plus efficace que l'approche par simple contre-exemple

Modalités d'intervention

Avantages séances collectives	Inconvénients séances collectives
<p>« Échanges d'expérience entre participants Émulation, interactions Convivialité Confrontations de points de vue Gain de temps Stimulation des apprentissages Apprentissages expérientiels par « situations - problèmes »</p>	<p>Risque d'enseignement vertical Difficulté de faire participer les patients Patients trop hétérogènes Inhibition des patients à s'exprimer Difficulté d'accorder de l'attention à chacun Difficultés de gérer le groupe »</p>
Facteurs favorables à la cohésion	Facteurs défavorables à la cohésion
<p>Homogénéité du groupe (problèmes communs) Accord sur les buts Attrait de l'appartenance au groupe Fréquence des interactions Proximité physique Leadership « démocratique » Bonne communication Compétition inter-groupes (ou sous-groupes) Répartition claire des rôles de chacun</p>	<p>Hétérogénéité du groupe Désaccord sur les buts Absence d'intérêt pour le groupe Rareté des interactions Distance physique Leadership « autocratique » Mauvaise communication Compétition intra-groupe Ambiguïté du rôle de chacun</p>

INDIVIDUELLES

- Profiter des temps de soins pour faire passer des messages
- Inclure des temps d'apprentissage à chaque séance (sprays, AVJ)
- Donner du sens aux différentes activités en les replaçant dans leur contexte

Outils pédagogiques

- Supports qui facilitent l'élaboration mentale, la mémorisation, la participation et l'interaction.
- La boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient - INPES

outils: exemples

- Classeur imagier: classeur à spirale comportant une série de dessins et d'illustrations explicatifs.
- Puzzle: association logique d'images
- Cartes symptômes: identifier ses symptômes
- Cartes composantes: aspect plurifactoriel, identifier les paramètres sur lesquels il peut agir, évoquer ses croyances, discuter ses connaissances
- Photolangage: perception de sa qualité de vie, projet de vie, la façon dont il se voit
-

Exemple d'outil pédagogique

ASTHME

Ronde des décisions asthme



DESRIPTIF:

Instrument pédagogique d'aide à la décision, simulant des situations de la vie courante auxquelles un patient asthmatique peut être confronté. Pour chaque situation, une décision doit être prise et plusieurs propositions d'action sont présentées. Laquelle, lesquelles choisir?

En retournant la languette correspondant à son choix, le patient obtient un **feed-back** immédiat, lui révélant la conséquence de la décision qu'il a prise.

OBJECTIFS PÉDAGOGIQUES:

- Vérifier les connaissances théoriques du patient sur l'asthme.
- Former le patient à prendre des décisions pertinentes concernant l'auto-surveillance et l'auto-traitement.
- Favoriser les échanges entre patient et soignant dans un contexte ludique.

PUBLIC:

Patients asthmatiques adultes et adolescents.

UTILISATION:

