



# Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un [programme] d'éducation thérapeutique en court séjour : le cas des patients cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand

Yacine Thiam

## ► To cite this version:

Yacine Thiam. Comprendre le vécu et les ressentis des patients chroniques à la suite d'un [programme] d'éducation thérapeutique en court séjour : le cas des patients cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand. Médecine humaine et pathologie. Université d'Auvergne - Clermont-Ferrand I, 2012. Français. <NNT : 2012CLF1MM14>. <tel-01165179>

**HAL Id: tel-01165179**

**<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01165179>**

Submitted on 18 Jun 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



ECOLE DOCTORALE  
DES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

*Thèse*

Présentée à l'Université d'Auvergne  
pour l'obtention du grade de DOCTEUR D'UNIVERSITÉ  
(Décret du 5 juillet 1984)

Spécialité : **SANTE PUBLIQUE**

---

Comprendre le vécu et les ressentis des patients  
chroniques à la suite d'un d'éducation thérapeutique en  
Court Séjour : le cas des patients cardiovasculaires du  
CHU Clermont-Ferrand

---

Date de soutenance le 24 octobre 2012

par Madame **Yacine THIAM**

devant le jury suivant :

Rapporteur	M. le Professeur BERGER Dominique
Rapporteur	M. le Professeur MAILLEFAUD Thierry
Rapporteur	M. le Professeur MBODJ Gora
Rapporteur	Mme le Docteur POMMIER Jeanine
Directeur de thèse	M. le Professeur GERBAUD Laurent
Co-directeur de thèse	M. le Docteur MARTY Laurent
Membre	M. le Professeur COUDEYRE Emmanuel
Membre	Mme le Docteur VAQUIER Sylvie

**Equipe d'Accueil : 46 81**

**PEPRADE** (Périnatalité, grossesses, Environnement, PRatiques médicales et DEveloppement)

Thèse en partie financée par un appel d'offre de l'INPES (EDUC CV)

## Présentation du jury

**Dominique BERGER**, Professeur des Universités, Maître de conférences en Sciences de l'Éducation, (70° Section du CNU) Université de Lyon 1

**Emmanuel COUDEYRE**, Professeur des Universités, Médecine Physique et Réadaptation, CHU Clermont-Ferrand

**Laurent GERBAUD**, Directeur de thèse, Professeur des Universités (46-81), Service de Santé Publique, CHU Clermont-Ferrand

**Thierry MAILLEFAUD**, Professeur des Universités, 16° Section du CNU, Psychologie, Paris IV Sorbonne

**Laurent MARTY**, Co-directeur de thèse, Docteur es science anthropologie de la santé, Clermont-Ferrand

**Gora MBODJ**, Professeur des Universités, Université Gaston Berger, Saint-Louis, Sénégal

**Jeanine POMMIER**, Enseignant-chercheur (46-1), École des Hautes Études en Santé Publique, Rennes

**Sylvie VAQUIER**, Médecin généraliste, Clinique Cardiopneumologique de Durtol

## SOMMAIRE

<b>Introduction générale</b> .....	1
Contexte de la recherche.....	2
Objectifs de la recherche.....	6
Problématique de la recherche.....	7
<b>PREMIÈRE PARTIE : CADRE THÉORIQUE ET DE REFERENCE</b> .....	9
<b><u>Section A</u> : Chronicité et bouleversements des rapports patients/professionnels de santé</b> .....	11
A-1- Maladies chroniques et principaux facteurs de risques : exemple des maladies cardiovasculaires .....	12
A-1-1- L'alimentation.....	14
A-1-2- La sédentarité.....	14
A-1-3- Le tabagisme.....	15
A-1-4- Les facteurs environnementaux.....	15
A-1-5- Les facteurs psychosociaux.....	17
A-1-5-1- Comportement individuel et personnalité.....	17
A-1-5-2- Les modalités de contrôle (Locus of control).....	21
A-1-5-3- L'estime soi.....	26
A-2- Maladies chroniques et changement de comportement.....	26
A-2-1- Modèle transthéorique du changement de comportement de Prochaska et DiClemente.....	28
A-2-2- Le modèle de Labonté et Desbordes (2003) : le cycle du changement .....	31
A-2-3- Modèle du deuil .....	33
A-2-4- Modélisation des réactions du patient chronique à l'annonce de son diagnostic	34
A-3- Maladies chroniques et gestion du temps .....	36
A-4- Médecins et malades, une relation en pleine mutation.....	39
A-5- Du patient-objet au patient-sujet : l'éveil des subjectivités.....	40
A-6- La participation à l'effort de santé : vers une nouvelle relation thérapeutique ? ...	45
<b><u>Section B</u> : Chronicité et prise en charge des patients</b> .....	48
B-1- Prise en charge des pathologies cardiovasculaire et de ses facteurs de risques : le rôle de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).....	49

B-2- Amélioration de la qualité de vie des patients cardiovasculaires pris en charge au CHU de Clermont-Ferrand : la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique .....	55
<b>Section C : Apport de la sociologie à notre problématique de recherche.....</b>	<b>62</b>
C-1- La sociologie, une science sociale en alliance avec les sciences médicales et soignantes.....	63
C-2- Sociologie, médecine, santé et maladie.....	69
C-3- L'apport des sciences sociales dans l'étude des comportements de santé .....	75
C-4- Les représentations sociales de la santé.....	79
C-5- Les représentations sociales de la maladie.....	81
C-6- Comment devient-on malade, dans la pensée populaire ? .....	86
C-6-1- La maladie comme punition.....	86
C-6-2- La maladie comme persécution.....	87
C-6-3- La maladie comme fatalité.....	88
<b>DEUXIÈME PARTIE : MATÉRIELS ET MÉTHODES.....</b>	<b>90</b>
<b>Section D : Méthode utilisée .....</b>	<b>92</b>
D-1- La recherche en sciences humaines et sociales : la spécificité des méthodes.....	93
D-2- La recherche qualitative : notre choix .....	95
<b>Section E : Démarche méthodologique.....</b>	<b>98</b>
E-1- L'observation comme technique d'investigation de la relation thérapeutique et de la prise en charge informative et éducative des patients .....	99
E-2- L'entretien, comme porte d'entrée dans les représentations sociales.....	104
E-3- Techniques d'échantillonnage des populations enquêtées.....	109
<b>Section F : Techniques d'analyse des données utilisées.....</b>	<b>114</b>
F-1- L'analyse du contenu des données.....	115
F-2- Possibles limites de notre méthodologie.....	116
<b>TROISIÈME PARTIE - RÉSULTATS ET DISCUSSION.....</b>	<b>119</b>
<b>Section G : Présentation des résultats.....</b>	<b>121</b>
G-1- Les différentes enquêtes menées.....	126
G-2- Présentation des populations étudiées.....	127
G-2-1- Le groupe des patients.....	127

G-2-1-a- Patients, pathologies, facteurs de risques et rapport avec la maladie.....	131
G-2-1-b- Patients et facteurs de risques : où en étaient-ils au moment de l'enquête ? ...	137
G-2-1-b-1- Par rapport au tabac.....	137
G-2-1-b-2- Par rapport à l'alimentation.....	139
G-2-1-b-3- Par rapport à l'activité physique.....	140
G-2-1-b-4- Par rapport aux soins et à la gestion des traitements.....	141
G-2-2- Le groupe des « professionnel de santé » : qui est qui ? Qui fait quoi ? .....	143
G-3- La prise en charge informative et éducative : qu'est-ce qui est fait pour les patients ? (en Court séjour) .....	144
G-4- La prise en charge informative et éducative : qu'est-ce qui est fait pour les patients ? (en SSR).....	147
G-5- La prise en charge informative et éducative : Quand et comment ? (en Court séjour).....	151
G-6- La prise en charge informative et éducative : Quand et comment ? (en SSR).....	151
G-7- Structure des échanges patients/professionnels .....	152
G-8- Vécus et ressentis des professionnels par rapport à la prise en charge des patients	154
G-9- Vécus et ressentis des patients par rapport à la prise en charge et au changement de comportement préconisé.....	155
<b>Section H : Analyse des résultats</b> .....	160
H-1- La prise en charge des patients : deux poids, deux mesures.....	161
H-1-1- un « trop plein » d'actions informatives et éducatives .....	162
H-1-2- Des actions menées « trop vite ».....	163
H-1-3- Un changement de comportement imposé « trop tôt ».....	164
H-1-4- Des projets thérapeutiques « trop forts » pour les patients.....	164
<b>Section I : Discussion des résultats</b> .....	168
I-1- La <i>non-observance</i> , un point de vue bien « professionnel ».....	170
I-2- Résister au changement, un mécanisme de protection.....	175
I-3- L'éducation de l'adulte, une relation d'adulte à adulte.....	184
I-4- Le partage du savoir.....	194
I-5- Prise en charge des patients chroniques, un domaine d'activité plein de paradoxes.....	205

I-6- Professionnels de santé/patients chroniques : vers une nouvelle relation.....	210
I-7- Amélioration des pratiques en matière d'ETP des patients cardiovasculaires : les enseignements tirés de cette recherche.....	215
<b>Conclusion générale</b> .....	223
<b>Bibliographie</b> .....	232
<b>Webographie par ordre alphabétique</b> .....	260
<b>Annexe</b> .....	269
<u>Annexe 1</u> : Guide d'entretien semi-directif.....	270
<u>Annexe 2</u> : Grille d'observation.....	273
<u>Annexe 3</u> : Test de compétences des patients cardiovasculaires.....	275
<u>Annexe 4</u> : Échelle de locus of control (traduction française).....	293
<u>Annexe 5</u> : Échelle estime de soi de Rosenberg.....	295
<u>Annexe 6</u> : Quel type d'éducateur êtes-vous ? .....	298



# DÉDICACES

À mes parents

Papa, THIAM Lamine Faly Dièye ma tia Mpal, Merci de m'avoir poussé sur le  
droit chemin

Maman, THIAM Bissoré ma niou warr tia waakhi Mbao, Merci d'être pour  
nous un modèle de piété, de sacrifice, de gentillesse, d'amour  
Que Dieu le tout puissant vous accorde à tous les deux une très longue vie

À mes frères

Amdy, Gora, Pape Massamba, Souleymane et Ahmed

À mes sœurs

Aissatou, Aminata, Adja Fatou et Maimouna

À ma fille de cœur, Amineta

À ma fille Khadija,

J'espère que tu ressentiras pour moi ce que je ressens pour ma maman

À mes neveux, Mame Diarra, Amdy, Omar et Hamza

À mes belles-sœurs Faly, Aida Sène et Aida Ndiaye

À ma grande amie Mère Yoni,

À Seny, que pourrai-je te dire toi ? Tu sais, je sais et Dieu sait !

À tous mes amis, notamment Abdoul Latiphe et Serigne Mbaye

À toute ma famille, cousins (notamment Tahir), cousines (notamment Maty Kassé et  
Maguette Faye) de toute part !

Je vous aime tous !!!

*Waaaw lèn goor waay<sup>1</sup> !!!*

---

<sup>1</sup> Continuez sur ce chemin

# **REMERCIEMENTS**

À Monsieur le Professeur Laurent GERBAUD, pour avoir toujours cru en moi. J'aurai formulé quotidiennement des remerciements, je sais qu'ils refléteront peu le degré de ma gratitude. Laurent, Merci. Merci pour tout. *Jeureujeuf<sup>2</sup> !!! спасибо<sup>3</sup> !!!*

À Monsieur le Docteur Laurent MARTY, pour son ouverture, son amitié et son soutien depuis plusieurs années. Sa compétence professionnelle et ses qualités humaines, me touchent tout particulièrement. Je le remercie d'avoir accepté de codiriger ce travail.

À Monsieur le Professeur Gora MBODJ, pour son amitié, son soutien et ses encouragements depuis dix longues années. Je le remercie de m'avoir fait l'honneur de venir du Sénégal pour participer à ce jury. Je souhaite lui témoigner ma gratitude, mon amitié et ma reconnaissance.

À monsieur le Professeur Dominique BERGER, pour sa disponibilité et l'intérêt qu'il a porté à notre travail mais également d'avoir bien voulu ajouter à ses nombreuses charges celle de rapporteur pour cette thèse.

À Monsieur le Professeur Thierry MAILLEFAUD. Je le remercie d'avoir accepté de venir à Clermont-Ferrand pour participer au jury de cette thèse en qualité de rapport. Sa présence témoigne de l'importance qu'il accorde à notre équipe mais également au développement de l'éducation thérapeutique des patients.

À Madame le Docteur Jeanine POMMIER, pour l'intérêt porté à l'éducation dans le domaine de la santé en général et à l'éducation thérapeutique en particulier. J'ai apprécié ses travaux concernant la promotion de la santé. Je le remercie d'avoir accepté d'être rapporteur de cette thèse.

---

<sup>2</sup> Merci en Wolof

<sup>3</sup> Merci en Russe

À Monsieur le Professeur, Emmanuel COUDEYRE pour la confiance et la sympathie dont il a toujours fait preuve à mon égard. Je le remercie d'avoir accepté de participer à ce jury.

À Madame le Docteur Sylvie VAQUIER, pour son amitié, sa disponibilité et son ouverture d'esprit. Sa participation à notre jury de thèse témoigne de l'importance qu'elle accorde à l'interdisciplinarité et à la coordination dans la prise en charge des patients cardiovasculaires.

Au service de Santé Publique (Marie-Christine, Marie, Sophie, Gaelle, Sandrine, Bénédicte, Charline, Marie Blanquet, Candy, Fleur, Stéphanie, Audrey), je vous remercie d'avoir été une si joyeuse équipe. Je vous adore ! Bénédicte, je t'adore !!!

À Madame le Docteur Marie-Ange GRONDIN, pour son soutien, sa disponibilité et son amitié

À Monsieur le Professeur Jean CASSAGNES, pour nous avoir facilité l'accès au service de Cardiologie

À la cellule de Nutrition et à l'équipe d'addictologie de liaison du CHU Clermont-Ferrand,

Au personnel de la Clinique Cardiopneumologique de Durtol

À tous ceux qui ont apporté leur contribution à l'élaboration de ce travail

Je vous remercie tous, Jaa nguen jeuf<sup>4</sup> !!!

---

<sup>4</sup> Je vous remercie beaucoup

# LEXIQUE

ACP : Analyse en composantes principales

AESST : Agence Européenne pour la Sécurité et la Santé au Travail

AFC : Analyse factorielle des correspondances

AVC : Accident Vasculaire et Cérébral

AVK : Anti Vitamine K

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CMP : Centre Médico-Psychologique

CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés

CRNH : Centre de Recherche en Nutrition Humaine

CSMC : Commission spécialisée « Maladies chroniques »

DGS : Direction Générale de la Santé

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EDUC'cv : Éducation Thérapeutique du Patient Cardiovasculaire

ESAPA : Éducateur Sportif en Activité Physique Adaptée

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut conseil de la santé publique

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

HTA : Hypertension Artérielle

HU : Hospitalo-Universitaire

IDM : Infarctus du Myocarde

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

IRDS : Institut de Recherche et de documentation en économie de la santé

LOC : Locus Of Control

MECS : Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire

MONA LISA : MOnitoring NATional du rISque Artériel

MSH : Maison des Sciences de l'Homme

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAEDI : Processus d'Action des Enseignants : Déterminants et Impacts

PNES : Plan National d'Éducation pour la Santé

PNNS : Programme National Nutrition Santé

Score EPICES : Score pour l'Évaluation de la Précarité et des Inégalités de sante pour les Centres d'Examens de Sante

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

SSR : Soins de suites et de réadaptation

TCS : Test de concordance de script



**LISTE**

**DES FIGURES**

**Figure 1**: Modèle transthéorique du changement de comportement (retravaillé à partir de plusieurs interprétations)

**Figure 2** : Le cycle du changement tiré de Labonté et Desbordes (2003)

**Figure 3** : Modèle du deuil d'Elizabeth Kübler-Ross (1975, 1977)

**Figure 4** : Réactions du patient chronique à l'annonce du diagnostic d'après les travaux de Lacroix (2009) et Barrier (2009a)

**Figures 5** : Images tiré du Bande Dessiné des Bidochon (Binet, 1985)

**Figure 6**: Causes, conséquences et solutions relatives à la non-observance thérapeutique (Scheen et Giet, 2010)

**Figure 7** : Parcours de soin des patients avant l'implantation du programme Educ Cv

**Figure 8** : Schéma du parcours de soin des patients cardiovasculaire selon la vision du programme Educ'Cv

**Figure 9**: Les différentes formes d'observation

**Figure 10** : Les différents types d'entretiens

**Figure 11** : Apprendre en ETP (Golay et al, 2010)

**Figure 12** : Les composantes du changement de comportement en quatre dimensions (d'après Golay et al, 2010)

**Figure 13** : "Désolé docteur, mais je dois encore vous contredire". Dessin illustrant la difficulté de l'asymétrie d'information entre patient et professionnel tiré de l'article de Jadad (1999).

**Figure 14** : La relation patient/professionnel en situation d'ETP

**LISTE**

**DES TABLEAUX**

**Tableau 1** : Présentation quantitatives des différentes enquêtes menées

**Tableau 2** : Identification sociologique des patients rencontrés en Court Séjour

**Tableau 3** : Identification sociologique des patients rencontrés en SSR

**Tableau 4** : Identification sociologique des patients rencontrés à domicile

**Tableau 5** : Les patients et leurs pathologies (court séjour)

**Tableau 6** : Les patients et leurs pathologies (SSR)

**Tableau 7** : Les patients et leurs pathologies (Domicile)

**Tableau 8** : Facteurs de risques et modèles explicatifs de la maladie (court séjour)

**Tableau 9** : Facteurs de risques et modèles explicatifs de la maladie (SSR)

**Tableau 10** : Facteurs de risques et modèles explicatifs de la maladie (Domicile)

**Tableau 11** : Pourquoi sont-ils devenus fumeurs ? Et pourquoi devraient-ils arrêter ?

**Tableau 12** : Consommation de cigarette des patients fumeurs avant/après hospitalisation

**Tableau 13** : Synthèse de l'opinion des patients par rapport à leurs facteurs de risques

**Tableau 14** : Les professionnels de santé : qui est qui ? Qui fait quoi?

**Tableau 15** : Bilan de l'existant en matière d'éducation et d'information du patient (en court séjour et en SSR)

**Tableau 16** : Quand et comment le font-ils ? (en court séjour)

**Tableau 17** : Quand et comment le font-ils ? (en SSR)

**Tableau 18** : Ce que pensent les patients de leurs facteurs de risques

**Tableau 19** : Fonctions et rôles des professionnels de santé en fonction des temps et des besoins du patient

# RÉSUMÉ

Les professionnels de l'analyse de la pratique et de l'organisation des soins interviennent dans un système complexe où interagissent des facteurs biologiques, culturels et sociaux. Ce travail de recherche porte sur les vécus du patient cardiovasculaire entrant dans un programme d'éducation thérapeutique, suite à un événement aigu (infarctus du myocarde ou accident vasculaire cérébral). Il se justifie par la nécessité de comprendre le phénomène des récurrences, rechutes et retours à l'hospitalisation malgré une prise en charge informative et éducative des facteurs de risques cardiovasculaires (tabagisme, sédentarité, mauvaise alimentation) durant l'hospitalisation initiale.

Notre principal objectif est donc de comprendre ces récurrences, rechutes et retours à l'hospitalisation des patients cardiovasculaires autrement que le résultat d'une non-observance.

Cette recherche de type qualitatif est menée au Centre Hospitalo-Universitaire de Clermont-Ferrand (service de cardiologie court séjour) et à la clinique cardiopneumologique de Durtol (centre de soins de suite et de réadaptation). La recherche est basée sur 22 situations d'observations de pratiques professionnelles, 9 entretiens centrés avec les professionnels dans ces 2 sites ci-dessus et 31 entretiens semi-directifs avec les patients. Ces enquêtes sont complétées par une analyse de la littérature française et anglo-saxonne, dans le domaine de l'éducation thérapeutique, de l'observance et du changement des comportements.

En termes de résultats, la recherche présente les récurrences, rechutes et retours à l'hospitalisation court séjour des patients comme le résultat d'une prise en charge inadaptée à leurs besoins. Des discordances de temps, de vécus et de ressentis entre

professionnels de santé et patients durant l'hospitalisation initiale, l'inadaptation structurelle du court séjour, la discontinuité de la prise en charge et les ruptures de cohérence en fonction des différents niveaux de complexité (court séjour, centre de soins de suite et de réadaptation et chez les médecins traitants), mais surtout la confusion entre éducation du patient et information du patient, rendent les prescriptions médicales et soignantes en matière de changement des comportements à risques difficilement observables par les patients. Le format actuel de la relation et des interactions patients/professionnels de santé durant les soins, ne favorise pas l'implication et la participation active des patients dans leur prise en charge.

En conclusion, nous retenons que les éléments qui influencent les comportements des patients vis-à-vis de leurs traitements ne relèvent pas seulement d'un apprentissage, mais de leur vécu et ressentis et également de leurs interactions avec les professionnels de santé. La prise en charge informative et éducative des facteurs de risques occulte parfois l'aspect relationnel de cette thérapeutique et les capacités cognitives et émotives des patients. Elle devrait suivre une double évolution : celle du patient (ses émotions, ses attentes, ses projets de vie...) et celle de la pathologie.

Ce travail cherche également à répondre à la question suivante : *en quoi et comment une approche socio-anthropologique permet-elle de comprendre les comportements des patients d'une part et des professionnels de santé d'autre part dans un contexte d'ETP en court séjour ?* Il milite pour une reconnexion entre sciences sociales et sciences médicales et soignantes dans le système de soin et de santé français et montre l'apport considérable mais encore trop peu exploité des sciences sociales dans ce domaine.

**Mots clés :** Facteurs de risques cardiovasculaires, éducation thérapeutique du patient, hospitalisation court séjour, non-observance, discordance de temps, relation patients/professionnels de santé, interactions



# **ABSTRACT**

The professionals of the practice analysis and care organization take part in a complex system where biological, cultural and social factors interact. This research task focuses on the experiences of the cardiovascular patient entering a therapeutic education program, after an acute event (myocardial infarction or stroke). It is justified by the need to understand the phenomenon of recurrence, relapse and hospitalization returns despite an informative and educational treatment in cardiovascular risk factors (smoking, physical inactivity, poor nutrition) during the initial hospitalization.

Our main goal is therefore to understand these recurrences, relapses and hospitalization returns of cardiovascular patients other than the result of non-compliance.

This qualitative research is carried out at the University Hospital Center of Clermont-Ferrand (Cardiology Department short stay) and at the cardio-pneumologic clinic of Durtol (follow-up and rehabilitation care center).

The research is based on 22 observation situations of professional practices, nine focused interviews with professionals in these two sites above and 31 semi-structured interviews with the patients.

These surveys are supplemented by an analysis of the French and Anglo-Saxon literature in the field of therapeutic education, compliance and behaviours change.

In terms of results, the research presents the recurrences, relapses and returns to patients' short stay hospitalization as the result of an inappropriate care to their needs.

Time discrepancies, experiences and felt between health professionals and patients during the initial hospitalization, inadequate structural short stay, the discontinuity of care and the inconsistencies in accordance with different levels of complexity (short stay, follow-up and rehabilitation care center and at the attending physicians'), but mostly the confusion between the patient's education and the patient's information, makes medical and nursing requirements in terms of the change of risky behaviours hardly observable by patients. The current format of the relationship and the interactions patient/health professionals during the care doesn't promote the involvement and the active participation of patients in their care.

In conclusion we retain that the elements which influence the patients' behaviours with respect to their treatments do not only depend on training, but on their experiences and felts and also on their interactions with health professionals. The informative and educational care of the risk factors sometimes conceals the relational aspect of this therapeutic and the cognitive and emotive capacities of the patients. It should follow a double evolution: that of the patient (his emotions, his expectations, his life plans) and that of the pathology.

This work also seeks to answer to the following question: why and how a socio- anthropological approach allows us to understand the patients' behaviours on one hand and the health professionals on the other hand in a context of PTE (patient's therapeutic education) in short stay? It argues for a reconnection between social sciences and medical and nursing in the French health care system and shows the significant contribution but still too little used by social sciences in this area.

**Key words:** Keywords: cardiovascular risk factors, therapeutic education of the patient short stay, hospitalization, non-compliance, time discrepancy, Relationship patients / health professionals, interactions

# INTRODUCTION

*« La santé est la condition de possibilité physiologique et psychologique pour pouvoir  
participer à la vie commune... »*

*Les soins [et intervention de santé] sont jugés nécessaires chaque fois que, d'une manière ou  
d'une autre, un individu est empêché de partager ou d'améliorer sa vie dans ses rapports avec  
l'ensemble social où il a à prendre place »*

Eric Fuchs (1997)

## Contexte de la recherche

Le recours à l'information des patients cardiovasculaires et à leur éducation thérapeutique (ETP<sup>5</sup>) est aujourd'hui admis comme un élément sensé améliorer leur qualité de vie (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques - Drees, 2011). Toutefois, des problèmes d'adhésion de ces patients au projet thérapeutique sont fréquemment notés dans leurs parcours de soin.

Au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Clermont-Ferrand (Puy-de-Dôme - Auvergne), en fonction des facteurs de risque que présentent les patients cardiovasculaires (hypercholestérolémie, hypertension artérielle (HTA), diabète, tabagisme, alimentation, sédentarité...), une prise en charge informative et éducative leur est proposée par les différents secteurs de soins concernés (voir figure 7, page 56). Cependant, malgré ces interventions multiples, les situations de récives et de retour à l'hospitalisation sont nombreuses.

La non-observance ou la non-adhésion des patients quant aux informations, conseils et prescriptions hygiéno-diététiques par rapport à « 4A » (Arrêt du tabac, Activités physiques, Alimentation saine et équilibrée, Auto-surveillance) délivrés lors de leur hospitalisation court séjour, est évoquée par les équipes médicales et soignantes comme principale cause de ce phénomène.

Dans une logique d'encourager l'adhésion des patients aux traitements et au changement de comportement, il a été question pour les équipes d'améliorer leurs

---

<sup>5</sup> « L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable » (Saout et al, 2008).

pratiques en matière d'information et d'éducation du patient en mettant en place le programme Educ'Cv (EDUCation thérapeutique du patient CardioVasculaire) [voir chapitre B-2]. Cependant, le problème de la non-adhésion des patients et celui des retours à l'hospitalisation sont restés récurrents. C'est en ces circonstances, qu'un cercle pluridisciplinaire composé de médecins, d'infirmiers, de diététiciens, d'épidémiologistes, de statisticiens, d'anthropologues et de sociologues, a été formé en vue de trouver des solutions au problème de la non-observance. C'est dans cette optique, que nous sociologue, avons été invitées à travailler sur le sujet en l'abordant du point de vue des patients. Nos analyses devant permettre de mieux connaître les patients afin de leur proposer une prise en charge plus adaptée à leurs besoins.

C'est dans cette optique que nous avons débuté ce travail de thèse en optant pour une démarche qualitative basée sur une sociologie compréhensive (Mead, 2006). Une sociologie qui s'évertue à reconstituer les faits et les phénomènes en partant du sens que les acteurs concernés leurs donnent. Dans cette perspective, cette recherche se justifie par la nécessité de comprendre le phénomène des récidives, des rechutes et des retours à l'hospitalisation malgré une prise en charge informative et éducative des facteurs de risques cardiovasculaires durant l'hospitalisation court séjour initiale.

Afin de donner un cadre d'analyse à notre recherche, nous nous sommes d'abord intéressées à la définition du terme « non-observance ». Différentes définitions évoquent un degré de concordance faible ou inexistant entre le comportement de la personne malade et les recommandations de son thérapeute (Reach, 2006<sup>6</sup> ; Corruble et Hardy, 2003<sup>7</sup> ; RASUQ, 1998<sup>8</sup>). Nous vous exposons la

---

<sup>6</sup>« On définit la non-observance thérapeutique comme l'absence d'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales. » (Reach G, 2006)

définition dont nous ferons référence durant toute notre recherche : la non-observance est le « *comportement de la personne ou de l'aidant naturel non en accord avec le programme de traitement ou de promotion de la santé, convenu entre la personne (ou la famille ou la collectivité) et le professionnel de santé* » (Carpentin-Mayet, 2009).

Si on se réfère à cette définition, la non-observance serait un jugement que les professionnels de santé appliquent à des patients non conformes avec les traitements convenus. Par conséquent, nous assimilons le terme de « non-observance » au concept de « déviance » tel que pensé par Howard S Becker (1985) et qui la considère comme le résultat de la transgression de normes institués par des groupes sociaux « entrepreneurs de morale » mais également comme le résultat d'un processus d'interactions entre ce groupe et les « déviants ». Dans ce contexte particulier, nous assimilons l'ETP (voir la définition qu'en donne Saout et al, 2008 à la page 53) à une forme de socialisation du patient chronique. La socialisation étant un processus au cours duquel un individu apprend et intériorise les normes et les valeurs de la société à laquelle il appartient. La socialisation est le résultat à la fois d'une contrainte imposée par certains agents sociaux mais aussi d'une interaction entre l'individu et son environnement. De ce fait, l'ETP se présente à nous comme une tension dialectique entre conformité aux prescriptions de la thérapie et choix individuel du patient<sup>9</sup>. Ainsi, nous rentrons en rupture avec l'idée selon laquelle le patient est quelqu'un de passif n'ayant pour seule fonction que de se conformer aux prescriptions médicales et soignantes. Une telle perspective déplace notre angle

---

<sup>7</sup>« La non-observance se caractérise par l'absence totale de prise médicamenteuse » (Corruble E et Hardy P, 2003)

<sup>8</sup>« La non-observance est la non-conformité aux prescriptions médicamenteuses et aux avis médicaux » (Réseau Assurance Santé et Université du Québec, 1998)

<sup>9</sup> Dans l'optique de Georges H Mead, la socialisation est une tension dialectique entre conformité aux valeurs sociales et créativité individuelle.



d'analyse du patient et de ses comportements vers un ensemble complexe de conduites humaines vues comme partie prenante d'un contexte d'interaction.

La recherche ainsi menée est une recherche engagée dans la mesure où elle cherche à améliorer une situation-problème (Paillé, 1996). C'est une recherche-action qui va privilégier une méthodologie et des analyses qualitatives dans la description et la compréhension du phénomène des récidives, rechutes et retours à l'hospitalisation des patients initialement traités au service de cardiologie du CHU de Clermont-Ferrand. Une démarche qui va nous amener à nous intéresser aux principales étapes du parcours de soin du patient cardiovasculaire après son épisode aigu, à savoir le court-séjour et le retour à domicile en passant éventuellement par l'étape de la réadaptation. En effet, c'est dans l'analyse des différents événements ayant lieu durant ces étapes, que nous articulerons nos recherches et construirons notre cadre d'analyse du patient en situation de chronicité afin de tenter une compréhension des rechutes, récidives et retour à l'hospitalisation.

Nous précisons que ce ne sont pas les mêmes patients qui seront suivis de l'étape court séjour à l'étape retour au domicile. Il est vrai, qu'une telle démarche était notre désir premier. Cependant, pour des raisons indépendantes à notre volonté, comme par exemple la difficulté à trouver un groupe homogène de patients suivant toutes les étapes du parcours (tous les patients n'ayant pas accès à l'étape de la réadaptation), nous avons travaillé avec les patients en fonction de l'étape à laquelle, ils se situaient. De ce fait, nous aurons, au cours de cette recherche trois groupes de patients : en court-séjour, en centre de soins de suites et de réadaptation (SSR) et à domicile.

## Objectifs de la recherche

Devant l'interrogation : *qu'est-ce qui explique les récidives, rechutes et retours d'hospitalisation des patients cardiovasculaires malgré leur prise en charge ?* La première réponse provenant des professionnels de santé est la suivante : *Les patients sont non-observants vis-à-vis des conseils et prescriptions hygiéno-diététiques concernant les « 4A ».*

Le but de notre travail de recherche est d'aller au-delà de cette réponse que nous considérons comme étant une hypothèse parmi beaucoup d'autres. L'objectif principal de notre recherche est donc de comprendre les récidives, rechutes et retours à l'hospitalisation des patients cardiovasculaires pris en charge au CHU autrement que le résultat de leur non-observance par rapport aux prescriptions médicales et soignantes. Il nous faudra en ce sens adopter une méthodologie et construire des matériaux capables de nous permettre d'atteindre cet objectif.

Dans cette perspective, les questions suivantes vont nous permettre de délimiter notre espace de recherche et de spécifier notre question centrale de recherche : *Comment comprendre les récidives, rechutes et retours à l'hospitalisation des patients autrement que le résultat d'une non-observance ? Comment un patient, « condamné » à changer de comportement pour améliorer sa qualité de vie avec une maladie omniprésente, en arrive à se comporter de façon contraire à ce qui lui a été préconisé ? Qu'est-ce qui se passe dans l'être de ce patient appelé à changer son comportement ? D'un autre côté, que signifie prendre en charge un patient pour un professionnel de santé ? Qu'est-ce qui sous-tend cette prise en charge ? Cette prise en charge répond-elle à une demande des personnes bénéficiaires ? Dans un contexte de changement de comportement et d'hospitalisation court séjour, est-ce qu'une action éducative a un sens ou une chance ? Est-il*

*possible d'éduquer des patients adultes, notamment dans cette période particulièrement courte ? Si oui, y'a-t-il des règles à respecter ? Y'a-t-il des précautions à prendre ?*

## **Problématique de la recherche**

Pour rassembler l'ensemble des questions ci-dessus, nous formulons notre question de recherche de la façon suivante : *Comment (se) reconstruire une vie après l'annonce d'une maladie chronique ? Comment les comportements des patients chroniques d'une part et des professionnels de santé d'autre part, s'influencent -t- ils mutuellement dans un contexte d'ETP en court séjour ?*

Pour répondre à cette question, nous allons construire et mobiliser une approche qualitative permettant de faire émerger :

- le sens d'un programme d'ETP pour des patients cardiovasculaires en court-séjour,
- les formes et contenus de ce programme,
- le statut et le rôle des patients d'une part et des professionnels de santé d'autre part durant ce programme.

Par ailleurs, rappelant la posture compréhensive-interprétative que nous allons adopter durant cette recherche, notre objectif sera donc de comprendre la signification que patients comme professionnels attribuent à leurs interactions durant la prise en charge informative et éducative en contexte d'hospitalisation court-séjour. Notre regard et notre attention sera ainsi portés sur la construction et la co-construction de sens autour du changement de comportement de santé dans une situation de pathologie chronique. Des techniques d'investigations telles l'observation en situation et l'entretien seront utilisés à ce sens.

La présentation de notre travail de thèse va s'articuler autour de trois principales parties. D'abord une première partie servant de cadre de référence à la recherche. Nous y présenterons notre cadre théorique. Ensuite, la deuxième partie va servir de cadre méthodologique. Nous y exposerons les démarches et techniques utilisées pour la collecte et l'analyse des données recueillies sur le terrain. Et enfin, la troisième partie va comporter la présentation et l'analyse des résultats obtenus ainsi que la discussion.

**PREMIÈRE**  
**PARTIE**

**\*\*\*\*\***

**CADRE**  
**DE**  
**REFERENCE**

Pour atteindre notre objectif de comprendre les récurrences, rechutes et retours à l'hospitalisation des patients cardiovasculaires pris en charge au CHU autrement que le résultat de leur non-observance par rapport aux prescriptions médicales et soignantes, la première partie de ce travail va nous permettre d'installer un cadre de référence sur les relations patients/professionnels au cours d'une activité thérapeutique. Comprendre la nature de cette relation pourrait d'ores et déjà donner quelques éléments de réponse à notre problématique.

La première partie de ce travail sera composée de trois sections (A, B et C). La première section (A) intitulée « *chronicité et bouleversement des rapports patients/professionnels de santé* », présente les répercussions du développement des maladies chroniques sur la relation thérapeutique. Nous y présenterons également la pathologie cardiovasculaire et ses principaux facteurs de risques.

Par ailleurs, dans un contexte où les patients sont appelés à changer de comportements en vue d'améliorer leur qualité de vie, nous tenterons de voir les possibles stratégies que ces derniers développent pour gérer au mieux leur maladie chronique et ses facteurs de risques.

Cette section va nous permettre de mieux comprendre les bouleversements que cause le développement des maladies chroniques et va nous permettre ainsi de mieux comprendre l'évolution du rôle des patients d'une part et celui des professionnels d'autre part, dans la relation thérapeutique actuelle.

**Section A : Chronicité et bouleversements des  
rapports patients/professionnels de santé**

## **A-1- Maladies chroniques et principaux facteurs de risques : exemple des maladies cardiovasculaires**

Les maladies chroniques sont ces maladies qui durent toute la vie ou du moins très longtemps et se confondent généralement avec la vie du patient. Ces maladies se caractérisent au-delà de leur durée, par l'ampleur de leurs répercussions sur la vie quotidienne des patients et de leur entourage. Elles affectent plusieurs aspects de la vie personnelle, affective, familiale, sociale et professionnelle. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les définit comme « *un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies* ». Souvent incurables, seules leurs conséquences peuvent être traitées.

Selon la Direction Générale de la Santé (DGS), la part de mortalité due aux maladies chroniques non transmissibles et aux maladies mentales devrait passer de 46% en 2000 à 60% en 2020. Dans sa recommandation n°1 de son rapport 2009, la Commission spécialisée « Maladies chroniques » (CSMC) du Haut conseil de la santé publique (HCSP) a défini<sup>10</sup> les maladies chroniques selon les caractéristiques suivantes :

1. la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive appelé à durer,
2. une ancienneté minimale de trois mois ou supposée telle,
3. un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

---

<sup>10</sup> Définition inspirée des travaux de Stein et al (1993) et Perrin et al (1993) : « la maladie chronique est caractérisée par la présence d'un (« état pathologique » ou « substratum anatomique ou psychologique ») d'une ancienneté d'au moins trois mois, qui implique une limitation fonctionnelle des activités, une dépendance à l'égard d'un traitement, ou des besoins de soins médicaux ou paramédicaux ».



- une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
- une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- une nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

En France, il est actuellement dénombré 30 millions de cas de maladies chroniques. Ces dernières couvrent de nombreuses pathologies : les cancers, les maladies respiratoires chroniques, les diabètes, le sida, la polyarthrite rhumatoïde, la mucoviscidose, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et les maladies cardiovasculaires entre autres.

Les maladies cardiovasculaires sont présentées comme la seconde cause de mortalité chez les français (IRDS, 2012). Certaines conditions sociales, physiques et psychologiques peuvent occasionner leurs apparitions chez les individus : on parle dès lors de facteurs de risques. Il en existe plusieurs. Si certains sont liés à la constitution des individus et sont inévitables, d'autres au contraire sont évitables car liés aux comportements.

Les facteurs de risques cardiovasculaires sont généralement liés à l'alimentation, à la sédentarité, à l'environnement, à la personnalité de l'individu ou

à ses comportements. Les plus en vue sont : l'obésité, le diabète, les dyslipidémies, le tabagisme et l'hypertension artérielle (Voir Étude MONA LISA<sup>11</sup>).

### **A-1-1- L'alimentation**

Une alimentation déséquilibrée (trop riche en lipides, trop salée ou trop sucrée) peut engendrer des dyslipidémies, du diabète, de l'hypertension artérielle ou une surcharge pondérale jouant un rôle primordial dans l'apparition des maladies cardiovasculaires.

La transformation des modes et des milieux de vie ont beaucoup modifié nos rapports avec l'alimentation. Des études ont montré comment certaines évolutions sociales parviennent à transformer nos rapports avec le fait de manger. Par exemple, l'activité professionnelle des femmes a sensiblement modifié le nombre de repas pris au domicile. De la même manière, l'actuelle composition des menus a occasionné une surconsommation des produits sucrés et salés mais également la restauration rapide, tels que les fast food (Eyer et al, 2004).

### **A-1-2- La sédentarité**

L'absence d'activité physique a également de graves conséquences pour la santé. Plusieurs études (PNNS, 2005) ont montré comment l'effort physique

---

<sup>11</sup>MONA LISA (**MON**itoring **N**ational du **r**isque **A**rtériel) est une étude visant l'évaluation des principaux facteurs de risque cardiovasculaires dans 3 régions de France (Strasbourg, Toulouse et Lille). Elle rentre dans la continuité de l'étude MONICA (**MON**itoring of trends and determinants of **C**ardiovascular diseases), étude internationale coordonnée par l'OMS, incluant 38 populations dans 21 pays. MONA LISA est une enquête représentative qui s'est déroulée de 2005 à 2007, succédant à l'enquête de 1985 et à celle de 1995, comme un troisième jalon dans ces 2 décennies de surveillance des maladies cardiovasculaires.

contribuait à l'amélioration des conditions physique et à la diminution des risques de certaines maladies. D'ailleurs, la HAS (2008) recommande aux patients, notamment ceux victimes d'Accident Vasculaire et Cérébral (AVC) de pratiquer une activité physique régulière et adaptée à leurs possibilités, au moins trente minutes par jour.

La baisse enregistrée dans la pratique d'activités physiques est aujourd'hui attribuée à divers facteurs, notamment les évolutions technologiques (utilisation intensive d'automobiles, d'ordinateurs, de la télévision...).

### **A-1-3- Le tabagisme**

Le tabagisme est quant à lui un facteur de risque commun à plusieurs problèmes de santé. D'ailleurs, dans les années 2000, la lutte contre le tabagisme est devenue une priorité de santé publique en France.

Chez les malades cardiovasculaires, le sevrage tabagique a de réels impacts sur leur état de santé. Des études ont montré que le risque de récurrence d'infarctus du Myocarde (IDM) ou de décès causé par des problèmes cardiovasculaires diminue de façon importante (-50% environ) après un sevrage tabagique et ceci dès la première année pour rejoindre en quelques années le risque des non-fumeurs (Herpin et Paillard, 2001).

### **A-1-4- Les facteurs environnementaux**

Au-delà des facteurs de risques ci-dessus, il existe d'autres facteurs liés aux conditions environnementales des patients. En effet, l'environnement est un facteur déterminant de santé. Les travaux de chercheurs tels Marc Renaud (1885 et 1990) ont montré depuis plus de deux décennies, l'impact des milieux et des modes de vie sur

l'état de santé des populations. Sur le plan biologique, la pollution, l'urbanisation, la climatisation, les nombreux déplacements et le travail entre autres représentent des facteurs de risques importants.

Les articles publiés sur le Score EPICES (Sass et al, 2005a, 2005b et 2006) ont montré les liens existant entre précarité et santé. Dans la même optique, les travaux de François Reeves (2011) soulignent l'influence réelle des milieux et des modes de vie, de même que le relationnel (famille, entourage, travail...) sur l'état de santé des populations, notamment sur celles souffrant de pathologies cardiovasculaires. D'ailleurs, plusieurs travaux sur le milieu de travail (Valeyre, 2006), ont mis l'accent sur le rôle important qu'il joue dans le développement des problèmes de santé. Ce milieu serait une source ou un lieu de plusieurs types d'agressions : chimique, physique, biologique, mécanique et même psychosocial (Ferland et Paquet, 1994). Une étude publiée en 1970 de Hinkle et al, repris par Ferland et Paquet montrait que l'incidence des coronaropathies était quatre fois plus élevée chez les travailleurs manuels que chez les cadres. Ils reprennent également l'étude longitudinale Whitehall, menée à Londres auprès de la fonction publique (Marmot et Theorell, 1988 ; Marmot, Kogevinas et Elston, 1987), qui révélait la présence d'une variation importante de l'état de santé et de la mortalité selon l'importance du poste occupé dans une organisation.

Le milieu de travail peut également occasionner du stress, qui peut être défini comme *un déséquilibre entre les propres exigences de la personne et les ressources dont il*

*dispose*<sup>12</sup>. Ce déséquilibre bien que perçu psychologiquement, peut porter atteinte à la santé physique.

Le stress au travail pourrait donc détériorer l'état de santé de beaucoup de travailleurs, même si certains exposés à de grandes sources de stress restent en bonne santé. Dans la même optique, notons que certaines conditions de logement pourraient également avoir un impact réel sur l'état de santé des individus (Bryant, 2002 ; Chisholm, 2002 et Crowe, 2002)

### **A-1-5- Les facteurs psychosociaux**

Pour présenter les principaux facteurs de risques psychosociaux liés aux pathologies cardiovasculaires, nous allons exposer différents concepts plus ou moins anciens mais contribuant à leur meilleure compréhension : le comportement individuel, la personnalité, le locus of control et l'estime de soi.

#### **A-1-5-1- Comportement individuel et personnalité**

Les comportements individuels peuvent avoir un impact négatif sur l'état de santé. Herpin et Paillard (2001) ont énoncé plusieurs aspects du comportement individuel associés aux coronaropathies. Néanmoins, ces derniers ont tenu à noter que leurs relations avec la morbi-mortalité cardiovasculaire sont difficiles à analyser car soumises à de nombreux facteurs de confusion tels que les addictions (tabac, alcool) et l'alimentation. Cependant, malgré ces réserves, d'autres études épidémiologiques (Yan et al, 2003) sont en faveur d'un rôle du comportement individuel dans l'étiologie de certaine affection telle que l'hypertension artérielle.

---

<sup>12</sup> Définition qu'en donne l'agence européenne pour la sécurité et la santé au travail

D'un autre côté, la personnalité de l'individu influencerait son attitude, notamment face aux situations de stress tantôt citées. Des travaux de modélisation du schéma comportemental des individus prônent l'existence de deux types de personnalité : le schéma comportemental de type A (plus étudié) et le schéma comportemental de type B. Pour comprendre le rôle que le comportement de type A joue dans l'apparition de certaines affections, nous allons nous intéresser au concept et à sa définition.

Le schéma comportemental de type A correspondrait à un style de vie caractérisé par un très haut degré d'hostilité, de compétitivité, d'impatience et de nervosité accompagnée d'une certaine tension musculaire. A l'opposé, il existerait la personnalité de type B avec laquelle les individus sont plus détendus, plus coopératifs, suivent un rythme plus régulier dans leurs activités et sembleraient plus satisfaits de leur vie quotidienne et de leur entourage. Les personnalités de type B présenteraient une incidence beaucoup plus faible de maladies coronariennes (consulter la page web de David Jenkins<sup>13</sup> et eduquex<sup>14</sup>).

Pour revenir à la personnalité de type A, parmi ses caractéristiques, ont été citées :

- une notion du temps très développée. En effet, l'individu à la personnalité de type A suivrait parfaitement le fil du temps et ne concevrait pas la possibilité d'en perdre. Par conséquent, il ne supporterait pas les retards et, en général, sous-évaluerait la quantité de temps nécessaire pour exécuter une tâche. De ce

---

<sup>13</sup> Jenkins D. Les schémas de comportement de type A et B. in [http://www.ilo.org/safework\\_bookshelf/french?content&nd=857170442](http://www.ilo.org/safework_bookshelf/french?content&nd=857170442)

<sup>14</sup> <http://www.eduquex.upc.edu/course2/Stress%20and%20personality%20type.pdf>

fait, il aurait tendance à charger excessivement son programme et celui des autres,

- une agressivité et une compétitivité amplifiées. La personnalité du type A aurait une colère explosive et ferait toujours la concurrence aux autres même en l'absence de compétition,
- Une motivation haute à la réussite. Les individus de type A voudraient tout bien faire et travailleraient plus que les individus de type B,
- une polyvalence comportementale. Les individus de type A se sentiraient mal à l'aise lorsqu'ils ne font pas plusieurs choses à la fois,
- une rapidité dans le mouvement. Le type A parlerait, bougerait, mangerait vite,
- une annihilation volontaire des signaux corporels. Les individus de type A auraient tendance à ignorer leurs signaux corporels (fatigue, indicateurs de stress...).

La conception de ces schémas (A et B) a été l'œuvre de deux cardiologues (Meyer Friedman et Ray Rosenman) qui en 1959 avaient découvert que le schéma de type A était caractéristique de leurs jeunes patients atteints de cardiopathie ischémique. Par la suite, Rosenman et al, (1975) ont signalé chez les individus de type A, une nette augmentation de la tension artérielle, du cholestérol sérique et des catécholamines.

Précisons que même si les résultats de cette typologie des personnalités peut s'avérer insuffisamment satisfaisants, il n'en reste pas moins que nous pouvons en tirer comme enseignement le fait que les personnes de type A et celles de type B ont à

la base des variables physiologiques identiques et que ce sont les contraintes de l'environnement, les obstacles ou les frustrations qui occasionnent des réactions « négatives » plus prononcées chez les uns plutôt que chez les autres.