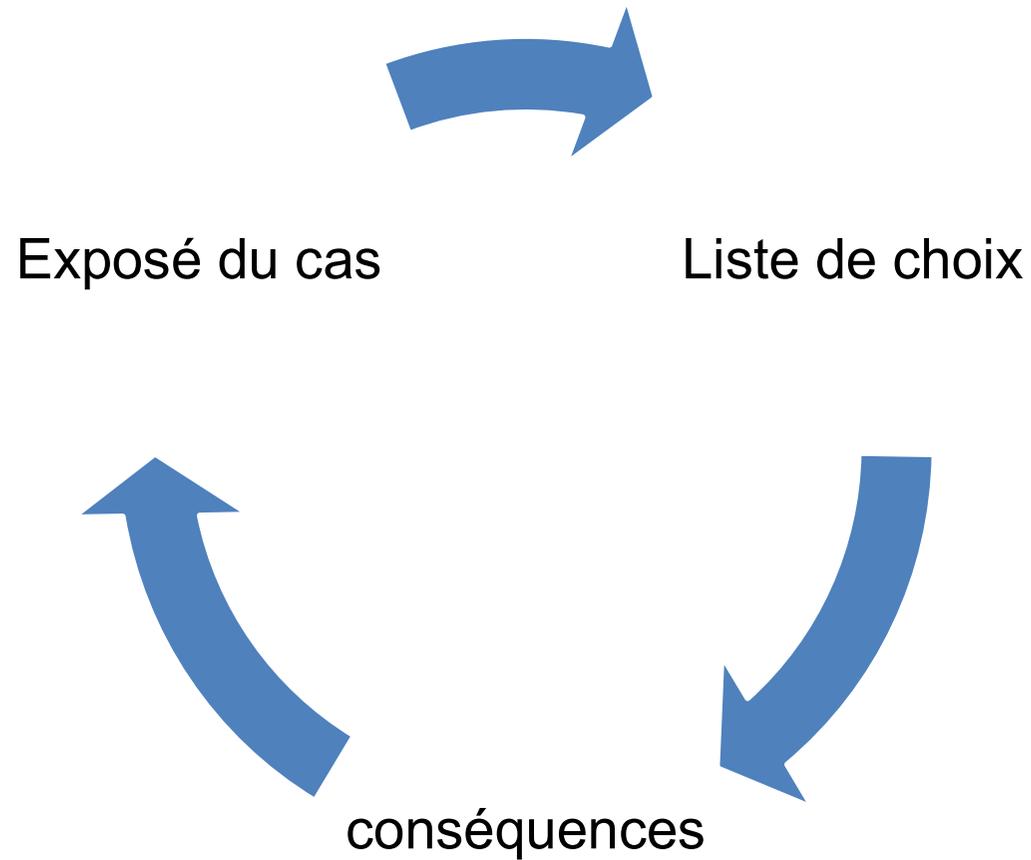
Jeu éducatif destiné aux patients asthmatiques et à leurs "éducateurs-soignants".

ÉDITEUR, DIFFUSEUR:

Glaxo Smith Kline.



Ronde des décisions



Autres outils: exemples

- Classeur imagier: classeur à spirale comportant une série de dessins et d'illustrations explicatifs.
- Puzzle: association logique d'images
- Cartes symptômes: identifier ses symptômes
- Cartes composantes: aspect plurifactoriel, identifier les paramètres sur lesquels il peut agir, évoquer ses croyances, discuter ses connaissances
- Photolangage: perception de sa qualité de vie, projet de vie, la façon dont il se voit
-

Etapes méthodologiques du projet

- Problématique
 - Problèmes à traiter
 - Atouts / points d'appui
 - Contraintes / freins
 - Zones d'ombres
- Objectifs
- Moyens
- **Evaluation**

Évaluation permanente

Les données apportées par l'évaluation permettent de réguler la démarche. Le but n'étant jamais de sanctionner

«L'éducation n'est pas une potion que le médecin prescrit, que l'infirmière administre et que le patient ingurgite.
L'éducation est une aventure humaine»

B. SANDRIN BERTHON

Éducation Thérapeutique du Patient

Méthodologie du « diagnostic éducatif »
au « projet personnalisé » partagés

Aline Morichaud

PSY 

Éducation thérapeutique du patient

Modèles, pratiques
et évaluation

DOSSIERS SANTÉ EN ACTION

Sous la direction de
JÉROME FOUCAUD
JACQUES A. BURY
MARYVETTE BALCOU-DEBUSSCHE
CHANTAL EYMARD