Cependant, des résultats d'études contradictoires concernant l'association entre le risque de maladie coronaire et le schéma comportemental de type A, ont conduit à émettre l'hypothèse que chacune des différentes composantes du schéma comportemental de type A peut être un risque différent pour la santé (Yan et al, 2003).

Si les facteurs de risques psychosociaux et environnementaux sont classés parmi les facteurs « évitables » (Machecourt, 2002 et Pellerin et al, 2003), leur contrôle peut permettre d'éviter l'accident aigu. Le modèle médical a longtemps été axé sur la prise en charge des maladies aiguës avec lesquelles les patients sont exclusivement traités et contrôlés par des équipes médicales et soignantes. Cependant, avec le développement des maladies chroniques, le monde médical fait actuellement face à des patients de moins en moins « contrôlables » et de plus en plus acteurs, opérant des choix libres et rationnels et pas toujours en phase avec les attentes des équipes médicales et soignantes. Mais finalement qui contrôle la maladie actuellement? En effet, au-delà du contrôle lié aux traitements et aux soins, il existe un autre type de contrôle lié à la gestion du vécu et des ressentis et qui reflète la conviction des patients par rapport à la source de contrôle de leurs maladies et de leurs affections : c'est le locus of control.



### **A-1-5-2- Les modalités de contrôle (Locus of control)**

Le LOC également appelé « lieu de contrôle » ou « lieu de maîtrise » est un concept de psychologie proposé en 1954 par Julian B Rotter (1954, 1960 et 1966) dans le cadre de sa théorie de l'apprentissage social. C'est une théorie qui permet de prendre conscience de la complexité des comportements sociaux et permet également de comprendre la raison de l'adoption par un sujet d'un comportement donné plutôt que d'un autre (Paquet, 2006).

Le LOC est important dans une situation éducative car il est prédictif d'une bonne ou d'une mauvaise gestion de la maladie par le patient mais également de son implication dans l'apprentissage de la maladie (Lemozy-Cadroy, 2008).

Rotter fait part de deux catégories de LOC : « *dans notre culture, quand un sujet perçoit un renforcement comme n'étant pas totalement déterminé par une certaine action de sa part, ce renforcement est perçu comme le résultat de la chance, du hasard, du destin, ou comme le fait d'autres tout-puissants, ou bien encore comme totalement imprévisible en raison de la grande complexité des forces entourant l'individu. Quand l'individu perçoit l'évènement (il faut entendre le renforcement) de cette façon, nous disons qu'il s'agit d'une croyance en un contrôle externe. Si, au contraire, la personne considère que l'évènement dépend de son propre comportement ou de ses caractéristiques personnelles relativement stables, nous disons qu'il s'agit d'une croyance en un contrôle interne* » (Rotter, 1966 cité par Dubois, 1987).

Nous pouvons retenir dans cette assertion, que si l'individu juge avoir un rôle à jouer dans la gestion de sa vie, son LOC est interne. A l'inverse, s'il juge n'avoir aucune prise sur les éléments qui surviennent dans sa vie, il a un LOC externe. Cependant, le LOC externe se décline en deux orientations : l'externalité liée aux

autres (personnes plus puissantes) et l'externalité liée aux évènements (hasard, destin, chance, malchance...).

Dans la même lancée, Anne Girard (2004) définissait le LOC comme « *l'aptitude de chaque individu d'attribuer les causes de sa maladie à des facteurs intérieurs ou extérieurs* ». Par exemple, un patient peut expliquer la survenue de son infarctus du myocarde (IDM) de deux façons différentes. Soit il l'explique par une situation personnelle difficile due au stress causé par son travail ou par sa situation familiale. Dans ce cas, son LOC semblerait externe et le patient peut penser n'avoir aucun contrôle sur les évènements qu'il subit. Soit, il explique son IDM par un tabagisme excessif et ramène l'évènement à sa propre incapacité de se passer de cigarette. Dans ce cas, son LOC serait interne et il peut penser pouvoir modifier lui-même la situation s'il décide de se sevrer.

L'un des résultats les plus constamment observés dans le corpus des travaux publiés sur la question du LOC dans le domaine de la santé et du travail, est l'association entre un LOC externe et les troubles physiques et psychiques (Ganster et Fusilier, 1989) : il existe une incidence plus élevée de déclarations d'insatisfaction professionnelle, de stress et d'images de soi défavorables chez les travailleurs conditionnés par un LOC externe que chez ceux conditionnés par un LOC interne (Kasl, 1989). Certaines études défendent la thèse selon laquelle, le LOC affecte le lien entre les facteurs de stress liés au rôle (ambiguïté et conflits de rôles) et les symptômes de détresse psychique (Cvetanovski et Jex, 1994; Spector et O'Connell, 1994).

Toutefois, selon Kasl (1989) et Hurrell et Murphy (1991), il est difficile d'interpréter l'association observée entre les postulats de LOC et les problèmes de santé. En effet, selon ces auteurs, il peut exister un chevauchement conceptuel entre les évaluations de la santé et celles du LOC mais également, s'il existait un lien entre les deux, ce lien serait peut-être dû à la présence d'un facteur ayant trait à une autre dimension, telle que l'affectivité négative (Spector et O'Connell, 1994). De plus, il est possible que l'expérience professionnelle modifie les convictions des individus liées aux LOC. De ce fait, nous pouvons retenir que la mesure dans laquelle le LOC agirait sur les mécanismes qui associent facteurs de stress professionnels et santé n'a pas été suffisamment explorée.

Certains travaux indiquent que les individus à disposition interne recourent à un comportement d'adaptation plus efficace, plus directement axé sur le problème donné. Il se peut que les sujets influencés par un LOC externe déploient moins couramment des stratégies de résolution de problèmes parce qu'ils estiment que les événements les concernant échappent à leur contrôle. Tandis qu'à l'inverse d'autres travaux indiquent que les individus répondant à un LOC interne adoptent des comportements adaptatifs qui sont plus axés sur les tâches et moins sur les émotions (Hurrell et Murphy, 1991).

Le soutien social, autre facteur d'influence dans le rapport entre stress et santé, peut également intervenir dans les mécanismes impliquant le LOC, les facteurs de stress et la santé. Fusilier et al (1987) ont établi que le LOC et le soutien social déterminaient conjointement la façon dont les travailleurs réagissent aux causes de stress de leur environnement professionnel. Cummins (1989) conclut que le soutien

social amortit les effets du stress au travail, mais seulement pour les individus enclins au LOC interne et uniquement dans les cas où ce soutien est en rapport avec le travail (Hurrell et Murphy, 1991).

Au-delà des limites que peut poser une étude sur une éventuelle association entre les postulats de LOC et les problèmes de santé, le LOC n'en reste pas moins une dimension importante dans l'étude des personnalités et de la psychologie de la santé et du soin notamment en termes de participation du patient à sa propre prise en charge (Maltby et al, 2007).

D'un autre côté, le contrôle que l'individu pense avoir ou non sur les événements qui surviennent dans sa vie n'est pas inné. Il est acquis par apprentissage social (Rotter, 1954 et 1960 et Bandura, 1995). Selon ces auteurs, cet apprentissage social correspond d'une part aux actions couronnées de succès ou non que l'individu entreprend et d'autre part aux expériences vécues essentiellement au sein de la famille pendant l'enfance et l'adolescence. Il existe à côté, un autre type d'apprentissage issu de l'observation des actions de l'entourage et de leurs conséquences sur leurs vécus.

La théorie de l'apprentissage social a également été théorisée par Rotter pour mieux rendre compte de la complexité des comportements sociaux humains (Phares, 1976). C'est donc une théorie qui permet de comprendre les raisons pour lesquelles un individu choisi parmi la batterie de comportements potentiels dont il est capable, un comportement plutôt qu'un autre. C'est une théorie qui repose beaucoup sur les représentations et les attentes individuelles.

La théorie de l'apprentissage social est également une théorie prédictive permettant de déterminer chez un individu donné, lequel parmi tous ses comportements potentiels, il a le plus de chance de produire. Elle repose sur trois variables explicatives des comportements :

1. **Le renforcement** : il s'agit de tout élément ayant un effet sur la production, la direction ou le genre du comportement de l'individu. Le renforcement est étroitement lié aux motivations : un évènement ou un stimulus sera considéré comme un renforcement positif si le comportement de l'individu indique une recherche de cet évènement ou stimulus. A contrario, l'évènement sera considéré comme un renforcement négatif si le comportement de ce même individu à son égard correspond à une conduite d'évitement.
2. **L'expectation** : C'est « *la probabilité pour un individu qu'un renforcement particulier se produira à la suite d'un comportement spécifique de sa part, dans une ou des situations spécifiques* » (Rotter, 1954). De ce fait, la personne s'attend à ce que ses efforts soient récompensés ou que ses mauvaises actions soient sanctionnées. Les expectations sont également tributaires des expériences antérieures et de leurs résultats : si un comportement a été couronné de succès dans une expérience antérieure, il y a de grandes chances qu'il soit reconduit par la personne dans une situation similaire. À l'inverse, si c'est un échec qui s'en est suivi, la personne pourra l'éviter dans le futur. Les expectations jouent ainsi un rôle important dans la détermination des comportements. Elles pourraient correspondre aux « bonnes raisons » dont parlait le sociologue Raymond Boudon (voir chapitre I-2).

3. **La Situation psychologique ou l'environnement significatif** : Ce n'est pas la situation réelle et objective dans laquelle vit un individu. Mais la situation telle qu'elle est ressentie et interprétée par la personne en fonction de son histoire personnelle et de ses expériences.

#### **A-1-5-3- L'estime soi**

À côté du LOC, l'estime de soi est également un paramètre important en matière de comportements. Elle se définit par l'attitude plus ou moins favorable que chaque personne a envers elle-même, la considération et le respect qu'elle se porte, le sentiment qu'elle a de sa propre valeur (Rosenberg, 1989). Elle serait l'aptitude d'éprouver un sentiment favorable à son endroit, d'avoir une bonne opinion sur soi.

L'estime de soi est donc une perception de soi qui influence la dynamique de motivation de l'individu (Golay et al, 2009). C'est une dimension fondamentale de la personnalité et permet de porter un regard positif sur soi.

Des études sur le tabagisme des adolescents (Murphy et Price, 1988 et Guillon et al, 2007) indiquent que la principale caractéristique qui distinguait fumeurs et non-fumeurs était l'estime de soi. Dans le cadre de pathologies chroniques associées au tabagisme en particulier et au changement de comportement en général, la prise en charge de l'estime de soi peut faciliter la motivation au changement.

#### **A-2- Maladies chroniques et changement de comportement**

Notre travail de recherche est parti du constat auquel des patients chroniques sont en difficulté avec l'adoption de nouveaux comportements plus favorables à leur nouvel état de santé que leurs comportements habituels. Plusieurs d'entre eux ont

entamé un processus de changement de comportement pour ensuite l'abandonner au bout de quelques temps. Ce chapitre va nous servir de cadre pour comprendre le processus de changement de comportement en général.

Dans notre problématique de recherche, il est difficile de parler de changement de comportement sans parler d'observance. L'observance est la correspondance du comportement d'un individu avec les recommandations qu'il a reçu. Une observance est dite thérapeutique lorsqu'un malade respecte les directives du professionnel de la santé qui le prend en charge en regard de la prise de médicaments. L'observance thérapeutique peut donc être définie comme la capacité d'une personne à prendre un traitement selon une prescription donnée (Tourette-Turgis et al, 1998). Le cas contraire serait donc de la non-observance.

Cependant, la non-observance des patients cardiovasculaires ciblés dans cette recherche, n'est pas qu'en regard de la prise de médicaments. Elle est davantage liée au changement des comportements à risques (tabagisme, sédentarité et malnutrition). De ce fait, la problématique qui se dégage de ce constat est celle du changement de comportement en situation de chronicité

Plusieurs théories et modèles se sont développés autour de comment les gens s'y prennent pour modifier leurs comportements et comment identifier les principaux facteurs qui favorisent ce changement. Si les cadres et les démarches sont différents, les idées fondamentales demeurent identiques. Plusieurs chercheurs s'entendent pour dire que l'une des étapes les plus importantes dans un processus de changement de comportement est l'amorce. Mais les plus grandes difficultés dans ce processus sont les habitudes de vie (Sullivan, 1998).

Dans ce chapitre, nous allons exposer différents modèles de changement de comportement : le modèle transhistorique du changement de comportement de Prochaska et DiClemente (1982 et 1992, voir figure 1), le cycle du changement de Labonté et Desbordes (2003, voir figure 2), le modèle du deuil de Kübler-Ross (1975, 1977, voir figure 3) et la modélisation des réactions du patient à l'annonce d'un diagnostic de chronicité tirés des travaux de Anne Lacroix (2009) et Philippe Barrier (2009), (voir figure 4).

### **A-2-1- Le Modèle transthéorique du changement de comportement de Prochaska et DiClemente**

Le modèle transthéorique du changement de comportement de Prochaska et DiClemente (1992) étudie et analyse le processus de changement de comportement en examinant les différentes variables qui y sont associées et en comparant, leurs résultats avec ceux des nombreuses recherches effectuées dans ce domaine. C'est un modèle très utilisé dans la prise en charge des personnes ayant des comportements d'addiction (alcoolisme, tabagisme, drogue...). Il est basé sur une analyse comparative des théories du changement, développées notamment en psychothérapie et en sociologie. Il nous est particulièrement utile dans cette recherche, dans la mesure où son utilisation peut éclairer sur une manière autre de prendre en charge les patients cardiovasculaires exposés à des risques tels que le tabagisme.

Prochaska et DiClemente (1992) ont suggéré que le changement de comportement s'effectue au cours d'une démarche constituée de différents stades ou



étapes ordonnés de façon chronologique. Six étapes sont identifiées dans ce processus :

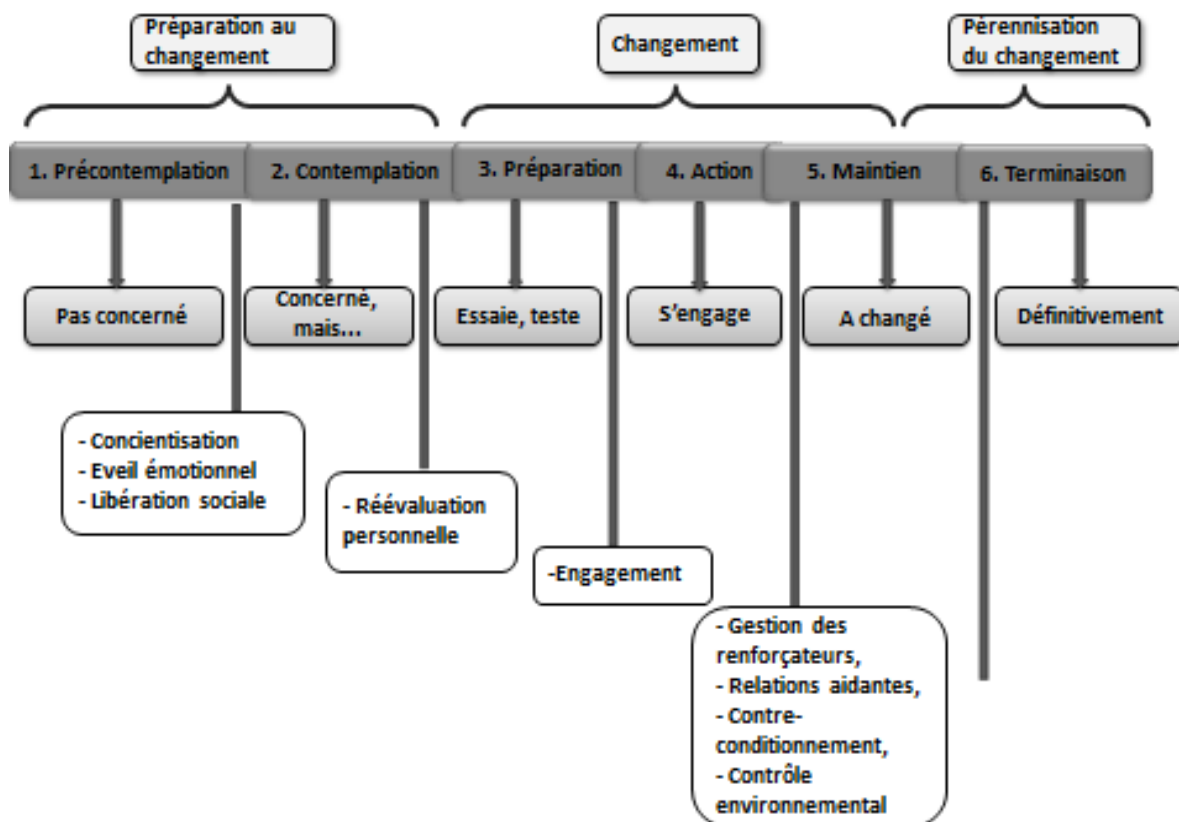
1. Pré-contemplation : le changement de comportement n'est pas considéré. L'individu ne réalise pas que le changement est possible ou qu'il puisse être bénéfique pour lui : il ne se sent pas concerné.
2. Contemplation : l'individu commence à ressentir de l'intérêt envers le changement demandé. Cependant, par manque de connaissance ou de compétences, sa motivation reste moindre. L'information joue un rôle capital durant ces deux étapes.
3. Préparation : l'individu se prépare à entreprendre le changement désiré. Il se fixe des objectifs et identifie les moyens disponibles.
4. Action : l'individu fait des changements, en se servant de son expérience, de l'information dont il dispose, de ses nouvelles habiletés et de sa motivation personnelle. Il est toutefois susceptible de retomber au stade précédent plus que dans tout autre stade.
5. Maintien : le nouveau comportement est adopté et l'individu cherche à le maintenir dans son répertoire comportemental.
6. Terminaison : le comportement adopté devient une habitude.

À l'intérieur de ces six étapes, Prochaska et DiClemente (1992) ont identifié neuf procédés de changement qui réfèrent aux différents mécanismes que les gens utilisent pour modifier leurs comportements :

1. l'augmentation du niveau de conscience (conscientisation),
2. l'éveil émotionnel,

3. la libération sociale,
4. la réévaluation personnelle,
5. l'engagement,
6. la gestion des renforçateurs,
7. les relations aidantes,
8. le contre-conditionnement,
9. le contrôle environnemental (ou contrôle des stimuli).

**Figure 1:** Modèle transthéorique du changement de comportement (retravaillé à partir de plusieurs interprétations)



Si le modèle de Prochaska et DiClemente est pertinent en termes de compréhension des différentes conduites adoptées par l'individu lors du processus de changement de comportement, celui de Labonté et Desbordes (2003), qui s'en

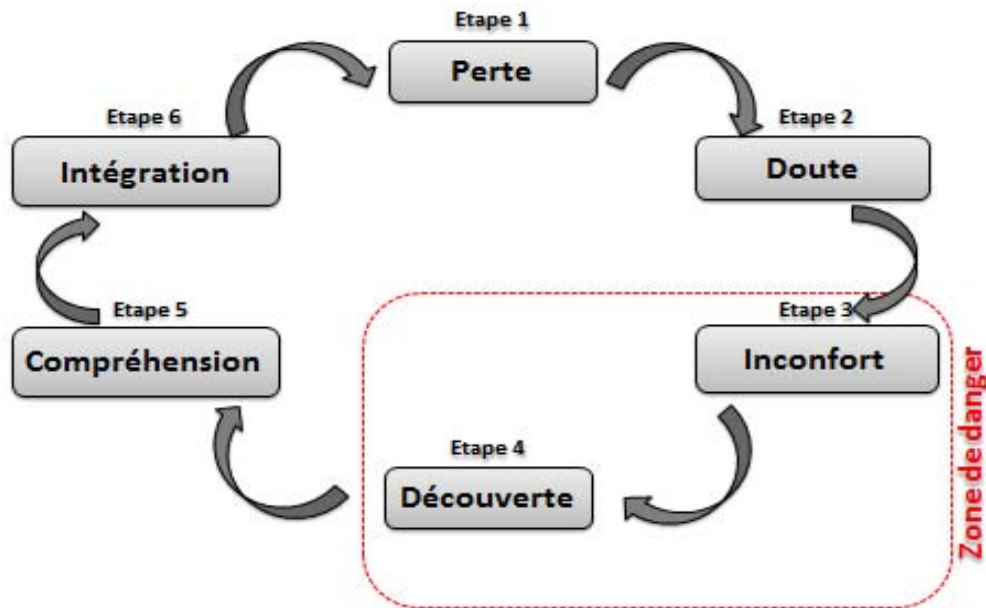
inspire, a comme avantage de renseigner sur les émotions, les pensées et la nature du comportement qui rythment chaque étape du processus.

### **A-2-2- Le modèle de Labonté et Desbordes (2003) : le cycle du changement**

Comme pour le modèle de Prochaska et DiClemente, celui de Labonté et Desbordes comporte lui aussi 6 étapes. Cependant, en plus de la description des différentes étapes, ces derniers exposent l'état des sentiments, des pensées et des comportements qui accompagnent chaque étape :

1. La perte : Face au changement, l'individu a peur. Ses pensées sont prudentes et il est généralement inactif (paralysé).
2. Le doute : L'individu ressent de la rancune. Il est sceptique quant à l'utilité du changement et affiche une résistance.
3. L'inconfort : certain que le changement est irréversible, l'individu devient anxieux. Ses pensées sont confuses ce qui le rend improductif : il ne sait pas quoi faire.
4. La découverte : L'individu anticipe sur le futur. Ses pensées sont créatives et son comportement énergique.
5. La compréhension : L'individu se sent en confiance par rapport au changement. Ses pensées sont pragmatiques et son comportement productif.
6. L'intégration : L'individu est satisfait du changement intervenu. Ses pensées sont concentrées et ses comportements généreux.

**Figure 2** : Le cycle du changement tiré de Labonté et Desbordes (2003)



Notons que pour Labonté et Desbordes, il existe une zone délicate appelée *zone de danger*, à tenir en compte entre la troisième et la quatrième étape du cycle. En effet, devant un changement inévitable, l'individu devient anxieux. Il se retrouve dans une situation où, le passé est révolu alors qu'il n'a pas encore de projections pour le futur. Dans ce cas, si sa peur du futur est plus forte que les bénéfices annoncés du changement, l'individu peut interrompre le cycle et retourner aux étapes antérieures.

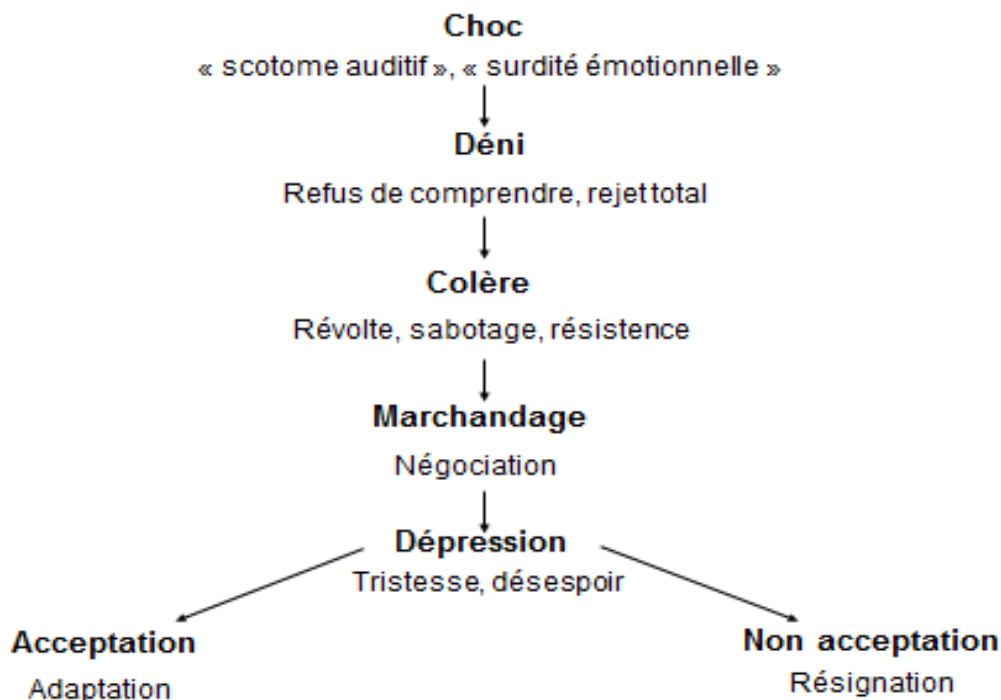
Marquons tout de même que ce modèle a été mis en place dans le cadre du changement organisationnel. Cependant, sa pertinence dans la problématique de notre recherche, notamment en termes d'émotions et d'attitudes de l'individu, nous a poussés à l'incorporer dans l'élaboration de notre cadre théorique.

### A-2-3- Modèle du deuil

Le modèle de Labonté et Desbordes n'est pas sans rappeler celui du deuil présenté par la psychiatre Elisabeth Kubler-Ross (1989, 1997). En effet, l'intégration d'un nouveau comportement ne peut se mettre en place sans le deuil du comportement antérieur. Et en maladie chronique, Anne Lacroix (2009) affirme que le fait de faire le deuil de sa « bonne santé » est une nécessité pour que le patient puisse consentir à vivre selon son nouvel état de santé.

Le modèle du deuil de Kübler-Ross fut au départ, le résultat de l'analyse du comportement psychologique de personnes mourantes. Par la suite, il fut élargi vers leurs familles avant d'inclure toute personne confrontée à une situation susceptible de changer sa vie.

**Figure 3** : Modèle du deuil d'Elizabeth Kübler-Ross (1975, 1977)



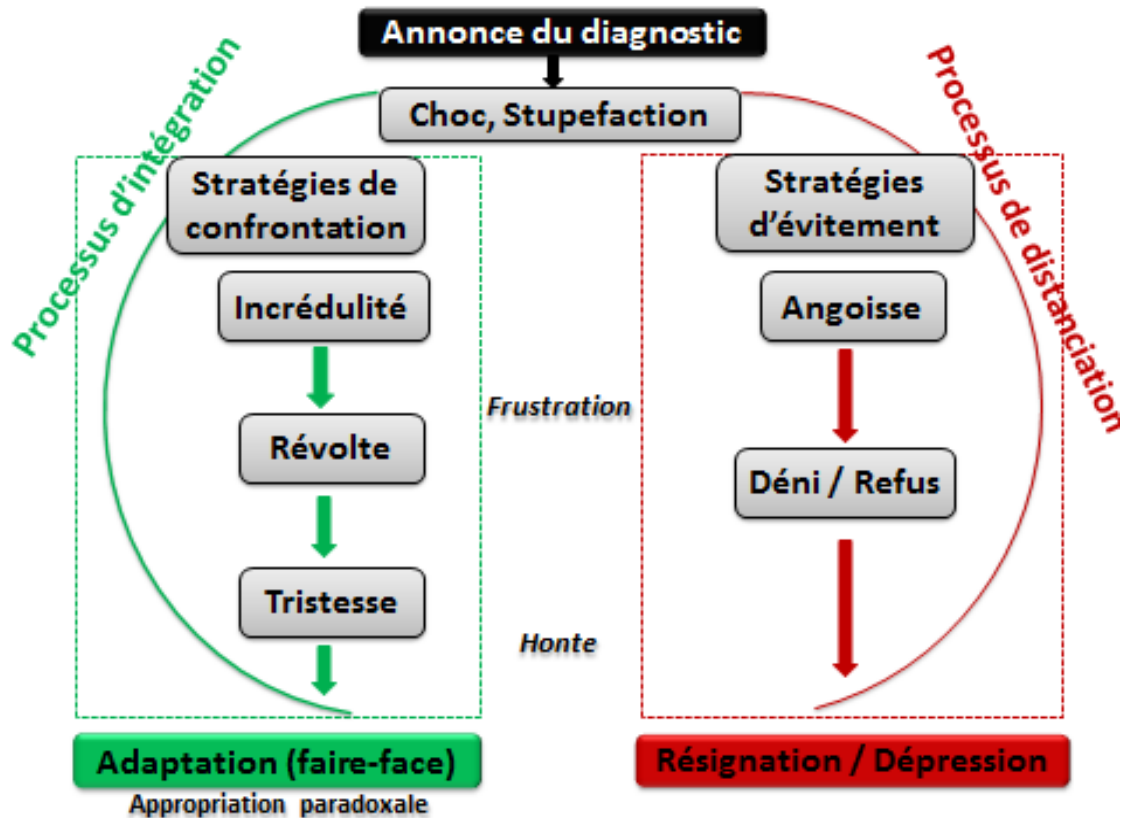
Les critiques de ce modèle lui reprochent le fait de n'avoir pas différencié les différents types de deuil selon la perte subie (mort d'un proche, divorce, maladie...). C'est la raison pour laquelle, des auteurs comme Anne Lacroix (2009) et Philippe Barrier (2009a), l'ont adapté à une situation de perte de « bonne santé » liée à la survenue d'une maladie chronique. Ces derniers ont travaillé sur les possibles réactions d'un patient à l'annonce d'un diagnostic le déclarant « malade chronique » (voir figure 4).

#### **A-2-4- Modélisation des réactions du patient chronique à l'annonce de son diagnostic**

Lacroix (2009) et Barrier (2009a) ont modélisé les réactions d'un individu diagnostiqué chronique. Ils ont décrit deux types de stratégies face au choc de l'annonce de la maladie chronique. D'une part, une stratégie de confrontation qui rappelle les différents stades du deuil d'Elisabeth Kübler Ross, aboutirait à une acceptation et une adaptation face à la maladie. Et d'autre part, une stratégie d'évitement caractérisée par l'angoisse et qui conduirait le patient à une attitude marquée par la résignation et la dépression.

A partir de cette modélisation, l'individu diagnostiqué chronique a le choix entre deux types de trajectoire : une première où il accepte de vivre avec sa maladie, mettant ainsi en place des stratégies de confrontation (processus d'intégration ou coping positif) ; une deuxième trajectoire où, il « s'éloigne » de la maladie en mettant en place des stratégies d'évitement (processus de distanciation ou coping négatif) (voir figure suivante).

**Figure 4 :** Réactions du patient chronique à l'annonce du diagnostic d'après les travaux de Lacroix (2009) et Barrier (2009a)



En résumé, le modèle de Prochaska et DiClemente de même que celui de Labonté et Desbordes semblent reposer sur la même notion de dissonance cognitive. Cette dernière se manifestant lorsque l'individu perçoit un désaccord entre la réalité et la représentation qu'il se fait de cette réalité (voir chapitre C-4).

Quant aux modèles de Kübler-Ross et celui de Lacroix et Barrier, ils rajoutent par rapports aux précédents, la dimension de l'obligation. Ils exposent ainsi les possibles réactions de l'individu face à un changement imposé (arrêt du tabac, perte de l'autonomie...) comme cela peut être le cas chez les patients cardiovasculaires.

Par ailleurs, en analysant ces différents modèles du changement, nous nous rendons compte que loin de s'opposer, ils s'intègrent et se complètent. Cependant, si nous pouvons constater que le modèle de Prochaska et DiClemente de même que

celui de Labonté et Desbordes reposent sur la volonté de l'individu, ceux de Kübler-Ross et de Lacroix et Barrier reposent sur la motivation.

Par ailleurs, quel que soit l'apport de ces modélisations, retenons qu'elles sont d'abord théoriques et que les individus peuvent réagir différemment face au changement. Toutefois, leurs intérêts se situent dans le fait qu'ils permettent de comprendre un fait important : le changement ne se décrète pas. C'est un processus long et réversible nécessitant un accompagnement mais également une prise en compte de la dimension « temps » (durée de l'hospitalisation, période de l'annonce, temps de la réadaptation...). La question du « temps » devient donc un élément essentiel dans la prise en charge des malades chroniques, comme en témoigne les travaux de Grimaldi et Cosserat (2004), Lacroix (2005 et 2009), Pelard et al, (2008) et Barrier (2009).

### **A-3- Maladies chroniques et gestion du temps**

Comme nous l'avons souligné précédemment, il existe une différence entre *avoir la volonté de changer* et *être motivé à changer*. Et entre ces deux notions semble intervenir un élément important : le temps. Dans un contexte de changement, notamment en situation de chronicité pathologique, la gestion du temps est une donnée incontournable. L'analyse des modèles précédents, de même que nos lectures nous ont amené à distinguer en situation de maladie chronique, deux sortes de temps : d'une part le temps du malade et d'autre part, le temps de la maladie.

Le temps du malade pourrait caractériser les modèles de la « volonté de changement » (Prochaska & DiClemente et Labonté & Desbordes) dans la mesure où, c'est la détermination de l'individu malade qui lui permet d'avancer dans sa vie de



malade chronique. Le temps devient donc le sien et c'est à lui de décider de la manière dont il compte le gérer.

Le temps de la maladie quant à lui, pourrait caractériser les modèles de la « motivation au changement » (Kübler-Ross ; Lacroix et Barrier), dans la mesure où, c'est en fonction des répercussions de la maladie sur la vie de la personne malade que cette dernière pourrait justifier ses attitudes et comportements face à la maladie en général et face à la thérapie en particulier.

En matière de ressentis, nous remarquons donc une différence entre le temps du malade et le temps de la maladie. Cependant, en matière de vécus, il existe également une différence entre le temps du patient chronique (le malade « objet » d'examens médicaux ou de traitements) et le temps des professionnels chargés de mettre en œuvre ces examens et traitements. Cette différence de temps, a l'inconvénient de rendre plus complexe la prise en charge des maladies chroniques (Jacquemet et al, 2009). En effet, le temps est différemment apprécié selon qu'on est soignant ou patient.

Comme nous l'avons souligné plus haut, le malade après l'annonce de son diagnostic de chronicité, a besoin d'un temps plus ou moins long lui permettant de faire le travail de deuil de sa bonne santé perdue. Il a également besoin d'un autre temps (plus ou moins long) en vue d'entamer un quelconque processus de changement. Ces deux temps (du patient) peuvent être confondus, parallèles ou successifs.

Quant au soignant, il dispose dans ce vécu de la maladie du patient, d'un temps que nous pouvons qualifier de réduit et de fractionné (dans ce temps limité

devraient avoir lieu : les consultations, les examens, le diagnostic, l'hospitalisation, certains traitements...). Un *mini temps* dans le temps du patient et de la maladie, qui le pousse à engager une course de vitesse contre d'éventuelles complications de la maladie (Grimaldi A, 2006 et Grimaldi et al, 2009).

La discordance notée entre les temps tels que vécus et ressentis par patients et professionnels peut être à la source de nombreuses difficultés notamment chez les patients en termes d'intégration de la maladie. Le temps objectif (temps de l'horloge) généralement pris en compte par les professionnels de santé est différent du temps subjectif (temps psychologique) tel que perçu par le malade chronique et se déclinant en quatre éléments essentiels : la mesure du temps, l'orientation temporelle, l'estimation des durées et la perspective temporelle (Hoornaert, 1973).

Dans leur article *Approche sociale du discours de femmes en récidive métastatique d'un cancer du sein*, Julie Pelard et al, (2008) et ses collaborateurs ont mis en exergue l'importance de cette perspective temporelle dans la gestion des maladies chroniques. Selon ces auteurs, la perspective temporelle permettrait d'analyser le rôle joué par le temps psychologique dans la manière dont sont vécues les expériences et/ou sont mis en œuvre les comportements des personnes malades. En effet, la perspective temporelle est la configuration des localisations temporelles des objets qui occupent virtuellement la vie mentale de l'individu dans une situation donnée (Nuttin, 1980a et 1980b). Sous ce terme, on peut étudier essentiellement la représentation de l'avenir : une perspective temporelle orientée vers le futur, offre la possibilité d'apporter les effets de ce futur sur le présent psychologique.

La perspective temporelle comprend ainsi une projection vers le futur et la capacité de projection dépend de la position de la personne malade par rapport à son travail de deuil.

En dehors de Nuttin (1980a et 1980b), d'autres auteurs avaient proposé des définitions de la perspective temporelle. Pour Heimberg (1963), le concept correspondrait aux degrés selon lesquels le futur est perçu comme prévisible, structuré et contrôlable. Quant à Darasse (1986), il a conçu la perspective temporelle comme la représentation que les individus se font de leur passé, de leur présent et de leur avenir. De ce fait, pour des personnes ayant vécu une expérience traumatique (IDM ou AVC par exemple), une focalisation positive ou négative sur leur passé pourrait induire des façons différentes de faire-face (Holman et Cohen-Silver, 1998 mais également Lacroix, 2009 et Barrier, 2009a).

Au demeurant, nous pouvons constater que le changement de comportement dépend de plusieurs éléments liés à la personnalité, à l'environnement, aux expériences et aux représentations de l'individu. Il se déroule sur plusieurs étapes dans des temps différents et nécessite une prise en compte du vécu, des ressentis et de la capacité de la personne à faire concorder ces éléments parfois disparates.

Par ailleurs, parler des discordances de temps entre patients et professionnels de santé, nous amène à nous intéresser de près aux liens qui unissent ces deux acteurs de la relation thérapeutique.

#### **A-4- Médecins et malades, une relation en pleine mutation**

La relation thérapeutique, notamment la relation médecin/malade est liée à l'histoire de la médecine qui à son tour, a longtemps été liée aux croyances et à la

religion. Elle est un rapport unique entre deux individus, une relation qui rappelle « la relation amoureuse » entre deux solitudes : « c'est la rencontre de deux solitudes. Solitudes du malade, écarté par son mal de la vie qu'il aimait, isolé du monde des autres par son angoisse cachée. Solitude du médecin, qui sait qu'il devra porter, seul, le poids d'une responsabilité incessante jusqu'au bout du chemin » (Moutel, 2005).

L'idéologie médicale (dominante jusqu'aux années 1970) a toujours considéré le patient comme un « être mineur » et vulnérable du fait de son affection. C'est ainsi que le médecin s'est vu confié une responsabilité envers le patient et ainsi un pouvoir de décision thérapeutique (Lecorps, 1999 et Grimaldi et al, 2009). Cependant, notons que la relation thérapeutique a beaucoup évolué pour s'adapter aux changements sociétaux qui caractérisent le monde actuel. La « loi Kouchner » a entériné le renoncement progressif de la notion de toute-puissance médicale sur les choix des patients. Ces derniers peuvent aujourd'hui revendiquer d'être les responsables de leurs propres choix (Sureau 2008).

Néanmoins, malgré ce nouveau statut de « responsables » de leur santé, les patients ne sont pas toujours préparés à jouer un rôle plus actif que leur rôle habituel pour ne pas dire traditionnel de patients « passifs ».

#### **A-5- Du patient-objet au patient-sujet : l'éveil des subjectivités**

Dans son article *Education du patient : penser le patient comme « sujet » éduicable ?* Philippe Lecorps (2004) dénonçait l'objectivation dont sont victimes les patients dans les établissements de santé, où seuls leurs corps étaient considérés comme élément de la relation thérapeutique. La question que nous nous posons est de savoir comment sommes-nous arrivés à cette objectivation ?

D'après Éliane Rothier Bautzer (2002), les personnes malades ont tendance à considérer leur guérison comme la destruction de leur maladie. Cette destruction est confiée au médecin qui, pour faire face à la maladie, la maîtriser et la détruire, doit l'objectiver. Le patient devient un corps malade qu'il faut soigner et guérir. Ce modèle de prise en charge que Rothier Bautzer appelle « modèle guerrier » est lié à une conception de la médecine et du soin véhiculée lors des formations médicales et soignantes. Des formations considérées par l'auteur comme imprégnée d'un modèle positiviste, incapable de considérer le patient comme un « sujet » de sa guérison.

Mais déjà en 1997, Garnier et al, évoquaient la déontologie médicale pour justifier cette objectivation de la personne malade. Une déontologie principalement basée sur une école conceptuelle considérant le corps comme un objet d'investigation et d'intervention du médecin (matérialisme de la médecine).

C'est dans la même lancée, qu'Anne Gillet (2009), en revenant sur cette formation des professionnels de santé, rappelle comment l'élite hospitalo-universitaire française privilégie la diffusion d'un savoir médical parcellisé, spécialisé et objectivant du patient au détriment d'un regard transversal, global et subjectivant. Selon elle, peu sont les cours de sciences humaines, de santé publique et de « counselling » dispensés aux futurs médecins. C'est donc au niveau de la formation des futurs médecins que débute la vision objectivante de la personne malade.

Pourtant, depuis les années 1960, Eliot Freidson (1963) avait mis en avant une des raisons de cette objectivation : obtenir une distance émotionnelle envers le patient pour mieux le traiter. C'est ainsi que la personne du patient est « effacée » au

profit de sa pathologie. Le patient est dorénavant défini par son organe malade ou par sa pathologie (voir figure 5). Tout propos relevant de son vécu et de ses ressentis sont écartés car apparaissant comme des « distractions » selon les termes de Erving Goffman (1991). Le malade devient ainsi un « objet » : « *Le plus souvent, la maladie diagnostiquée, voire l'organe malade, sert à vous définir. Vous n'êtes plus une personne mais un objet. Vous perdez alors votre identité. L'hôpital public est le lieu par excellence de cette transformation* » Zarifian (1999).

**Figures 5** : Images tiré du Bande Dessiné des Bidochon (Binet, 1985)



Par ailleurs, rappelons que l'atomisation du corps à un ensemble d'organes et de fonctions découle également du progrès des connaissances médicales : la capacité

pour un seul médecin à tout traiter lui-même est définitivement perdue devant l'accumulation de savoir et savoir-faire (voir les travaux de Foucault, 1963, 1969).

Cependant, si la maladie apparaît objectivable, le soin ne l'est point (Rothier Bautzer, 2002). Dans la même optique, nous dirons que si ce « modèle guerrier » réussit aux maladies aiguës, il ne l'est point en cas de maladie chronique. En effet, avec le développement de ces maladies chroniques, les professionnels de santé sont de plus en plus confrontés à ce que Rothier Bautzer (2002) appelle des « schémas perturbateurs ». Des schémas de pathologies qui « *brouillent les pistes toutes tracées du combat qui mène à la victoire (la maladie est vaincue) ou à l'échec (la maladie « gagne » du terrain, le malade décède)* ».

Les maladies chroniques perturbent ainsi les représentations traditionnelles de la maladie (connue aiguë). Elles perturbent les identités des professionnels de santé d'une part et celles des patients d'autre part. Les professionnels pouvant de moins en moins remplir la mission que leur confient les patients, à savoir « détruire » la maladie. Et face à cette « incapacité », les patients cherchent d'eux même des solutions à leurs problèmes. D'« objets » passifs, ils sont devenus des acteurs dans leur propre prise en charge.

Par ailleurs, il ne faut pas perdre de vue, l'apport du progrès scientifique sur l'évolution du statut de la personne malade. Au même titre que l'accroissement de la connaissance pousse à la spécialisation des professionnels et à l'atomisation de la représentation du corps, les progrès thérapeutiques ont également transformé de nombreuses maladies aiguës ou à faible espérance de vie en maladies chroniques. C'est le cas du diabète, du SIDA et de l'Infarctus du Myocarde entre autres. La chronicité a ainsi permis aux patients de se stabiliser mais surtout de passer du statut

d'*objet de soins* à celui de *sujet participant* à son parcours de soins. Comme nous l'avons précédemment souligné, le progrès scientifique a permis aux personnes souffrant autrefois de maladies mortelles de survivre, de se voir restituer leur « humanité » et de se voir reconnaître leur rôle d'individu-maitre de leur propre destinée. Selon Marty et Gerbaud (2011), l'entrée dans la chronicité par le biais d'un accident de santé (Accident Vasculaire et Cérébral, Infarctus du Myocarde...) a amené les personnes malades à reconstruire leur vie, à ouvrir une nouvelle page de leur vie. En effet, ces patients devenus chroniques développent perpétuellement des stratégies d'ajustement qui viennent abonder le flux de créativité caractérisant *l'individu réflexif*. L'état *d'errance créative* que décrit les deux auteurs n'est pas sans rappeler les travaux sur l'individualisme contemporain avec comme figures dominantes, l'individu pluriel, actif, créatif et entrepreneur de sa propre vie mais avec ses vulnérabilités (individuelles et sociales). Comme l'avaient souligné Herzlich (1969) et Pasques (2007), la maladie peut bel et bien être destructrice, mais elle peut aussi être constructrice dans la mesure où, l'intégration de la maladie dans l'identité de la personne constitue une continuité dans le changement mais également une sorte de redécouverte de la dimension humaine (voir chapitre C-4). Cependant, l'asymétrie notée dans la relation thérapeutique (d'un côté un soignant qui « sait » et de l'autre un patient qui ne « sait » pas) est un sérieux frein à l'épanouissement de la personne malade en tant que « sujet » de sa thérapeutique.



## **A-6- La participation à l'effort de santé : vers une nouvelle relation thérapeutique ?**

Depuis la déclaration d'Alma-Ata en 1978, les populations et notamment les personnes malades ont obtenu « *le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des mesures de protection sanitaire qui leur sont destinées* ». Seulement, selon Laurent-Beq et Pommier (2003), la participation s'est imposée plus qu'elle n'a été reconnue d'emblée comme un droit. Qu'est-ce que le droit à la santé ? L'OMS précise qu'il ne faudrait pas confondre le droit à la santé et le droit d'être en bonne santé. Le droit à la santé suppose que les pouvoirs publics créent des conditions telles que chacun puisse jouir du meilleur état de santé possible.

La santé est aujourd'hui envisagée comme étant un « bien » qui conduit de plus en plus les patients à se positionner comme des « producteurs de santé » opérant des choix thérapeutiques. Cette nouvelle exigence de santé est renforcée par l'avènement de la démocratie sanitaire. Cette dernière prône la possibilité pour les individus et les groupes de participer aux décisions qui concernent la santé publique et leur propre santé (Charte d'Ottawa, 1986 et PNES, 2001). Le terme de démocratie sanitaire fait référence à la Loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et concerne davantage le patient en tant qu'utilisateur du système de santé. Toutefois, l'un des enjeux de la démocratie sanitaire selon Emmanuelle Wargon<sup>15</sup> est « *le renouvellement de la manière d'appréhender les questions de santé afin de favoriser l'émergence de nouvelles réponses aux besoins de la population [...]* ». Ainsi, avec le développement des maladies chroniques, les patients requièrent un

---

<sup>15</sup> Emmanuelle Wargon a été nommée secrétaire générale des ministères chargés des Affaires sociales en remplacement de Jean-Marie Bertrand le mercredi 21 juillet 2010 en Conseil des ministres sur proposition de la ministre de la Santé et des Sports, Roselyne Bachelot-Narquin.

autre type de prise en charge basée sur l'apprentissage d'une nouvelle vie avec leur maladie. Ce type de prise en charge n'est pas sans modifier plusieurs points de la pratique médicale et notamment de la relation thérapeutique.

André Grimaldi et al, (2009) s'est exercé à schématiser les différentes formes ayant caractérisé la relation soignant/soigné au fil du temps :

- Le modèle ancien paternaliste et autoritaire où le médecin sait, ordonne et le patient obéit. C'est un modèle prescriptif-injonctif,
- Le modèle scientifique moderne où le malade est objectivé en « cobaye » comme un animal biologique doué de raison. Le médecin l'informe, lui explique mais reste indifférent à sa personnalité. C'est un modèle rationnel-scientifique,
- Le modèle toujours scientifique mais où c'est le médecin qui est lui-même objectivé en technicien,
- Le modèle post moderne et relativiste qui, au nom de l'égalité entre soignant et soigné met en balance le savoir et l'expertise des médecins confrontés au savoir et à l'expertise des patients. C'est le modèle collaboratif et d'alliance.

Ce dernier modèle nous intéresse particulièrement dans un contexte de maladie chronique où la participation du patient est primordiale. Cependant, collaborer avec le patient c'est lui reconnaître son statut de personne. C'est le regarder comme une personne et non comme une maladie. C'est aussi admettre qu'il détient un savoir, même si ce dernier est considéré comme un savoir profane. C'est également lui transmettre des informations sur son état de santé pour qu'il puisse faire des choix libres et éclairés. Dans le plan quadriennal 2007-2011, relatif à

l'amélioration de la qualité de vie de personnes atteintes de maladies chroniques, l'un des quatre axes stratégiques avait pour cheville ouvrière l'information et l'éducation du patient.

**Section B: Chronicité et prise en charge des patients**

La section (B) de cette première partie titrée « *chronicité et prise en charge des patient* », présente la manière dont l'éducation est devenue incontournable en matière de promotion de la santé mais également de prévention des maladies. Elle insiste sur le rôle de l'ETP dans la prise en charge des maladies chroniques. Elle retrace l'histoire de cette ETP en tant que discipline émergente en France ayant pour objectifs de renforcer les capacités du malade et de son entourage dans la prise en charge de l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins.