www.inpes.sante.fr
inpes
éditions



BOÎTE À OUTILS POUR LES FORMATEURS EN ÉDUCATION DU PATIENT



Boîte à outils



Accueil



Guide d'utilisation



Uniréel



Créer



www.inpes.fr



Impact de l'éducation pour la santé sur la qualité de vie

Au plan individuel

- **Une meilleure communication dans la relation de soins: améliore l'observance, les résultats cliniques et la qualité de vie. Elle améliore la satisfaction des patients et aussi celle des médecins (Santé Canada, 2001).**
- **Une plus grande participation du patient aux décisions médicales diminue l'anxiété et améliore la satisfaction du patient (Moumjid-Ferdjaoui, 2000).**
- **L'intervention d'éducateurs pour la santé en amont de la consultation, dans un but d'aide à la lecture des résultats médicaux, à l'articulation des questions et à la négociation des décisions médicales rend les patients plus interventionnistes dans la consultation (ils interviennent plus souvent). Elle génère, chez les patients, des questions plus ciblées et une sensation d'être plus en capacité d'agir sur leur santé. Elle est à l'origine d'une moindre limitation des patients dans leurs activités physiques (Roter, 1992).**

Impact de l'éducation pour la santé sur la qualité de vie

Au plan collectif

**De nombreuses études portant sur des maladies chroniques
telles que l'asthme ou le diabète, ont montré que
l'éducation des patients :**

- Diminue le recours aux services d'urgences et à l'hospitalisation**
- Diminue l'absentéisme scolaire ou professionnel**
- Diminue la survenue de complications**
- Peut améliorer la qualité de vie (Gibson, 2003).**

Références

- **REBOUL O. La philosophie de l'éducation. Paris, PUF, 2001**
- **LACROIX A., ASSAL J.P. L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique. Paris : Vigot, 1998**
- **D'IVERNOIS J., GANAYRE R. Apprendre à éduquer le patient. Paris : Maloine, 2^{ème} édition, 2004.**
- **GATTO F., FAVRE D. Utilisation d'indicateurs discursifs pour optimiser les effets de la rééducation auprès de patients lombalgiques. Santé publique, 1997, 3, 341-60.**
- **GIORDAN A. Apprendre !, Paris : Belin, 2001.**
- **NOËL B. La métacognition : l'art d'évaluer ses performances. Sciences Humaines, 1995, 56, 23-5**
- **Éducation à la santé ou pour la santé. Quels enjeux pour la formation et pour la recherche. Questions vives. Revue En Question, Vol 2, n° 5, Université d'Aix en Provence, 2004**

Références

- **IGUENANE J., Gagneyre R. L'éducation thérapeutique du patient: le diagnostic éducatif. Kinésithérapie, les cahiers, n° 29-30, 2004, 58-64**
- **GATTO F. Évaluer, apprendre et enseigner le savoir de la santé. Habilitation à diriger les recherches en Sciences de l'Éducation. Université de Corse, Corté, 2004**
- **RAT AC. La maladie chronique. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Direction Générale de la Santé. Paris, le 8 décembre 2004**
- **BRIANCON S. Conséquences de la maladie chronique: la qualité de vie et ses déterminants. Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Direction Générale de la Santé. Paris, le 8 décembre 2004**
- **DECCACHE, A. Éducation pour la santé, éducation du patient : quelques concepts et leur signification en médecine générale. In : Sandrin-Berthon B., Aujoulat I., Ottenheim C., Martin F. L'éducation pour la santé en médecine générale. De la fonction curative à la fonction éducative. Vanves : éditions CFES ; 1997 : p. 51-62.**

Références

- **SANTE CANADA. *La communication efficace... à votre service. Outils de communication II.* Ottawa: Santé Canada ;2001.**
- **MOUMJID-FERDJAOUI N. La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale:les enseignements de la littérature internationale. *Revue française des affaires sociales* 2000 ; 2 : 73-88.**
- **ROTER D, FRANKEL R. Quantitative and qualitative approaches to the evaluation of the medical dialogue. *Soc Sci Med* 1992;34(10):1097-103.**
- **GIBSON PG, COUGHLAN J., WILSON AJ, et col. (2003). Self management education and regular practitioner review for adults with asthma (cochrane review). In : *The cochrane Library*, Issue 3. Oxford:Update Software. 2003, 1-54.**
- **BEAUMONT M, BOURIC G, DELPLANQUE D, Education thérapeutique et kinésithérapie, EMC – Kinésithérapie Medecine Physique Réadaptation 2023;0(0):1-10 (article26-045-C-20),**