Dans un second temps, cette section B va nous servir de lieu de présentation du programme EDUC'cv (**E**ducation thérapeutique du patient **C**ardio**V**asculaire) mis en place au CHU de Clermont-Ferrand et dont les premiers résultats justifient notre présent travail.

### **B-1- Prise en charge des pathologies cardiovasculaire et de ses facteurs de risques : le rôle de l'ETP**

Vers la fin de l'année 2010, neuf millions de personnes étaient atteintes d'une ou de plusieurs maladies chroniques graves (CNAMTS, INSEE, 2012). Dans le cadre de son programme « Santé 21 », l'Organisation mondiale de la santé a proposé un certain nombre d'objectifs destinés à influencer les comportements de santé tant au niveau de la société en général qu'au niveau des choix individuels. Et depuis la Charte d'Ottawa, l'éducation a été approuvée pour développer les aptitudes individuelles et sociales des personnes en leur donnant des savoirs, des savoir-faire et un savoir-être qui leur permettront de faire des choix personnels favorables à leur santé.

L'éducation est devenue incontournable en matière de prévention et de promotion de la santé. Au-delà de l'éducation à la santé, une nouvelle forme d'éducation cette fois-ci en direction des malades chroniques a été mise en œuvre : c'est l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Elle ambitionne d'aider les malades chroniques ainsi que leurs familles à mieux comprendre la maladie et les traitements, à participer aux soins, à prendre en charge leur état de santé et à favoriser un retour aux activités normales.

Avec le développement des maladies chroniques, l'ETP bénéficie de plus en plus d'un intérêt particulier. Depuis la fin des années 90, de nombreuses initiatives témoignent de la volonté institutionnelle de développer l'ETP en France. En 2001, dans les programmes nationaux d'actions, de prévention et de prise en charge des maladies chroniques, le développement de l'ETP fut un objectif prioritaire. D'ailleurs, dans le plan national d'éducation pour la santé 2001, était mis en exergue, le droit pour tout patient qui le nécessite d'accéder à un programme structuré d'ETP. Il était inscrit que « *tous les patients dont l'état de santé le nécessite doivent pouvoir accéder à un programme structuré d'éducation thérapeutique* » (PNES, 2001).

Par la suite, en 2002, la circulaire DHOS n°2002 - 215 du 12 avril 2002 relative à l'ETP au sein des établissements de santé, évoquait le caractère continu de l'ETP comme partie intégrante aux soins et centrée sur le patient. La circulaire mettait également en évidence les critères de mise en œuvre des programmes (pluridisciplinarité des équipes et ouverture vers l'extérieur entre autres).

En 2004, la loi n°2004-206 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique avait quant à elle défini, pour la période 2004-2008, cinq plans stratégiques

pluriannuels dont le Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Et en 2007, le « plan Philippe Bas » ou plan « 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques » fut mis en œuvre. L'un des 4 axes stratégiques de ce plan a été d' « élargir la pratique médicale à la prévention et à l'éducation thérapeutique ». Ce qui revenait à intégrer l'éducation thérapeutique à la formation médicale (initiale ou continue), à rémunérer l'ETP en ville et en hôpital, à mettre des outils d'ETP à la disposition des médecins traitants et enfin à reconnaître de nouveaux acteurs de prévention.

Dans un discours prononcé à Bletterans le 18 octobre 2008, le Président Nicolas Sarkozy disait que « *Le patient doit être un partenaire actif de la prise en charge de sa maladie. [...] Je place de grands espoirs dans l'éducation thérapeutique, qui permet au patient de mieux comprendre sa maladie et son traitement. [...] L'éducation thérapeutique est un facteur déterminant de notre état de santé* » (cité par Sandrin-Berthon, 2009).

Cette même année, la ministre de la Santé et des Sports Roselyne Bachelot avait confié une mission ETP à Christian Saout<sup>16</sup>, Bernard Charbonnel<sup>17</sup> et Dominique Bertrand<sup>18</sup>. Cette mission avait un triple objectif :

1. dresser une typologie des actions d'accompagnement qui s'inscrivent dans la prise en charge en termes de contenus, de promoteurs et d'intervenants afin de circonscrire le périmètre de ces actions,
2. préciser quelle articulation avec les programmes d'ETP pourrait être retenue,

---

<sup>16</sup> Président du Collectif inter associatif sur la santé

<sup>17</sup> Médecin endocrinologue Université de Nantes

<sup>18</sup> Médecin de Santé Publique

3. réaliser un état des lieux sur le financement des actions d'accompagnement (sources et montants) en tenant compte de la diversité des promoteurs qui œuvrent dans ce champ (associations de malades, assurance maladie, organismes complémentaires...) et proposer différents modèles de financement, ainsi que des critères pouvant justifier l'intervention de financements publics dans un contexte contraint des dépenses publiques (Saout et al, 2008).

L'ETP a donc été introduite dans le droit français le 24 juin 2009 par l'article 84 de la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST). Cette loi inscrit l'ETP dans le parcours de soins du patient et a parmi ses objectifs l'incitation à la coopération entre professionnels avec une implication renforcée en matière d'éducation thérapeutique du patient et de qualité des soins (Ministère des affaires sociales et de la santé).

L'éducation thérapeutique vient ainsi formaliser une activité soignante qui était jusqu'à présent considérée comme allant de soi : délivrer des conseils aux patients (Sandrin Berthon, 2009). Cependant, avec la multiplicité des actions visant à intégrer aux soins des composantes nouvelles pour en améliorer l'efficacité, l'ETP est très souvent confondue avec d'autres stratégies de prise en charge. Raison pour laquelle, à un moment donné, il était convenu de lui trouver une définition consensuelle.

En 1998, l'OMS Europe avait retenu la définition suivante : « *L'éducation thérapeutique a pour objet de former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des*



soins médicaux. *L'éducation thérapeutique du patient comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants* » (OMS Europe, 1998). C'est par la suite, qu'un caractère plus opérationnel, centré sur le besoin d'autonomie du patient a été rajouté par les acteurs du milieu : « *L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événement intercurrents...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable* » (Saout et al, 2008).

Cependant, la plupart des pratiques actuelles dans le monde de l'ETP vise davantage l'observance du patient (voir chapitre I-1) que son autonomie pourtant bien mise en exergue dans cette dernière définition. L'observance étant la capacité à suivre une règle religieuse dont la caractéristique est qu'elle n'est pas choisie par le sujet mais imposé à lui par une autorité. Selon Scheen et Giet (2010) « *l'observance est la concordance entre le comportement du patient vis-à-vis de son traitement et les recommandations de son médecin* ». Le caractère passif du patient que revêt cette définition de l'observance s'oppose au principe général d'autonomie de la personne dans la compréhension de ses alternatives thérapeutiques, de son choix et du suivi de l'option retenue (Saout et al, 2008). Néanmoins, il faut reconnaître que l'efficacité thérapeutique est mise à mal par l'interruption du traitement (Spire, 2004). Dans cette

optique, l'ETP peut concourir à l'observance du traitement mais s'en distingue cependant. En effet, la loi HPST distingue l'ETP de la simple observance des médicaments.

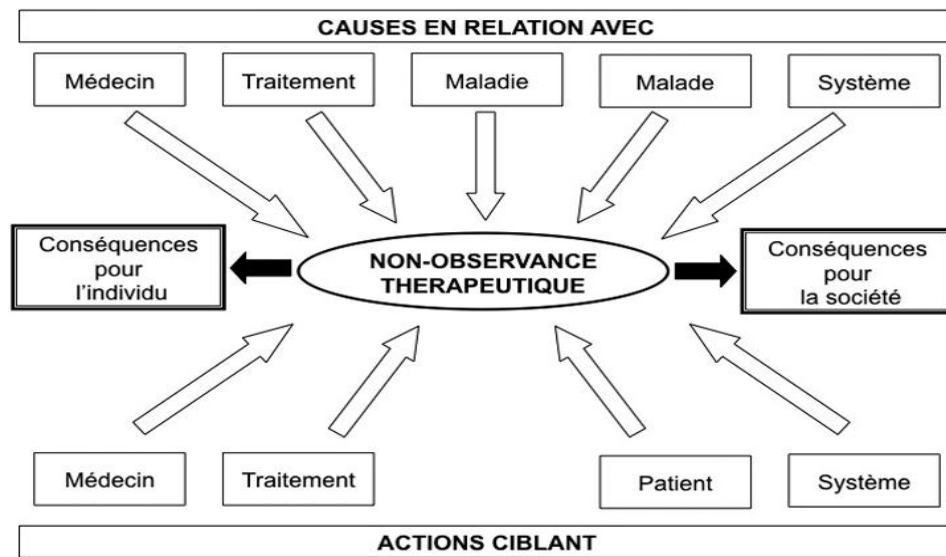
Pour parler de l'observance, la plupart des professionnels de santé utilise des termes comme la compliance et l'adhésion. Si le premier terme rappelle le consentement et l'obéissance, le second reconnaît mieux, selon Scheen et Giet (2010), l'implication réelle du patient dans le choix thérapeutique qui lui est proposé. Seulement, l'adhésion à un traitement est un concept composite qui comprend plusieurs versants (Le Bot, 1999 ; Scheen, 1999) :

- l'adhésion au suivi médical en général
- l'adhésion aux règles hygiéno-diététiques, qui joue un rôle majeur la prévention des maladies cardiovasculaires
- et l'adhésion au traitement médicamenteux.

Vu de cet angle, le défaut d'observance thérapeutique communément appelée la non-observance, représente un frein important à la rencontre des objectifs médicaux fixés. Seulement, les causes de la non-observance sont multiples (voir figure 6). Elles peuvent être en relation avec :

- le professionnel de santé initiant le traitement,
- le traitement lui-même,
- la pathologie,
- le patient lui-même ou
- le système de soins.

**Figure 6:** Causes, conséquences et solutions relatives à la non-observance thérapeutique (Scheen et Giet, 2010)



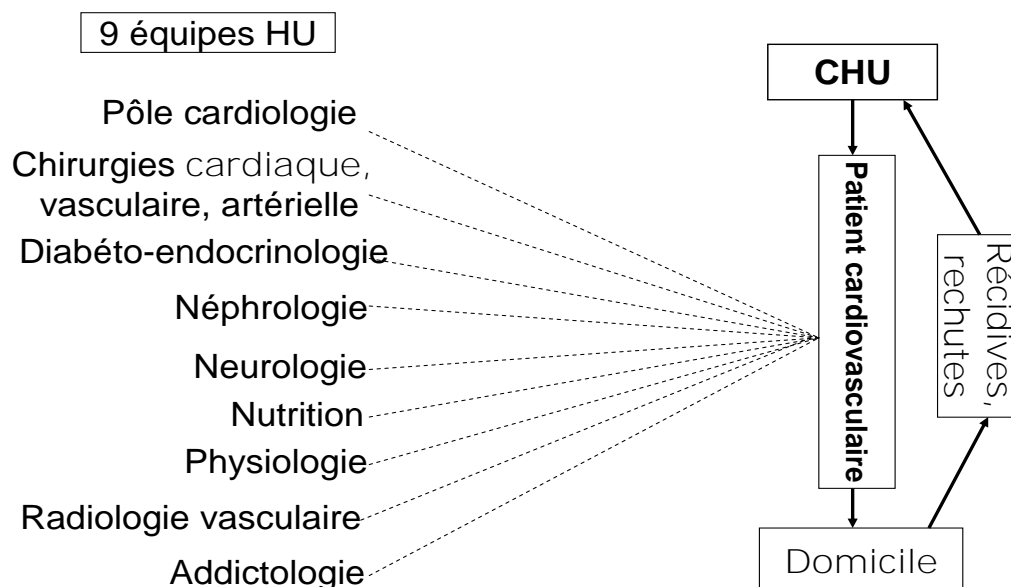
La non-observance peut dès lors s'expliquer par des raisons multiples et de façon séquentielle. Un événement, une émotion, une difficulté transitoire peuvent en être la cause (Tourette-Turgis, 2001). Les difficultés d'observance sont donc multiples et variables selon les personnes, les contextes et les situations. De multiples caractéristiques du patient, à la fois cognitives, comportementales, sociales et émotionnelles, conditionnent l'observance thérapeutique (Scheen et Giet, 2010).

## **B-2- Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique des patients cardiovasculaires au CHU de Clermont-Ferrand : EDUC CV.**

Comme nous l'avons précédemment souligné, l'information et l'éducation thérapeutique du patient sont aujourd'hui admis comme des éléments sensés améliorer la qualité de vie des patients à risques cardiovasculaires. Au CHU de Clermont-Ferrand, 9 équipes (chirurgie cardiaque, chirurgie vasculaire, diabéto-endocrinologie, néphrologie, neurologie, nutrition, physiologie, radiologie vasculaire et addictologie) leurs proposent une prise en charge informative et éducative (voir

figure 7). Cependant, les spécificités liées à chaque équipe et la forte diversité des patients sur le plan clinique, psychologique et socio-économique occasionnent un fractionnement dans la prise en charge proposée. Une situation qui pose le problème d'une prise en charge globale et suivie durant le parcours de soins d'un même patient de l'hospitalisation initiale au retour à domicile, en passant éventuellement par les soins de suites et de réadaptation.

**Figure 7** : Parcours de soin des patients avant l'implantation du programme Educ Cv



C'est dans une logique d'harmoniser la prise en charge informative et éducative de ses patients à risque cardiovasculaires, éclatées entre les 9 équipes précédemment citées, que le CHU a mis en place le programme Educ Cv (EDUCation thérapeutique du patient CardioVasculaire). Ce programme se caractérise par l'approche informative et éducative du patient selon ses facteurs de risque et non selon la maladie ayant entraînée l'hospitalisation.

En plus des 9 équipes, le projet a regroupé plusieurs autres structures : PAEDI-Santé JE 2432<sup>19</sup>, Centre de Recherche en Nutrition Humaine (CRNH) d'Auvergne<sup>20</sup>, Maison des Sciences de l'Homme (MSH) de Clermont-Ferrand<sup>21</sup>, Plateforme régionale de formation à la prévention et à l'éducation à la santé<sup>22</sup>, le réseau Vichy Diabète, la Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire (MECS) Tza Nou de Bourboule et nouvellement l'équipe d'accueil 46 81 « Périnatalité, grossesse, Environnement, PRatiques médicales et DEveloppement » (PEGRADE) .

Par ailleurs, étant donné que les rechutes surviennent à domicile, le programme a cherché à créer des liens entre le CHU et d'autres sites de prise en charge susceptibles de participer à la prise en charge des patients après l'hospitalisation court séjour. C'est ainsi que la Clinique Médicale de Durtol a été sollicitée pour participer à l'élaboration d'un plan de parcours de soins harmonisé et capable d'aider les patients à éviter les récurrences une fois de retour à domicile. Cette clinique est un établissement cardiopneumologique et se trouve être référent en réadaptation cardiaque et pulmonaire dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS) d'Auvergne. La clinique dispose d'une équipe de professionnels formés à l'éducation thérapeutique du patient et met en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique en ambulatoire du patient.

D'un autre côté, du moment que tous les patients n'ont pas accès à un centre de rééducation spécialisé, le programme a également cherché à collaborer avec les médecins traitants et le réseau Cardiauvergne, qui a l'ambition de renforcer la

---

<sup>19</sup> Université d'Auvergne, IUM Auvergne, IUFM Lyon

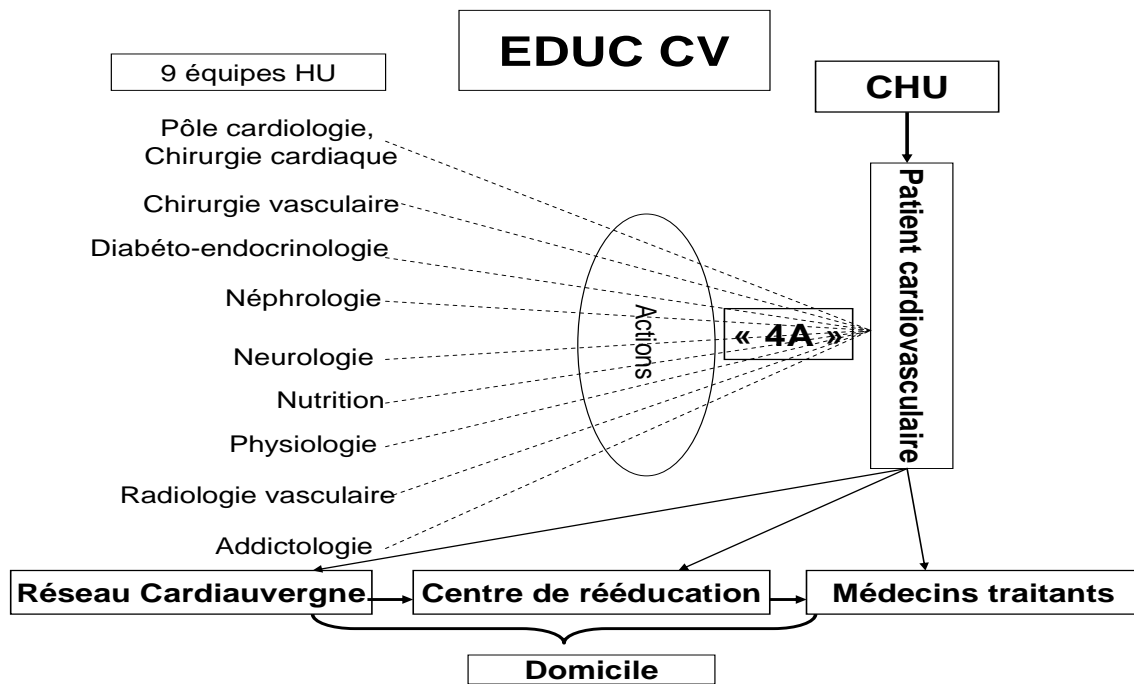
<sup>20</sup> Université d'Auvergne, Université Blaise Pascal, CHU Clermont-Ferrand, INSERM, CNRS, INRA

<sup>21</sup> Université Blaise Pascal

<sup>22</sup> ANFH, DRASS, Université d'Auvergne, CHU Clermont-Ferrand

coordination des soins, la surveillance et l'éducation des 2000 patients insuffisants cardiaques les plus graves de la région d'Auvergne (voir figure 8).

**Figure 8** : Schéma du parcours de soin des patients cardiovasculaire selon la vision du programme Educ Cv



Quatre facteurs de risques : sédentarité, tabagisme, déséquilibre alimentaire et déficit de compétences et de connaissance en termes d'autosoins (automesure de la pression artérielle et automesure de l'anticoagulation) sont fréquemment rencontrés chez ce type de patients. La démarche informative et éducative du programme a donc tourné autour de quatre thématiques ou « 4A » : Activités physique, Arrêt du tabac, Alimentation et Autosoins.

Educ Cv s'est fixé 3 objectifs principaux : 1°) élaborer un outil de diagnostic éducatif commun à ces 9 équipes ; 2°) différencier l'information et l'éducation en

alternant séquences d'apports d'information et séquences éducatives ; 3°) évaluer ses actions selon une double modalité qualitative et quantitative.

#### 1- L'utilité d'un diagnostic éducatif commun et partagé

Le diagnostic éducatif est la première étape de la démarche de l'éducation thérapeutique du patient. Il est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir, mobiliser et ou maintenir en tenant compte de ses priorités. C'est également l'occasion d'identifier la réceptivité du patient à la proposition d'une ETP (HAS, 2007).

Au CHU de Clermont-Ferrand, chacune des 9 équipes précédemment citées, organise son diagnostic éducatif. Si leurs contenus sont identiques (identification des besoins du patient, identification de ses savoirs et représentations, détermination d'un parcours éducatif adapté), la synthèse des informations, les recommandations et prescriptions varient considérablement d'une équipe à l'autre et ce pour un même patient. Cette dispersion rend difficile la continuité des programmes d'ETP et accroît les risques de redondances et de répétitions d'actions, d'un secteur de prise en charge à un autre, notamment chez les intervenants les plus isolés, tels que les médecins généralistes ou les équipes de soins à domicile.

Pour résoudre cette situation d'hétérogénéité, le CHU s'est proposé de créer un outil commun de diagnostic éducatif. L'outil a l'ambition de servir à la fois d'évaluation initiale et de mesure des acquis du patient. Il ambitionne également de faciliter la coordination entre les différentes équipes du CHU participant à la prise en charge de ce type de patients mais également de servir d'outil de suivi pouvant être

utilisé à des niveaux de complexité variables, aussi bien lors de l'hospitalisation initiale, qu'en Soins de Suite et de Réadaptation ou chez le médecin traitant.

La mise en place de cet outil commun de diagnostic éducatif s'inspire des succès obtenus dans deux programmes précédents menés au CHU : l'évaluation des transferts de compétences et de savoirs dans le cadre du programme d'intégration des familles aux soins (Amblard-Manhes et al, 2009) et l'évaluation des acquis par les enfants lors d'un programme d'éducation à la santé en direction des enfants à l'école primaire (cycle 3) dénommé « être & savoir » (Grondin et al, 2009).

## 2- La nécessaire différenciation entre prise en charge informative et prise en charge éducative

Dans l'éducation thérapeutique du patient, il existe beaucoup plus qu'une simple transmission d'informations. Il s'agit d'un véritable transfert de compétences avec une formation à la prise de décision et la mise en place d'une alliance thérapeutique entre soignant/patient (7). Il est impossible de faire de l'ETP sans utiliser l'information. Toutefois l'information seule n'est pas de l'ETP. Le programme Educ Cv, s'est donné comme objectif de créer des modalités d'alternance de séquences d'apports d'information et de séquences éducatives reposant sur des exercices pratiques et des mises en situation

## 3- L'évaluation

Le programme Educ'Cv s'est également fixé comme objectif d'évaluer ses actions selon une double modalité qualitative (dont ce travail de recherche) et quantitative.



Educ'CV vise ainsi à devenir une structure commune éducative avec les missions suivantes :

- regroupement et de coordination d'une partie des différentes actions menées
- renforcement et transfert de compétences d'autosoins et de compétences psychosociales
- mise en place d'un local éducatif en dehors du service de soin
- Formation des professionnels de santé intervenant en ETP
- Mise en réseau avec l'aval et information partagée sur les besoins et l'éducation du patient.

Le programme est financé par Sanofi Aventis en ce qui concerne le diagnostic éducatif et par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) en ce qui concerne l'évaluation du projet.

**Section C : Apport de la sociologie à notre  
problématique de recherche**

La troisième et dernière section (C) de cette première partie va tenter de présenter l'apport que les sciences sociales, notamment la sociologie, peuvent donner à notre problématique de recherche. Elle va nous permettre de répondre à la question suivante : *en quoi et comment une approche socio-anthropologique permet-elle de comprendre les comportements des patients d'une part et des professionnels de santé d'autre part dans un contexte d'ETP en court séjour ?*

Elle expose ainsi comment les mutations sociales qui n'ont pas épargné le monde médical, ont favorisé l'interdisciplinarité dans les réflexions autour de la santé, de la maladie et du soin. Nous verrons par exemple, comment dans les années 70, la réflexion sociologique a pu mettre en exergue les conflits et intérêts particuliers dans l'analyse de la relation patient/professionnel de santé. Des concepts tels que l'« ordre négocié » d'Anselm Strauss, des mouvances sociologiques tels que l'interactionnisme vont nous permettre de mieux comprendre le processus de construction du sens donné à la santé, à la maladie et au soin durant la consultation médicale. Cette troisième section va également nous permettre d'aborder l'intérêt des représentations sociales de la santé et de la maladie dans la relation thérapeutique actuelle.

### **C-1- La sociologie, une science sociale en alliance avec la médecine**

Les bouleversements sociaux, économiques, culturels et démographiques que rencontre actuellement le monde médical, fait que la discipline sociologique est de plus en plus conviée à participer aux réflexions relevant de la prise en charge des personnes malades.

La sociologie est une discipline scientifique qui vise à observer et analyser les dimensions collectives de la vie en société. Elle étudie les relations entre l'individu et la société (groupes sociaux). Son objectif général est de comprendre le fonctionnement, l'organisation et l'évolution des sociétés mais également de trouver les relations entre les phénomènes sociaux.

La sociologie fait parties des sciences sociales et est une discipline récente. Elle est née à la suite de transformations sociales issues de trois grandes révolutions que sont le développement de l'industrialisation, de la science et de la politique. Si Auguste Comte (1798-1857), Alexis de Tocqueville (1805-1859), Karl Marx (1818-1883) et Herbert Spencer (1820-1903) sont considérés comme les précurseurs de cette discipline, ses véritables fondateurs furent Emile Durkheim (1858-1917), Vilfredo Pareto (1848-1923), Max Weber (1864-1920) et Marcel Mauss (1872-1950).

A la suite des bouleversements sociaux tantôt cités, un débat général fut posé : fallait-il partir des individus pour régler les problèmes de société ? Ou fallait-il au contraire, partir de la société pour régler les problèmes individuels ? Deux courants idéologiques furent ainsi nés :

- 1- ceux qui considèrent qu'il faut partir de la société pour régler les problèmes individuels, en ce sens que la société détermine l'individu (les holistes).
- 2- ceux qui conçoivent que ce sont les individus qui déterminent les sociétés et qu'il faut partir d'eux pour régler les problèmes sociaux et sociétaux (les individualistes).

Nous devons à Emile Durkheim l'approche holiste (déterminisme social ou sociologisme) qui prône le fait que la société est un tout et que les individus ne sont

que des parties de ce tout. Dans ce modèle, la société a un pouvoir de coercition sur l'individu qui est un être passif et façonné, à qui on impose des valeurs, des normes et des rôles. L'individu est généralement conformiste aux règles de la société avec très peu de cas de déviance. Les sociologues « holistes » utilisent principalement des méthodes d'analyse quantitatives (statistiques, sondages...) en vue de trouver des résultats extrapolables dans le but de créer des lois générales et d'expliquer les phénomènes.

Quant à l'approche individualiste, nous le devons principalement à Max Weber. Cette approche propose à l'inverse de l'holisme, d'expliquer le fonctionnement de la société à l'aune des comportements individuels. Dans *Economie et société*, Max Weber définit la sociologie comme une science de l'action sociale. Il considère comme action, toute conduite à laquelle l'individu qui la commet donne un sens. A partir de là, contrairement à Durkheim, Weber ne concevra pas les faits sociaux comme des choses indépendantes de leurs auteurs mais comme des interactions entre des comportements individuels, obéissant à des motivations et à des intérêts qu'il faut reconstituer. Weber considère que les individus sont différents et ne réagissent pas de la même manière, même placés dans les mêmes conditions. Il tient compte de la subjectivité des acteurs pour comprendre leurs actions. De ce fait, pour les individualistes en général, même si l'individu est effectivement une partie du tout, il a un élément qui lui est propre : son intention. En effet pour les tenants de ce courant, s'il est vrai que les actions individuelles sont soumises à des contraintes sociales, cela n'implique pas que ce sont ces contraintes qui les déterminent. Ces dernières ne délimitent que le champ du possible et non le champ du réel. Ainsi,

l'individu conserve toujours une marge de liberté dans le respect des normes sociales mais également dans l'exercice de ses rôles. Il est un être actif, capable d'assimiler et de modifier les contraintes sociales en fonction de ses besoins et de ses intérêts personnels. L'individu est ainsi un acteur social.

Nous pouvons retenir qu'une étude sociologique est dite individualiste lorsque l'existence d'un phénomène est explicitement analysée comme une conséquence de la logique du comportement des individus impliqués par ce phénomène. L'approche individualiste privilégie la compréhension des phénomènes plutôt que leur explication. Elle met en exergue la reconstitution de l'intention et donc du sens que les acteurs sociaux donnent à leurs actions.

De cette approche individualiste générale découle une tendance appelée « l'individualisme méthodologique » développée par le sociologue Raymond Boudon (1934- ). Cette tendance, qui nous intéresse profondément et qui sert également de charpente à notre travail, promeut en plus du fait que la société est la production collective d'individus plus ou moins autonomes et rationnels, que les phénomènes doivent être décrits et expliqués à partir d'actions et d'interactions individuelles. L'individualisme méthodologique se fonde sur trois (3) postulats :

1. le *postulat de l'individualisme* qui considère que tout phénomène social résulte de la combinaison d'actions, de croyances ou d'attitudes individuelles.
2. le *postulat de la compréhension* pour qui l'analyse sociologique doit « comprendre » le pourquoi de ces actions, de ces croyances ou de ces attitudes responsables du phénomène qu'on cherche à expliquer. Cela signifie de

reconstruire le sens que ces actions, croyances et attitudes ont pour les individus.

3. Et le *postulat de la rationalité* pour qui la cause principale des actions, des croyances, des attitudes et des comportements individuels résident dans les raisons qu'ils ont de les adopter.

Ce dernier postulat de la rationalité est primordial dans l'analyse des phénomènes sociaux car comme le prône Raymond Boudon, il faut toujours partir du sens que les individus donnent à leurs actions dans l'explication des phénomènes sociaux. De ce fait, même si une action est surprenante voire « étrange », « non-logique » pour un observateur extérieur, elle répond toujours à une rationalité. Pour Boudon, les individus ont toujours de « bonnes raisons » d'agir comme ils le font.

Cette position de Boudon rappelle les concepts « d'actions logiques » et « d'actions non-logiques » développés par le sociologue-économiste Vilfredo Pareto qui considérait que les actions humaines sont soit logiques (motivées par le raisonnement) soit non-logiques (motivées par l'affect). Une action est dite logique lorsqu'elle répond à l'ensemble des trois (3) conditions suivantes :

1. avoir un but subjectif (avoir l'intention d'obtenir un résultat)
2. avoir un but objectif (produire le résultat) et que
3. les deux buts concordent (le résultat correspond à l'intention), (Pareto, 1968).

Si l'une de ces trois conditions est enfreinte, l'action tombe dans l'univers des actions non-logiques. Une action devient donc « non-logique » si elle ne correspond pas à une intention ou qu'elle n'aboutit pas au résultat attendu ou que le résultat obtenu n'équivaut pas à l'intention. Et pour Pareto, ce sont les actions « non-

logiques » qui sont les plus importantes à tenir en compte lorsqu'il s'agit d'expliquer des phénomènes sociaux.

Par ailleurs, pour Pareto, s'il est possible qu'une action ne produise pas de résultat ou que le résultat obtenu ne corresponde pas à l'intention de l'acteur, rares sont les actions qui ne sont pas sous-tendue par une intention. C'est la raison pour laquelle le sociologue-économiste précise que « non-logique » ne signifie pas « illogique ». Et selon lui, en sociologie, les cas les plus intéressants sont ceux où le résultat ne correspond pas à l'intention. Toutefois, n'oublions pas que Pareto reste marqué par une époque qui sépare le raisonnement de l'affect. Or les travaux récents des neurosciences montrent qu'il existe un lien fort entre les deux : sans affect, un raisonnement a beaucoup de mal à produire des séquences logiques.

D'un autre côté, les adeptes de l'approche individualiste utilisent de manière générale, la méthode qualitative comme démarche dominante et ont comme principaux outils d'investigation les entretiens et les observations. Cependant, avec le développement d'une troisième approche (le constructivisme) qui tente d'allier holisme et individualisme (Peter Berger et Thomas Luckmann), les travaux de type « individualistes » reposent dorénavant autant sur des méthodes qualitatives que sur des méthodes quantitatives.

En somme, la sociologie s'est fixée pour mission d'analyser d'une part la manière dont l'environnement social influence les attitudes et les comportements individuels et d'autre part, la manière dont ces individualités contribuent à modifier l'environnement social.



## C-2- Sociologie, médecine, santé et maladie

La santé et la maladie ont pendant de nombreuses années échappées à l'analyse sociologique. Cependant, ce retard constaté dans les relations entre la sociologie, la santé et la maladie est dû au fait que ces deux dernières ont été pendant longtemps enfermées dans une réalité organique (santé et maladie ont longtemps été pensés comme états d'un corps individuel).

C'est Talcott Parsons qui, en 1948, a été le premier à formuler une analyse sociologique portant sur la maladie et la médecine dans la société contemporaine en définissant le rôle social du malade et du médecin. Il fut suivi dans cette lancée par Robert Merton, August Hollingshead, Renée Fox, Howard Becker, Erving Goffman, Eliot Freidson et Anselm Strauss entre autres.

Cependant, déjà en 1897, Emile Durkheim avait accordé une importance toute particulière aux pathologies sociales aboutissant au suicide. A la suite, Marcel Mauss dans un célèbre texte publié en 1926 : *Effet physique chez l'individu de l'idée de mort suggérée par la collectivité*, montrait comment le non-respect des règles sociales par un individu pouvait entraîner sa mort. Mauss esquissait ainsi la conception selon laquelle la maladie et la mort ne sont pas des réalités explicables et analysables uniquement sur le plan biologique. Respecter les règles sociales garantissait « la santé » et leur transgression aboutissait à la pathologie et à la mort. Dès lors, être en bonne santé signifie être dans la « norme » tandis qu'être malade c'est être dans le pathologique, dans l'« anormalité ». Toutefois, avec le relativisme culturel et social, le « normal » renferme plusieurs significations. Quatre types de normalités sont reconnus : la normalité statistique (du point de vue épidémiologique), la normalité idéale (du point de vue de la société), la normalité fonctionnelle (par rapport au

fonctionnement optimal de l'individu) et la normalité subjective (selon les ressentis de l'individu) (Drapier, 2009 et Fouchey, 2009).

Georges Canguilhem (1904–1995), philosophe-médecin est célèbre grâce à ses études menées dans le champ du « normal » et du « pathologique ». Parlant plus de « normativité » que de « normal », Canguilhem la concevait comme étant une situation dans laquelle l'individu peut tomber malade mais peut également se rétablir. Pour Canguilhem, l'individu « normal » c'est celui qui est dans la capacité d'instaurer de nouvelles normes de fonctionnement dans des contextes différents. Il considère par la même occasion la pathologie comme une modification qualitative et quantitative de l'état jugé « normal ». C'est la raison pour laquelle, il avançait que c'était « *au-delà du corps qu'il faut regarder pour déterminer ce qui est normal pour ce corps même* » (Canguilhem, 2007). Il prônait ainsi la différence entre la science et l'expérience. Cependant avec le progrès que connaît la science médicale, une instrumentation croissante du corps et un réductionnisme biologique ont conduit à définir initialement le pathologique comme un écart par rapport à une norme physico-biologique. Le constat d'une dichotomie de l'esprit et du corps ont conduit à de nouvelles réflexions sociologiques sur la prise en charge des personnes malades et donc sur la pratique médicale (consultations, examens et traitements). La réalité corporelle se retrouve ainsi socialement modelée par cette prise en charge médicale dont elle fait objet.

Cependant, ce n'est que vers la fin de la deuxième Guerre Mondiale, que Maladie et Médecine deviennent un objet d'étude pour les sociologues, lorsqu'ils ont pris conscience que « se soigner » ou recourir à un médecin étaient devenus une

conduite importante et fréquente. La peur de l'épidémie et les actions de prévention et de traitements qui vont avec, deviennent ainsi des piliers de la société. La santé est devenue une valeur sociale.

C'est dans cette optique qu'en 1955, le sociologue Talcott Parsons avait insisté sur le fait que la santé était une nécessité pour le bon fonctionnement des sociétés et qu'un taux trop élevé de malades représentait une menace sociale (voir chapitre C-4). Dans cette perspective, la médecine était l'institution qui non seulement traite les malades sur le plan organique, mais également celle qui les réintègre dans la société.

Les analyses de Parsons ont été essentielles dans l'édification de la sociologie dans le domaine de la santé, de la médecine et de la maladie. Elles ont permis une triple acquisition : la reconnaissance d'une signification sociale de la santé et de la maladie ; la mise en exergue pour la première fois de la place centrale que la médecine occupe dans la société moderne et le fait que la médecine n'est pas uniquement technique mais qu'elle est aussi une régulatrice sociale, notamment dans sa fonction de « rétablisseuse » de la réassurance collective (L. Gerbaud).

Cependant n'oublions pas que Parsons, comme tout bon fonctionnaliste accordait une trop grande importance à la régulation sociale au point d'annihiler tout dysfonctionnement dans la pratique médicale notamment les dysfonctionnements relevant de conflits d'intérêts individuels entre médecins et malades. L'« impuissance » et l'« ignorance » du patient devant le « pouvoir » et le « savoir » du médecin ont pendant longtemps été le fondement de la relation thérapeutique et ainsi de la réflexion et de l'analyse sociologique qui en découlait. Néanmoins, dans

les années 70, une nouvelle vague de réflexion sociologique a vu le jour, intégrant conflits et intérêts dans l'analyse de la relation thérapeutique.

Ainsi, contrairement à Parsons qui axait ses analyses sur l'autorité médicale comme enjeu de la relation thérapeutique, le sociologue Anselm Strauss (1982 et 1992) montre quant à lui, qu'un patient, surtout chronique, n'était pas aussi « impuissant » et « ignorant » qu'il le paraissait. Déjà en 1970, dans son ouvrage *La Profession médicale*, Eliot Freidson attirait notre attention sur l'existence d'un savoir que possédaient les patients, même si ce savoir est non médicalisé et considéré comme étant « profane ».

Strauss considère que le patient pouvait donc négocier avec son médecin en vue d'obtenir des informations sur sa maladie et ainsi sur sa prise en charge. Le modèle développé par Strauss est celui de « l'ordre négocié » dans la relation thérapeutique. Et dans cet ordre, il n'existe pas de suprématie définitive : l'ordre est susceptible d'être tout le temps renégocié. Il n'y a pas de prédétermination, tout se construit au cours du processus de négociation entre le patient et son médecin. Le concept d'« ordre négocié » proposé par Strauss et la perception du malade comme coproducteur de ses propres soins, conduisent à envisager la thérapie comme une interaction entre le médecin et son patient. La réalité sociale du fait médical à évaluer, serait ainsi sans cesse construite au cours d'un processus (la consultation médicale) où intervient, en plus de deux individus singuliers, un contexte macrosocial (Bungener, 1992). Ce contexte est marqué par l'état des connaissances et des techniques médicales, les contraintes économiques et financières mais également par les représentations sociales de la santé, de la maladie et de la relation

thérapeutique. Et c'est au cœur de cette négociation que Strauss met en exergue l'importance de l'apprentissage. Cependant, Strauss (1982) n'avait pas omis de souligner les limites d'un soin « éducatif » délivré au cours du séjour hospitalier des patients. Selon lui, ce soin « éducatif » est essentiellement tourné vers les aspects médicaux et techniques de la gestion des maladies. Et aujourd'hui encore, le débat se pose sur la manière dont ce soin « éducatif » peut devenir une éducation thérapeutique incluant en même temps que les aspects médicotéchniques, les aspects psychosociaux de la maladie.

Les questionnements actuels dans le domaine de la santé et des soins et notamment dans le domaine de l'éducation à la santé montrent tout l'intérêt de l'apport sociologique, notamment dans sa perspective interactionniste. L'interactionnisme est une mouvance sociologique dont les représentants partagent l'idée que la réalité sociale ne s'impose pas telle quelle aux individus ou aux groupes, mais qu'elle est en permanence modelée et reconstruite à travers les processus d'interaction entre les acteurs sociaux (Chapoulie, 2011).

Les rapports sociaux sont donc interprétés à partir des contenus des interactions autrement dit, par la façon dont les individus cherchent à ajuster réciproquement leurs lignes d'actions sur les actions perçues ou attendues des autres (voir les travaux d'Howard Becker, 1976, 1985, 1990, 2004, 2009). Ce sociologue américain, un des héritiers de l'école de Chicago, a inscrit ses recherches dans un courant interactionniste qualifié de « symbolique ». Ses travaux sur les pratiques déviantes par rapport à la « norme sociale » ont permis l'élaboration de sa théorie de l'« étiquetage » qui voit dans la déviance plus le résultat d'interactions individuelles

et/ou groupales qu'une transgression de l'ordre social. Howard Becker invite ainsi à étudier les phénomènes en termes d'interactions, de réseaux d'influences mutuelles et d'actions collectives.

Quant à Gary Becker, économiste américain, il est connu pour ses travaux visant à élargir le champ de l'analyse microéconomique à de nombreux comportements humains (Becker 1964 et 1976). Pour lui, la déviance n'est que le résultat d'un calcul coûts/avantages. La transgression des normes se fait lorsque la satisfaction retirée de la transgression est considérée par l'individu qui la commet comme plus avantageuse qu'un comportement conforme, si on la rapporte aux risques encourus (sanction)

Dans le domaine de l'éducation en général et celui de l'éducation thérapeutique en particulier où l'on cherche à modifier des comportements humains, la perspective interactionniste nous permet d'analyser les façons par lesquelles les professionnels de santé s'y prennent pour amener les patients à assimiler, retenir et réinvestir les connaissances et les compétences reçus durant les actions d'ETP. Elle déplace également notre angle d'analyse du patient et de ses comportements (parfois « déviants ») vers un ensemble complexe de conduites humaines vues comme parties prenantes d'un contexte d'interaction

Cette perspective tend à doter les principaux acteurs de la situation éducative (soin éducatif selon les termes de Strauss) de facteurs « dispositionnels » qui leur appartiendraient en propre (Morrissette, 2010). En effet, pour cette dernière, la situation éducative se réalise dans une suite infinie d'interactions indéterminées, à travers lesquelles se négocient et se construisent des représentations. Dans notre cas

de figure, cette situation éducative est un échange, généralement, entre deux adultes (voir chapitre I-3) où l'un cherche à aider l'autre en difficulté, à l'accompagner. Les questionnements que soulève l'interaction entre ces deux adultes dans le cadre d'une relation thérapeutique constituent une de nos principales préoccupations de recherche.

### **C-3- L'apport des sciences sociales dans l'étude des comportements de santé**

L'objectif de cette section n'est pas d'étudier les comportements humains mais de voir comment ils se construisent et se consolident avec le temps. En s'intéressant aux comportements humains, on peut accéder à l'intériorité des individus et ainsi à leur rationalité. Avant d'aller plus loin, rappelons que l'être humain est un être social. Cependant, ce caractère social n'est pas inné, il l'acquiert par le biais d'un processus ininterrompu communément appelé : « la socialisation ».

La socialisation est l'apprentissage de la vie en société. Elle consiste en l'apprentissage des comportements. C'est un processus d'intériorisation (des valeurs et des normes) mais également un processus d'acquisition de connaissances (modèles et symboles) propres au groupe auquel appartient l'individu social et où il est appelé à vivre. Cette socialisation est assurée par des agents de socialisation, des acteurs sociaux ayant une influence essentielle sur la formation de l'individu durant toute son existence. Il existe plusieurs agents de socialisation :

- les agents de socialisation primaires (famille, école)
- les agents de socialisation secondaires (profession, groupe de pairs, groupe de référence)
- les agents de socialisation autres tels que la religion et les médias.

La quasi-totalité des comportements humains sont déterminés par la socialisation. Le comportement de l'être humain devient ainsi le reflet de ses désirs, de ses motivations, de ses affects et de ses croyances. Comment définit-on un comportement ?

Le comportement est un ensemble de phénomènes observables. C'est la manifestation objective des activités globales des individus et il exprime une forme de représentation et de construction d'un monde particulier (Piéron, 1994). Ce sont ces représentations et constructions qui en retour, influencent les comportements (Moscovici, 1961). Qu'est-ce qu'une représentation ?

La notion de représentation a été pour la première fois utilisée par des philosophes. Le philosophe Immanuel Kant considérait que « *les objets de notre connaissance ne sont que des représentations et la connaissance de la réalité ultime est impossible* ». Dans cette optique, pour le philosophe, la connaissance résulterait de l'objet que l'on se représente. De ce fait, il n'existe pas une seule réalité mais plusieurs réalités en fonction de l'individu qui se représente un objet. En effet, les représentations dépendent du contexte dans lequel l'individu vit, son environnement, ses valeurs, son éducation et ses expériences passées. Elles permettent à chacun de se construire une réalité qui lui est soit propre soit socialement partagée.

Dans la discipline sociologique, Emile Durkheim a été le premier à utiliser le concept de représentation. Il distingue une représentation individuelle (propre à l'individu) d'une représentation collective (socialement construite et partagée par les membres d'un groupe). Cependant, c'est davantage la représentation collective qui est mise en exergue dans ses études et analyses. Notons toutefois, une évolution de



l'expression : de celle de « représentation collective », nous sommes arrivés à celle de « représentation sociale ».

La représentation sociale est définie comme une forme de savoir, un cadre de référence commun qui renforce l'identité d'un groupe social et permet aux individus de se situer dans un champ social en vue de comprendre la réalité qui les entoure. Selon Gilles Ferréol (1995), les représentations sociales sont le savoir du sens commun socialement élaboré et partagé, construit pour et par la pratique et qui concourt à la structuration de notre réalité. Les représentations sociales sont toujours définies par leurs contenus : informations, images, normes et modèles, opinions, croyances, attitudes et valeurs (Ferréol, 1995).

Les représentations sociales sont ainsi des ensembles d'idées, d'images, d'information, d'opinions et d'attitudes que les individus construisent mentalement en leurs donnant une signification. Elles sont des guides de l'action et se construisent dans l'interaction avec les autres en tenant compte du contexte socioculturel. Selon Jean Claude Abric (1994), les représentations sociales sont « *une forme de savoir permettant aux individus d'acquérir des connaissances, de les intégrer dans un cadre classificatoire, et par là, de comprendre et d'interpréter la réalité. Un cadre de référence commun, nécessaire à toute communication sociale, renforçant l'identité du groupe et permettant aux individus d'exprimer leur identité et de se situer dans le champ social* ». Dans la même optique, Denise Jodelet (1989) considère les représentations sociales comme « *une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. Egalement désignée comme savoir de sens commun ou encore savoir naïf, naturel, cette forme de connaissance est distinguée, entre autres, de la connaissance scientifique* ».

Les représentations sociales sont donc un processus de simplification et de catégorisation cognitive qui permet à la fois une plus grande facilité et rapidité de raisonnement. Elles sont une « conception », une « imagerie mentale » et un « point de vue » des individus à l'égard des phénomènes sociaux. Elles définissent ce qui est licite, tolérable ou inacceptable dans un contexte donné, reflétant ainsi les règles, valeurs et normes d'une société. Elles comportent une dimension de jugement (système de valeur) et une dimension pratique (système de référence) (Moscovici, 1976 et Jodelet, 1994)

Les représentations sociales définissent également l'identité et la spécificité des groupes et sont fortement tributaires de la socialisation. Elles connaissent des évolutions dans le temps et ont pour fonction de permettre la compréhension et l'explication du réel, de guider des comportements et des pratiques, de justifier et d'orienter les conduites et les rapports sociaux, de faciliter la communication, de définir et de préserver une identité psychosociale.

Le rôle des représentations sociales est donc d'aider les individus à mieux maîtriser leur environnement (en créant des stéréotypes) ; à rendre familier ce qui leur paraît étrange ou inconnu ; à rendre plus concret ce qui est abstrait par la création d'images et à faciliter la communication et les relations interindividuelles entre groupes partageant un certain nombre de représentations. Toutefois, ce dernier point peut également être source d'incompréhension notamment pour d'autres groupes ne partageant pas le même système de valeur.

La question des représentations sociales peut être abordée selon deux axes :

- Un abord anthropologique où l'on prend en compte le contexte environnemental (familial, social, culturel...)
- Un abord pédagogique où on considère que les conceptions préétablies, en tant qu' « images de la réalité » peuvent empêcher ou faciliter l'apport des réalités objectives. De ce fait, faire exprimer ces images préétablies est nécessaire à la démarche éducative. Cela peut faciliter l'intégration des nouvelles connaissances à celles déjà préétablies.

Les individus se représentent donc la vie et les phénomènes qui rythment cette vie.

#### **C-4- Les représentations sociales de la santé**

La santé et la maladie font partie de la culture (Tremblay et Poirier, 1989 et Turgeon et Tremblay, 1991). Dans ces circonstances, il n'est pas étonnant que la médecine s'intéresse de plus en plus aux aspects socioculturels de la santé et de la maladie. Les apports de l'anthropologie et de la sociologie se retrouvent tant au plan de l'identification des besoins que dans l'élaboration et l'évaluation de programmes de prévention et de promotion de la santé.

Helman (1985) repris par Turgeon et Trembley (1991) soulignait l'importance du fait que le médecin comprenne le modèle explicatif de la maladie (les croyances populaires ainsi que ses conceptions personnelles) par le patient afin de permettre des échanges significatifs, d'accroître la satisfaction du patient et de s'assurer de son adhésion aux traitements qui lui sont proposés.

Longtemps considérée comme une simple absence de maladie ou d'infirmité, la santé fut définie en 1948, comme un état total de bien-être physique, mental et

social (OMS, 1948). Trente-huit années plus tard, cette définition idéaliste à la limite utopique est reconsidérée par la charte d'Ottawa (1986) comme une ressource de la vie quotidienne, une capacité d'adaptation. Dans la même optique, nous pouvons retrouver dans les travaux de René Dubos (1985) que la santé est « *un état physique et mental relativement exempt de gêne ou de souffrance qui permet à l'individu de fonctionner aussi efficacement et aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé* ». Ces définitions présentant la santé comme un concept positif mettent en valeur les ressources sociales et individuelles ainsi que les capacités physiques des individus. La santé devient ainsi la capacité d'une personne à s'adapter à un environnement sans cesse en mutations.

En France, Claudine Herzlich (1996) a identifié trois représentations sociales de la santé :

- La *santé comme vide* : c'est le modèle organiciste de la santé négative par l'absence de maladie. Le corps est sain si rien ne vient troubler son fonctionnement habituel. C'est un modèle porté par Platon, pour qui la santé est une vertu somatique et René Leriche qui considérait la santé comme « *le silence des organes* ». Dans cette représentation, la santé est opposée à la maladie. Les personnes sont considérées comme une somme d'organes qui peuvent être réparables et la mort est un échec thérapeutique. Le niveau d'exigence en santé de la population est dans cette conception liée aux progrès de la médecine.
- La *santé comme capital* : Cette représentation de la santé met les prédispositions physiques et psychologiques de l'individu au cœur de son bien-être. Ce capital est constitué de savoirs, de compétences et d'expériences que la

personne utilise pour résister face à la maladie, à la fatigue et aux influences extérieures. C'est un capital qu'on peut acquérir par l'éducation.

- *La santé comme équilibre* : Ici, l'accent est mis sur la santé en tant que potentiel d'énergie qui permet au sujet de maintenir un équilibre de bien être ou de le rétablir (Cotton, 1982). Cette conception de la santé peut être liée au positionnement de la personne au monde, à ce qu'il vit au quotidien mais également aux tendances sociales, économiques et politiques, aux phénomènes de modes et à l'évolution tant collective qu'individuelle. C'est le modèle global de la santé positive par adaptation individuelle et ajustement social (Eymard, 2004).

Cette troisième représentation nous interpelle particulièrement, c'est parce qu'elle fait écho à la prise en compte simultanée de l'organique et du psychosocial devenus indispensable dans la prise en charge des maladies chroniques, réputées perturbatrices de la vie sociale.

Par ailleurs, cette classification des représentations sociales peuvent recevoir des critiques quant à sa généralisation. Cependant, nous nous y sommes attardés et attachés parce qu'elles s'inscrivent dans nos conceptions de l'objet et épousent les pourtours de notre recherche.

### **C-5- Les représentations sociales de la maladie**

A l'instar de la santé, Herzlich (1996) a également menées plusieurs recherches sur les représentations sociales de la maladie. Ces dernières connaissent des évolutions en fonction des sociétés mais également en fonction des époques : « à diverses périodes, une maladie spécifique a incarné aux yeux de tous le mal absolu, de par sa

*fréquence, le danger qu'elle représentait, mais aussi parce que de diverses façons, elle matérialisait les conditions de vie, les conceptions de l'existence et les valeurs du moment »* (Herzlich et Pierret, 1984). La maladie est un phénomène qui modèle la conscience et l'identité sociale. Les représentations qu'on peut en avoir, varient selon qu'on est malade ou pas ou selon qu'on est professionnel de santé ou pas.

Chez les anglophones, les différences de vécu de la maladie se reflètent à travers l'expression des ressentis. De ce fait, il y'a la maladie telle que vécu par le malade (illness), la maladie telle que perçue par la société (sickness) et la maladie telle que considérée par le professionnel de santé (disease) (De Almeida-Filho, 2006) :

- illness : C'est la prise de conscience par le malade lui-même d'une altération psychosomatique vécue comme étant déplaisante et incapacitante. Il désigne des expériences et des perceptions socialement dévalorisées qui incluent l'expérience de la maladie sans toutefois s'y réduire complètement (Kleinman, 1980).
- Sickness : c'est un terme neutre. Le sens précis peut se rapporter selon le contexte, soit à la notion médicale de la maladie, soit à sa dimension psychosociale. Il désigne davantage les vécus et les ressentis de l'altération psychosomatique précédemment citée, à travers les expériences passées du malade et de son entourage dans un contexte socioculturel donné. On parle de « souffrance socialisée » ou de « maladie socialisée » (Young, 1990 et Massé, 1995).
- Disease : il désigne la notion biomédicale de la maladie. Il traduit le repositionnement de ces vécus et ressentis par les professionnels dans le cadre

de la pathologie médicale théorique. Il traduit le recadrage des problèmes de santé du patient et de sa famille en questions exclusivement techniques.

Herzlich (1996) nous expose également trois familles de représentations sociales de la maladie :

1. La maladie comme une *destruction*. Dans ce cas de figure, la maladie perturbe la vie (familiale, sociale et professionnelle) de la personne affectée et est une source d' « exclusion sociale » plus ou moins importante,
2. La maladie comme une *libération*. Dans cette situation, la maladie est une occasion de rompre avec les contraintes sociales provenant des responsabilités, statuts, rôles et tâches. Elle est également une opportunité de mener une nouvelle vie, d'avoir un nouveau métier...
3. La maladie comme un *métier*. Dans ce cas de figure, la personne malade s'identifie à sa maladie et mène des actions liées à la lutte contre cette maladie. La personne malade devient socialement reconnue grâce à sa maladie.

Etre malade a donc socialement du sens : il modifie le statut social de l'individu malade. En effet, le diagnostic du médecin qui déclare l'individu « malade », porte en même temps un jugement qui dépasse l'état corporel, pour retentir sur l'identité du malade. Ce diagnostic lui assigne le statut social de malade. Qu'est-ce qu'un statut social ?

Le statut social est un ensemble de droits et d'obligations socialement déterminés en vertu des valeurs qui ont cours dans un groupe social donné. C'est la position qu'un individu occupe sur l'échelle sociale et détermine ainsi l'importance que lui accorde le groupe. Le statut social est toujours complété par un rôle social.

Autrement dit, par la manière dont l'individu doit se comporter afin d'être en adéquation avec sa position sociale. « *Tout être humain a un besoin primordial d'être reconnu comme quelqu'un de spécifique. Cette reconnaissance lui vient des autres, elle est liée au rôle social, aux compétences, plus profondément à la confiance d'autrui, à l'amitié, plus profondément encore à l'amour dont il est l'objet* » (Fuchs, 1996).

Le statut de malade va de pair avec un rôle « accidentel » de malade. Le rôle de malade peut-être celui de n'importe qui, quel que soit son statut dans la société. Pour Nadel (1957), le rôle de malade est un rôle « assigné ».

Par ailleurs, lorsqu'un individu devient malade, ce statut lui confère des droits mais également des obligations (Stoezel, 1960). Deux droits fondamentaux sont reconnus à l'individu malade :

1. le droit à l'aide : le fondement de ce droit est dans la théorie de l'irresponsabilité du malade par rapport à sa maladie : par convention sociale, nul n'est malade volontairement,
2. le droit à l'exemption des responsabilités : la maladie rend généralement l'individu plus ou moins inapte à faire face à ses tâches familiales, sociales ou professionnelles et donc à jouer son « rôle social ». De ce fait, le groupe l'exempte de ses responsabilités. Toutefois, la nature de l'exemption varie en fonction des sociétés, de la gravité de la maladie mais également du statut social de l'individu.

A côté de ces droits, la société fixe également au malade deux obligations fondamentales :



1. l'obligation de désirer guérir : le malade n'a pas le droit de se complaire dans sa maladie. S'il est irresponsable de sa maladie, il devient responsable de sa guérison,
2. l'obligation de coopérer à la guérison : l'impuissance du malade combinée à son obligation de désirer guérir doivent l'emmener à coopérer avec les professionnels de santé.

D'une certaine manière, la maladie peut être considérée comme une « déviance sociale » en ce sens qu'il exempte le malade de certains de ses rôles sociaux. Le malade devient un « déviant » qui retournera à la « normalité » grâce au processus de guérison (voir les travaux de Freidson et Parsons).

Par ailleurs, tant que la déviance était temporaire, les sociétés étaient aptes à « tenir le coup » jusqu'à la guérison ou la mort de l'individu. Mais aujourd'hui, avec les maladies chroniques, les « déviants » sont de plus en plus nombreux et la « déviance » de moins en moins temporaire. Une situation qui déstabilise « l'ordre social » préétabli, avec une certaine perturbation des rôles sociaux avec d'une part, des professionnels de santé incapables de guérir les malades et d'autre part, des malades qui ont du mal à réintégrer la « normalité ».

Si les maladies chroniques ont des conséquences sur le plan social, elles ont également des conséquences sur le plan individuel. En effet, la survenue de la maladie transforme (et parfois brutalement) la vie de l'individu. Ce dernier se retrouve devant un *avant* et un *après* la maladie (pas toujours facile à relier). On parle de « rupture biographique » (Bury 1982, 2001).

## C-6- Comment devient-on malade dans la pensée populaire ?

Dans son article *Les représentations populaires de la maladie et de ses causes*, issu d'une enquête ethnographique d'environ 10 000 consultations et visites médicales, Aline Sarradon-Eck médecin et anthropologue, nous fait part de la manière dont ses patients se sont expliqués la survenue de leur maladie ainsi que les causes. Trois grands facteurs explicatifs de la maladie ont été donnés par les malades : la punition, la persécution et la fatalité (Sarradon-Eck, 2002).

### C-6-1- La maladie comme punition

Dans le modèle *punitif*, la maladie est la marque d'une inconduite sociale de l'individu et peut se présenter sous quatre formes différentes :

1. une forme *Religieuse* : l'origine de la maladie provient de la transgression d'un interdit (sexuel, d'alliance, de génération) ou le non-respect d'une norme, d'une valeur,
2. une forme *Biomédicale* : l'origine de la maladie provient de la transgression des lois médicales (non-observance...),
3. une forme *Psychosomatique-psychanalytique* : l'origine de la maladie est dans la personnalité de l'individu. Il n'y a pas de transgression proprement dite. Mais l'individu est incapable de se conformer aux normes (sexuelle, parentale, professionnelle...). Dans ce modèle, le malade est responsable de sa pathologie mais également de sa guérison,
4. une forme *De Terrain* : l'origine de la maladie est à l'intérieur de l'individu, non pas dans une « personnalité pathogène » comme dans la forme

précédente, mais dans un « terrain pathogène » (terrain énergétique, immunitaire, spirituel, astrologique, physique).

### **C-6-2- La maladie comme persécution**

Dans le modèle *persécutif*, la maladie n'est pas une sanction. Elle est la marque d'une agression de l'Autre (les autres membres du groupe, le système social en soi ou l'environnement dans lequel l'individu vit). Ce modèle se présente également sous quatre formes:

1. La *possession* : l'individu subit des attaques d'individus malveillants qui activent les forces du mal contre lui afin de l'affaiblir et de l'atteindre.
2. Le *complot* : l'individu est agressé directement sans l'intermédiaire de la magie. Dans cette forme de persécution, l'agresseur peut-être un membre de la famille, l'entourage professionnel, les institutions publiques (écoles, mairies, services sociaux...), le système de santé (traitements, recommandations, prescriptions...). N'oublions pas que le complot peut également être lié à une punition par rapport à une faute que la personne malade a eu à commettre dans le passé. Et c'est l'identification de cette faute qui va permettre d'identifier la source du complot.
3. dans la forme *écologique* : «l'agresseur » est le milieu de vie de l'individu : un milieu pathogène naturellement ou après l'intervention de la société (urbanisation, industrialisation, pollution, exposition aux produits chimiques...),
4. La forme *héréditaire* : la maladie est une histoire de famille. Elle peut provenir d'une faute familiale commis par l'aïeul et qui se perpétue dans la lignée, de

génération en génération. Dans ce cas de figure, l'individu qui hérite de la maladie n'est en aucun cas, responsable de sa pathologie.

### **C-6-3- La maladie comme fatalité**

Dans le troisième et dernier modèle explicatif de la maladie, la maladie est juste une marque du destin et du hasard. L'origine du mal est dans un destin individuel ou collectif. Cependant, la maladie provient généralement d'une « malchance » et ceci, même dans les cas où l'individu développe des mécanismes de protection magiques (amulette, pèlerinage...) ou rationnelles (vaccinations, visites médicales régulières, observance thérapeutique...).

A la suite de *pourquoi est-on malade ?*, l'étude de Sarradon-Eck (2002) a également abordé la question de *comment devient-on malade ?* Cinq explications ont été données par les malades :

1. la *rétenction* de tout ce qui devrait normalement être extériorisé (stress, chagrin, larmes, conflit, déchets, sang des menstruations...),
2. la *pénétration* du froid, de l'humidité, des microbes, de la pollution au niveau des zones frontières du corps (mains, visages, pieds),
3. La *perturbation* de l'énergie ou de la circulation du sang (blocage, engorgement, épaissement, ralentissement...),
4. La *rupture* de l'équilibre mécanique de l'individu (équilibre énergétique ou équilibre statique) ou de l'équilibre de la relation de l'individu au cosmos (changement de lune, consommation d'aliments chimiques, médicament « contre la nature » : contraceptifs, Traitement Hormonal Substitutif...),
5. L'*usure* du corps.

En somme, nous pouvons avancer que la maladie a une triple conception : comme altération physique (espace organique du corps ou disease), comme expérience personnelle (espace psychologique du malade ou illness) et comme évènement social (espace socioculturel de la maladie ou sickness). De plus, les interprétations de la maladie, de ses causes et de sa survenue semblent découler d'une rationalité et d'un raisonnement parfaitement ancrés chez ces patients, conditionnant leur rapport à la santé et ainsi leur recours aux soins. Car comme l'ont souligné Garnier et al, (1997), les représentations que les malades ont de leurs maladies et de leurs corps malades déterminent leur type de recours aux soins.

Ces modélisations dès fois qualifiées de simplistes ou de réductrices, présentent toutefois plusieurs intérêts : elles comportent des valeurs opératoires qui permettent comprendre la manière dont les individus rationalisent leurs comportements de malade en fonction de leur fond culturel et social mais également en fonction de leurs interactions avec le système de soin. Elles permettent également de distinguer les différents niveaux auxquels la notion de maladie peut être appréhendée dans une recherche.

**DEUXIÈME**

**PARTIE**

**\*\*\*\*\***

**MATÉRIELS**

**ET**

**MÉTHODES**

*« Le but du sociologue est l'explication compréhensive du social »*

Kaufmann (1996)

L'objectif de notre recherche est de comprendre les récidives, rechutes et retours à l'hospitalisation des patients cardiovasculaires pris en charge au CHU autrement que le résultat de leur non-observance par rapport aux prescriptions médicales et soignantes. La deuxième partie de ce travail expose les matériels et méthodes utilisés pour atteindre notre objectif. Elle est constituée de trois sections (D, E et F), dont la première (Section D) présente le cadre général de notre démarche méthodologique. Elle débute par une présentation des spécificités de la méthodologie des sciences humaines et sociales par rapport à la méthodologie habituellement utilisée dans le milieu médical et soignante. Elle insiste sur la méthodologie qualitative et son apport à notre problématique de recherche.

## **Section D : Démarche méthodologique**



## **D-1- La recherche en sciences humaines et sociales : la spécificité des méthodes**

Selon François Dépelteau (2007), la recherche en sciences humaines et sociales présente quatre grandes spécificités :

1. la grande complexité des phénomènes humains et sociaux : Cette complexité est due au relativisme culturel, social et temporel, qui rend la généralisation des faits sociaux impossible et sa tentative dangereuse,
2. l'identité commune entre le sujet et l'objet de la recherche : Même si plusieurs chercheurs ont mis en avant le principe de la neutralité du chercheur comme soubassement de la démarche scientifique en sciences humaines et sociales, il y'a toujours un risque de subjectivité ou « d'implexité » (Le Grand, 1996). L'humanité du sujet et de l'objet, leurs éventuelles différences socioculturelles et idéologiques peuvent conduire à des jugements de valeur (de l'un comme de l'autre) rendant difficile le principe de l'objectivité.
3. la liberté des êtres humains : malgré le pouvoir de coercition que la société peut exercer sur les individus, ces derniers sont des êtres libres et calculateurs pouvant à tout moment modifier leurs comportements.
4. la différence entre l'explication et la compréhension des phénomènes : Il existe deux démarches pour appréhender un phénomène :
  - une démarche explicative qui cherche à faire ressortir les liens de causalités entre ce phénomène et un autre qui lui est antérieur (les causes et leurs effets),
  - une démarche compréhensive qui cherche quant à elle, à avoir une vision herméneutique de ce phénomène c'est-à-dire la finalité que lui donnent les individus-acteurs (Pourtois et al, 2001).

C'est en fonction de l'objectif visé (expliquer, comprendre ou les deux), que le chercheur en sciences sociales détermine la nature de la méthode qu'il va utiliser. Deux grandes méthodes sont utilisées en sociologie : la méthode quantitative et la méthode qualitative. Ces deux méthodes englobent trois principaux paradigmes : le paradigme explicatif, le paradigme descriptif et le paradigme compréhensif.

Si le premier nommé (explicatif) privilégie exclusivement l'explication causale, le second (descriptif) vise à décrire des phénomènes ou une situation. Quant au troisième (compréhensif), il aide à rechercher le sens des phénomènes et utilise l'attitude phénoménologique qui s'efforce d'explicitier le sens que le monde objectif des réalités a pour les hommes dans leur expérience quotidienne. Le paradigme compréhensif cherche à appréhender les phénomènes de conscience vécus. L'approche compréhensive consiste en une construction (objective) de construction (subjective) faites par les acteurs sur un phénomène (Pourtois et al, 2001).

Pour donner une brève illustration de la différence d'approche entre méthode qualitatives et méthodes quantitative, nous reprenons l'exemple donné par Jones (1995) repris par Borgès Da Silva (2001). Selon ces auteurs, si on prend par exemple un sujet sur l'adhésion d'une catégorie de patients aux traitements, l'étude quantitative peut fournir la répartition des caractéristiques démographiques de ces patients classées selon une certaine proportion pendant une période donnée. Ce même sujet exploré de manière qualitative mettra plutôt en exergue, la variation dans l'adhésion au traitement en fonction de la vie des patients.

La recherche qualitative est davantage dans une démarche clinique comparée à la recherche quantitative où, le chercheur développe une distance par rapport au

phénomène et aux acteurs sociaux qu'il étudie et se place systématiquement en extériorité de son champ de recherche. Seulement, comme en témoignait Alex Mucchieli (1991) : « *On commence à concevoir que l'extériorité objective et totalement neutre est difficile sinon impossible. Que toute «explication» d'un phénomène social peut être entachée des nombreux «biais» venant de l'observateur et de l'analyste. On admet qu'il vaut mieux «comprendre», en acceptant de rentrer dans la logique propre des acteurs sociaux, en prise avec le phénomène* ».

En somme, si nous reprenons Britten et Fisher (1993)<sup>23</sup> qui avançaient qu' « *il y a un peu de vérité dans la boutade comme quoi les méthodes quantitatives sont fiables mais non valables et les méthodes qualitatives sont valables mais non fiables* », nous dirions que la méthode quantitative et la méthode qualitative sont deux méthodes qui se complètent l'une l'autre.

## **D-2- La recherche qualitative : notre choix**

La méthode qualitative est donc une démarche hypothético-inductive. Elle est issue de l'approche individualiste (voir chapitre C-1) et appréhende les phénomènes sociaux à partir des comportements et opinions individuels. C'est une méthode qui cherche à comprendre le monde à travers une démarche d'intersubjectivité entre le chercheur et les sujets d'étude. La recherche qualitative observe les interactions sociales et interprète les perspectives individuelles. Elle met en exergue les motivations des individus et étudie les raisons qui peuvent permettre une modification des comportements individuels. Cette perspective compréhensive oblige le chercheur « qualitatif » à appréhender le phénomène qu'il étudie à partir

---

<sup>23</sup>Repris par Borgès Da Silva (2001)

de discours, d'actes et de traces (images, textes, audio ...) qui retracent le phénomène étudié.

La recherche qualitative fait appel à une gamme d'approches théoriques, épistémologiques, méthodologiques et techniques qui permettent aux chercheurs de pénétrer l'univers des sujets concernés par le phénomène étudié. Sa démarche est dynamique et continue. Durant la recherche, l'émergence de nouvelles questions, de nouveaux concepts, stratégies, théories et de diverses façons de recueillir et de traiter les données, obligent le chercheur à adopter une posture réflexive et une remise en question permanente. Cette flexibilité, cette réflexivité et cette adaptation contribuent à la rigueur et à la qualité des données collectées ainsi que leur analyse<sup>24</sup>.

Une autre des spécificités de la recherche qualitative est le choix qu'elle porte à la profondeur et à la richesse des données recueillies plutôt qu'à leur quantité. Les sujets ciblés dans une recherche qualitative, le sont en fonction de leur contribution potentielle à la compréhension du phénomène étudié et non en fonction d'un échantillon représentatif avec lequel il sera question de tirer des résultats statistiquement significatifs et généralisables. D'où l'existence d'un processus de consentement dynamique, négocié et continu entre sujets ciblés et chercheur. Toutefois, quantité et qualité ne s'excluent pas et peuvent s'utiliser conjointement dans le processus d'élucidation du réel.

En somme, la démarche qualitative et la démarche quantitative dans la recherche en sciences sociales, répondent à des problématiques différentes :  
*« L'approche quantitative vérifie une hypothèse à travers un décompte forcément réducteur*

---

<sup>24</sup> Voir le site du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche in <http://www.pre.ethics.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter10-chapitre10/>

(positivisme). *L'approche qualitative recherche une hypothèse ou aboutit à une classification qui pourra ensuite être explorée par l'approche quantitative (constructivisme)* » (Borgès Da Silva G, 2001).

Dans notre travail de thèse, le choix que nous avons porté sur la recherche qualitative s'explique par le fait que nous avons orienté notre travail vers une perspective compréhensive du phénomène des récidives, rechutes et retour à l'hospitalisation des patients cardiovasculaires du CHU de Clermont-Ferrand après une prise en charge informative et éducative. Notre démarche compréhensive passe ainsi par un retraçage des interactions patients/professionnels durant cette prise en charge. De ce fait, deux stratégies successives ont été utilisées :

- la première stratégie a consisté à centrer la recherche sur le déroulement de cette prise en charge (acteurs, contenus, formes, calendrier et notamment la manière dont elle est proposée). La technique de l'observation directe a été utilisée à cette fin.
- la seconde stratégie a quant à elle, consisté à recueillir d'une part le point de vue des professionnels et d'autre part celui des patients sur les facteurs de risques cardiovasculaires, le changement de comportement et la prise en charge proposée. C'est ainsi que des entretiens, dans leurs variantes centrée et semi-directive, ont été menés.

## **Section E : Matériels utilisés**

La section E de la deuxième partie de notre travail va nous permettre d'exposer les différents matériaux que nous avons utilisés à savoir l'observation en situation et l'entretien.

L'observation a été utilisée pour mener des enquêtes sur la prise en charge informative et éducative des patients, sur la relation patients/professionnel de santé et sur leurs interactions durant cette prise en charge.

Quant à l'entretien, il a servi de porte d'entrée pour la compréhension des représentations individuelles et sociales de la maladie, de la santé et du soin chez les patients et chez les professionnels.

Nous allons à présent, présenter ces deux techniques. Par la suite, nous présenterons les techniques d'échantillonnage qui nous ont permis d'obtenir notre population enquêtée.

### **E-1- L'observation comme technique d'investigation de la relation thérapeutique et de la prise en charge informative et éducative des patients**

L'observation en situation est un outil de cueillette de données où le chercheur devient le témoin des comportements des individus et des pratiques au sein des groupes, en séjournant sur les lieux même où ils se déroulent (Martineau, 2005). Elle consiste en une action de suivi attentif des phénomènes sans volonté de les modifier. L'observation en situation demeure un outil de travail un peu « mystérieux » qui suscite souvent des sentiments ambigus de méfiance et d'attirance (Becker, 2002 repris par Martineau, 2005).

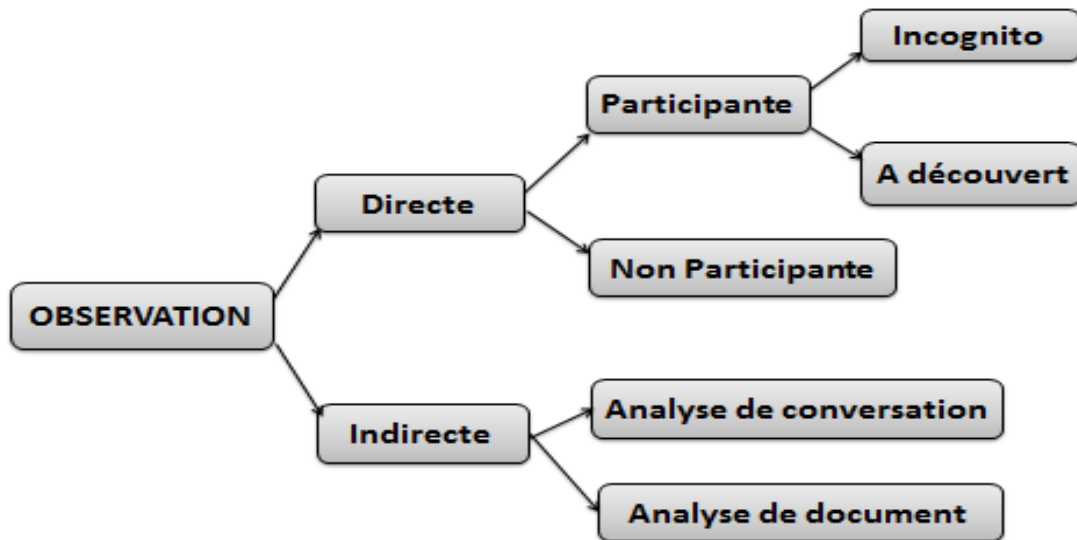
Particulièrement enrichissante en milieu hospitalier (Peneff, 1992 et Pouchelle, 2003), l'observation est une technique de recueil de données qui a l'avantage de

permettre une appréciation factuelle de la prise en charge proposée aux patients et notamment les interactions patients/professionnels qui s’y déroulent. En effet, l’observation permet une analyse du comportement manifeste des observés plutôt que leurs déclarations de comportement. Ce qui permet de déceler d’éventuels écarts entre ce que les observés disent faire et ce qu’ils font en réalité.

Même s’il existe plusieurs types d’observation (Voir figure 9), nous avons porté notre choix sur celui de l’observation directe. Des chercheurs comme Arborio (2001), Castra (2003), Mougel (2009) et Arborio et Fournier (2011) l’ont utilisé à l’hôpital pour étudier les groupes professionnels, les interactions entre ceux-ci et l’entourage du malade, la gestion de la maladie et de la mort entre autres. Selon Arborio et Fournier (2011), l’intérêt d’une observation directe à l’hôpital permet d’analyser *« le contenu réel du travail en marge des règles qui le prescrivent là où on est tenté de s’en tenir à ces règles, plus faciles à relever ; elle dépasse le discours des acteurs qui n’ont pas forcément conscience de ces écarts et surtout, qui ne sont pas prêts à les reconnaître dans un entretien avec un enquêteur »*. De plus, l’observation directe, toujours selon ces auteurs, permet d’étudier les interactions entre groupes différents comme aucune autre méthode ne le permet. Cependant, ce type de méthode s’utilise rarement dans l’étude d’une organisation dans son ensemble mais plutôt dans l’étude d’un segment de l’ensemble.



**Figure 9:** Les différentes formes d'observation



L'observation in situ ou observation en situation nécessite une grande capacité d'attention mais également et surtout une compétence à sélectionner ce qui mérite d'être observé (Martineau, 2005). L'utilisation d'une grille d'observation permet à beaucoup de chercheurs de centrer et de standardiser au maximum leur attention sur leur terrain. L'avantage de la grille d'observation est qu'elle permet une ébauche de cadre d'analyse. Cependant, si elle est mal utilisée, elle peut restreindre l'attention du chercheur sur quelques éléments plutôt que sur d'autres aussi intéressants les uns que les autres.

En choisissant la technique de l'observation directe, nous avons tenu compte d'un élément essentiel : notre place et notre rôle en tant qu'observateur. En effet, dans une situation d'observation directe, le chercheur n'est jamais complètement extérieur à son champ d'observation (à moins qu'il utilise la technique de l'observation incognito). La présence affichée de l'observateur peut générer des

risques de modification de comportements de la part des observés afin de se conformer au dispositif de l'investigation. En conséquence, il revient au chercheur d'amoinrir les risques de biais dus à sa présence.

En ce qui nous concerne, notons qu'au moment des enquêtes, l'engouement et l'effervescence que connaît actuellement l'ETP chez les professionnels de santé était moindre. Sa formalisation, sa structuration et le nécessaire respect de certaines exigences pour être labellisé programme ETP, n'était pas encore indispensable pour les équipes. De ce fait, notre présence n'avait pas l'effet qu'il pourrait avoir aujourd'hui dans une situation similaire. Néanmoins, les équipes ont été informées de notre présence pour les besoins de notre étude visant à améliorer la qualité de la prise en charge informative et éducative. Notons qu'une blouse blanche nous a été prêtée pour l'occasion. L'objectif étant de « se fondre dans le décor » et de passer « inaperçue » dans les différents services. De plus, même si l'observation directe est réputée permettre d'éviter de confondre des situations réelles avec des reconstructions de la réalité, on peut craindre que dans l'interprétation des données recueillies, le chercheur mobilise sans le faire exprès, des préjugés et des a priori. Cependant, pour Arborio et Fournier (2011), « *paradoxalement, l'observateur est le mieux placé, par les informations qu'il détient, de contrôler les effets de sa subjectivités d'être social dans la situation, sous réserve qu'il se livre après coup à ce que F. Weber (2009), appelle une « auto-analyse » de sa participation à la situation* ».

Par ailleurs, la saisie d'une pratique par observation directe passe par l'examen des scènes, d'une décomposition des événements singuliers, par le repérage d'enchaînements d'actions amenant les acteurs à utiliser des objets et à se mettre en relation avec d'autres acteurs dans des interactions (Arborio et Fournier, 2011).

L'observation directe suppose la mobilisation de facultés propres au chercheur (ses 5 sens, notamment la vue et l'ouïe) pour enregistrer les situations verbales et les situations non-verbales. Au-delà de ces deux facultés, une autre, toute aussi importante à mettre en exergue durant l'observation est la mémoire : « *Parmi les facultés mentales mobilisées, la principale est la mémoire, le souci de retenir jusqu'au détail car, même quand la prise de notes en situation est possible, elle ne saurait porter sur tout* » (Arborio et Fournier, 2011). Cependant, comme le souligne Martineau (2005), la mémoire est une faculté qui oublie. Le chercheur immergé dans son objet, ne peut tout retenir de ce qui se passe autour de lui. Raison pour laquelle, la prise de notes est une activité indispensable. Toutefois, chaque chercheur prend des notes en fonction de son objectif de recherche. En ce qui nous concerne, nous avons pris des notes concernant le déroulement du terrain (l'identification sociologique des personnes ressources, date et heure des rencontres, lieux...). Ce qui nous permettra de retracer chaque étape de notre séjour sur le terrain. Mais nous avons également pris des notes concernant la description des situations observées. En ce qui concerne les temps de prise de notes, notons qu'ils se déploient bien au-delà des temps de présences.

D'un autre côté, pour les besoins de l'enquête, nous avons élaboré une grille d'observation (voir Annexe 2) inspirée de celle de Robert Bales (1972). Cette grille, la plus commune en psychologie sociale, vise à analyser les interactions qui se produisent à l'intérieur d'un groupe restreint centré sur une tâche. C'est une grille d'observation qui insiste davantage sur la manière dont une tâche est faite plutôt que sur la nature de la tâche elle-même.

Nos observations ont donc porté sur la prise en charge informative et éducative des patients. Elles se sont principalement orientées vers les interactions patients/professionnels durant les activités informatives et éducatives relatives aux « 4A » précédemment cités à savoir l'alimentation, le tabagisme, l'activité physique et les autosoins. L'observation des interactions a porté sur deux principaux domaines :

1. celui des tâches : qu'est-ce que les professionnels font pour les patients en terme d'information et d'éducation ? Comment le font-ils ? quand est-ce qu'ils le font ? Quel est le rôle de chacun (patients et professionnels) dans le déroulement de l'activité ? Y'a-t-il des échanges (communication) sur le déroulement de l'activité ? Est-ce que l'activité répond aux attentes des uns et des autres ?
2. celui de la socio-émotion : quelles sont les attitudes des uns vis-à-vis des autres durant l'activité ? Est-ce que ces attitudes s'influencent mutuellement ? si oui, comment ? Existe-t-il des manifestations d'accord, de désaccord, d'empathie ou de tension durant l'activité ? Est-ce que l'émotion est gérée de part et d'autre durant l'activité ?

## **E-2- L'entretien, comme porte d'entrée dans les représentations sociales**

Contrairement à l'observation qui permet de mieux apprécier un éventuel écart entre ce que les gens disent faire et ce qu'ils font en réalité, l'entretien (sous sa forme individuelle comme collective) dévoile quant à lui, la façon dont les enquêtés se représentent une pratique, un fait ou évènement. L'entretien est une situation où deux ou plusieurs personnes débattent sur des thèmes précis. Il est « *une méthode de*

*recueil d'information qui consiste en des entretiens oraux, individuels ou de groupes, avec plusieurs personnes sélectionnées soigneusement, afin d'obtenir des informations sur des faits ou des représentations, dont on analyse le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs du recueil d'informations » (De Ketele et Roegiers, 1996).*

L'enquête par entretien est particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques ou que l'on veuille mettre en exergue les systèmes de valeurs et les repères à partir desquels les acteurs s'orientent et se déterminent dans leurs actions et comportements. L'entretien fait apparaître les « pourquoi » mais surtout les « comment » de ces actions et comportements : il révèle la logique d'une action, d'un comportement.

Il est possible de distinguer les recherches par entretiens selon deux groupes. Chez le premier groupe, on cherche à « *appréhender et rendre compte des systèmes de valeurs, de normes, de représentations, de symboles propres à une culture ou à une sous-culture* » (Michelat, 1975). Le statut accordé à la personne interviewée est celui d'un individu « *porteur de la culture et des sous-cultures auxquelles il appartient et qu'il en est représentatif* » (Michelat, 1975). Selon Pires, il n'est pas nécessaire que cet individu *porteur de la culture*, ait vécu une expérience particulière ou soit détenteur d'une connaissance spécifique.

Quant au second groupe, il accorde un intérêt particulier aux expériences de vie, aux institutions et aux pratiques sociales. La personne interviewée n'y est pas considéré comme le *porteur d'une culture*. Il est juste un informateur et est ciblé pour fournir des renseignements sur l'objet étudié : « *Il s'agit alors de connaître son point de vue sur le déroulement des faits ou le fonctionnement d'une institution ou de le saisir à travers sa propre expérience ; de rendre compte de ses sentiments et perceptions sur une*

*expérience vécue ; d'avoir accès aux valeurs d'un groupe ou d'une époque qu'il connaît à titre d'informateur clé, etc. » (Pires, 1997).*

Au même titre que l'observation, l'entretien comporte plusieurs variantes (voir figure 5). L'entretien libre (entretien ouvert) se déroule telle une conversation « naturelle » entre deux individus. L'enquêteur propose un thème à l'enquêté qui a la liberté de développer ses propos à sa guise : il n'est pas enfermé dans un jeu de questions/réponses. Cependant, en cas de digressions de l'enquêté, l'enquêteur peut intervenir pour le ramener dans le thème en question.

L'entretien directif (entretien fermé) quant à lui, ressemble au questionnaire mais s'administre oralement. L'enquêté n'a aucune liberté dans ses réponses. L'enquêteur prépare à l'avance des questions et une batterie de réponses. Il pose ses questions dans l'ordre établi et coche les réponses choisies par l'enquêté. Son avantage sur les questionnaires auto-administrés est que les questions peuvent être reformulées au besoin par l'enquêteur.

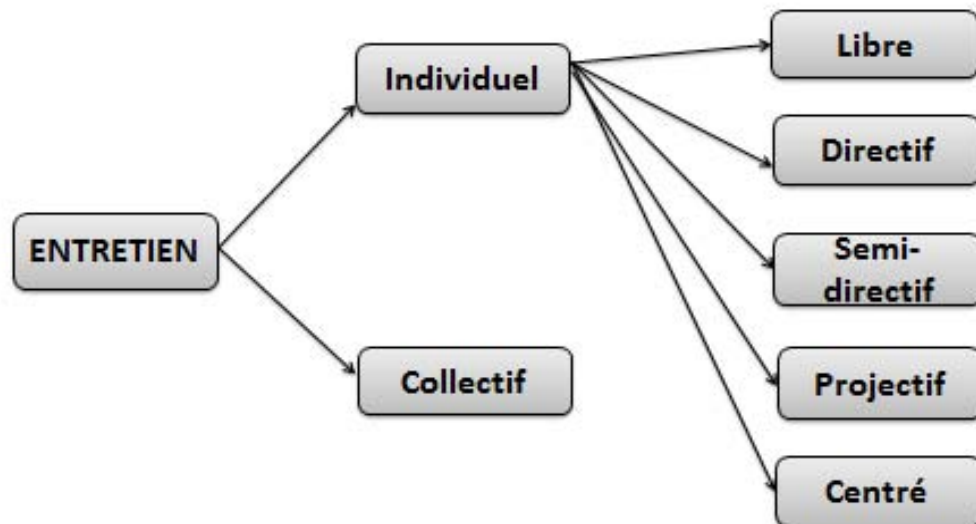
De son côté, l'entretien semi-directif repose sur une structure préalable permettant de canaliser les expressions de l'enquêté sans pour autant restreindre sa liberté d'expression. Nous l'avons principalement utilisé pour le recueil des données au niveau des patients. Le choix de la semi-directivité s'explique par le fait qu'elle favorise à la fois la liberté d'expression des patients sans restreindre celle de l'enquêteur. Elle permet également à l'enquêteur de maintenir une structure facilitant l'analyse ultérieure des informations recueillies. Dans cette technique d'entretien, l'enquêteur prépare généralement un ou plusieurs thèmes sur lesquels il souhaite s'entretenir avec l'enquêté. Ces thèmes sont préparés grâce à un outil appelé « guide d'entretien » ou plus précisément un « canevas d'entretien ». L'anthropologue Jean-

Pierre Olivier De Sardan a fait part d'une nuance entre les deux termes : « le *guide d'entretien* organise à l'avance les « questions qu'on pose », et peut dériver vers le questionnaire ou l'interrogatoire. Le *canevas d'entretien*, lui, relève du « pense-bête » personnel, qui permet, tout en respectant la dynamique propre d'une discussion, de ne pas oublier les thèmes importants. Il en reste aux « questions qu'on se pose », en laissant à l'improvisation et au « métier » le soin de les transformer au fil de l'entretien en « questions qu'on pose » (De Sardan, 1995).

Pour élaborer notre canevas d'entretien, nous avons eu le choix entre deux procédures : soit mener en premier lieu des entretiens libres et ainsi déceler des thèmes pertinents que nous pourrions aborder avec les patients ; soit directement utiliser les thèmes préalablement déterminés par Educ Cv à savoir les thèmes des « 4A ». C'est ainsi que les thèmes du tabagisme, du déséquilibre alimentaire, de la sédentarité et de l'autogestion de la maladie et des soins (dans le cas d'un traitement anti vitamine K) ont ainsi été abordés avec les patients. Des questions relatives à leur vécu de l'épisode aigu et à leurs ressentis face à la pathologie en général et à l'hospitalisation en particulier, ont également été abordés. Ces entretiens avec les patients n'ont pas pu se terminer sans que ces derniers puissent donner leur opinion sur la prise en charge proposée et surtout si celle-ci répondait ou non à leurs attentes.

Il existe une autre variante de l'entretien à savoir l'entretien centré. Nous l'avons utilisé avec les professionnels de santé dans le but de recueillir leurs impressions et leurs points de vue sur les activités qu'ils ont eu à réaliser auprès des patients. L'entretien centré, mieux connu sous son appellation anglaise de *Focused interview* a pour objectif d'analyser l'effet ou l'impact d'un évènement ou d'une action sur ceux qui y ont participé ou assisté (Van Campenhoudt et Quivy, 2011).

**Figure 10 :** Les différents types d'entretiens



D'un autre côté, c'est habituellement l'enquêteur (généralement le chercheur) qui provoque la situation d'entretien. C'est la raison pour laquelle, il est tenu de susciter continuellement l'intérêt de l'enquêté qui a la liberté d'interrompre l'entretien à tout moment. Une situation qui rend inutilisable les données déjà recueillies. En effet, l'entretien n'étant pas terminé, l'opinion de l'enquêté n'est que partiellement connue. C'est pour éviter ce genre de situation et mener à terme son entretien, que l'enquêteur est invité à toujours avoir une posture empathique qui lui permet d'éviter froideur et distance vis-à-vis de l'enquêté mais également d'éviter d'influencer les réponses et attitudes des enquêtés, notamment, par des jugements de valeurs pouvant aussi biaiser le recueil et les données obtenues.



### E-3- Techniques d'échantillonnage des populations enquêtées

D'un autre côté, contrairement à l'enquête par questionnaire qui privilégie la « représentativité statistique », l'enquête par entretien vise quant à elle la « significativité sociale » (Bardin, 2001). Ces questions de représentativité statistique et de significativité sociale mènent inexorablement vers la question de l'échantillonnage. En effet, il est toujours difficile, voire matériellement impossible, de travailler sur une population entière. C'est la raison pour laquelle, le chercheur choisit un nombre limité d'individus qui va lui permettre de tirer des conclusions applicables à la population entière à l'intérieur de laquelle le choix a été fait (De Landsheere, 1979).

Dans la démarche quantitative, il existe une tendance à valoriser les règles techniques d'échantillonnage plutôt que les principes d'adéquation entre la sorte d'échantillon et l'objet de la recherche (Bourdieu et al, 1973). Cependant, dans le qualitatif, c'est l'inverse qui prévaut : l'accent est davantage mis sur les rapports entre l'échantillon et l'objet plutôt que sur les règles techniques d'échantillonnage.

Dans les études qualitatives, la taille de l'échantillon est fonction de la durée de l'interview et de la faisabilité. Les grandes études ne portent pas sur plus de 50 à 60 personnes (Britten, 1995 repris par Borgès Da silva, 2001). Les recherches qualitatives constituent leur corpus empirique d'une façon non probabiliste. Elles se divisent en deux principaux groupes : l'échantillonnage par cas unique et l'échantillonnage par cas multiples (Pires, 1997).

L'échantillonnage par cas unique autorise la constitution d'un corpus empirique essentiellement autour *d'une personne* ou *d'une famille* ou d'un corpus empirique essentiellement autour d'un milieu ou d'un site géographique ou

institutionnel ou d'un corpus théorique essentiellement autour d'un évènement relativement rare du point de vue de la fréquence.

L'échantillonnage par cas multiples quant à lui, présente deux formes : d'une part celle des « études collectives de cas » et d'autre part, celle des entretiens avec plusieurs individus.

Comme nous l'avons exposé plus haut, une partie de notre recherche s'intéresse au point de vue des patients et des professionnels sur le déroulement de la prise en charge informative et éducative, particulièrement en ce qui concerne l'expérience, le vécu, les ressentis et les perceptions des uns et des autres sur la pathologie cardiovasculaires et ses facteurs de risques. C'est la raison pour laquelle, nous avons opté pour l'échantillonnage par cas multiples à travers des entretiens avec plusieurs personnes. Ce type d'échantillonnage se base sur deux critères clés la diversification et la saturation (Pires, 1997).

La diversification permet de varier les cas, de manière à inclure la plus grande variété possible, indépendamment de leur fréquence statistique. *« Il est surtout important de choisir des individus les plus divers possibles. L'échantillon est donc constitué à partir des critères de diversification en fonction de variables qui, par hypothèse, sont stratégiques pour obtenir des exemples de la plus grande diversité possible des attitudes supposées à l'égard du thème de l'étude »* (Michelat, 1975 repris par Pires, 1997). Il existe deux formes de diversification : la diversification externe (intergroupe) ou contraste et la diversification interne (intragroupe).

On applique la diversification externe (le contraste) lorsque la recherche s'est fixée pour objectif de donner le portrait global d'une question ou de faire une sorte de « totalité hétérogène » (Pires, 1997). Pour enquêter les professionnels de santé,

nous avons procédé à l'échantillonnage par contraste. De ce fait, il nous fallait assurer la présence dans l'échantillon d'au moins un représentant de chaque catégorie professionnelle intervenant dans la prise en charge informative et éducative des patients cardiovasculaires (médecin, infirmier, diététicien, Educateur Sportif<sup>25</sup>). Rappelons qu'il ne s'agissait pour nous d'obtenir une représentativité numérique des professionnels de santé s'activant dans les activités d'ETP mais d'avoir un ou deux exemples par catégorie. Notons que nous sommes parties d'une hypothèse théorique affirmant que ces professionnels ne sont pas tous interchangeables puisqu'ils n'occupant pas la même place dans le système de soins. De plus, ils représentent des catégories distinctes (médical, paramédical, soins...) dont ils portent chacun, les structures et les significations socioprofessionnelles. Et c'est grâce à un ensemble de caractéristiques communes (mais particulières à chaque catégorie) que nous pourrions parvenir à dégager des tendances et à généraliser à l'ensemble d'une catégorie professionnelle.

Quant à la diversification interne, elle s'applique davantage aux groupes restreints et homogènes. Par exemple, en nous intéressant à la prise en charge informative et éducative des patients cardiovasculaires, nous avons élaboré notre échantillon à partir d'un groupe restreint et homogène : seuls les patients ayant un ou plusieurs des facteurs de risques suivants (tabagisme, alimentation, sédentarité, incompétences en autosoins) sont admissibles. Par la suite, ce groupe a été diversifié selon trois catégories : les patients en court-séjour, les patients en SSR et les patients déjà de retour à domicile.

---

<sup>25</sup> Educateur Sportif en Activité Physique Adaptée

Nous avons ainsi choisi la diversification interne car elle nous permet plus que la diversification externe, de décrire en profondeur nos questionnements.

L'autre critère de l'échantillonnage par cas multiples est le critère de saturation. On parle de saturation, lorsqu'il n'y a plus d'information nouvelle pouvant enrichir les données. Il existe deux types de saturation : la saturation théorique et la saturation empirique (Pires, 1997).

La saturation théorique est atteinte lorsqu'aucune donnée suffisamment nouvelle ne ressort des derniers entretiens ou observations pour justifier une augmentation du matériel empirique (Thiétart, 2003). Ce principe de saturation théorique est difficile à mettre en œuvre de manière parfaitement rigoureuse car il est difficile pour le chercheur d'avoir la certitude qu'il n'existe plus d'information supplémentaire capable d'enrichir son cadre théorique. Il lui revient alors la lourde tâche d'estimer s'il est parvenu ou non au stade saturation.

La saturation empirique ou « de connaissance » (Bertaux, 1981) quant à elle, s'applique plus aux données elles-mêmes qu'aux concepts. Elle désigne le fait que le chercheur juge que les derniers documents, entretiens ou observations n'apportent plus d'informations nouvelles ou différentes pour justifier une augmentation du matériel empirique (Pires, 1997).

La saturation est moins un critère de constitution de l'échantillon qu'un critère d'évaluation méthodologique de celui-ci. Elle remplit *deux grandes fonctions* :

1. elle indique à quel moment le chercheur doit arrêter la collecte des données, lui évitant ainsi un gaspillage inutile de preuves, de temps et d'argent (point de vue opérationnel),

2. Elle permet de généraliser les résultats à l'ensemble de la population à laquelle le groupe analysé appartient (point de vue méthodologique), (Pires, 1997).

Pour revenir à notre recherche, notre échantillonnage a été construit sur la base d'une homogénéisation. Si des variables générales tels le sexe et l'âge ont été pris en compte, c'est davantage les variables particulières au groupe (facteurs de risques, lieu de prise en charge, durée écoulée depuis l'annonce du diagnostic...) qui ont le plus compté. Cependant, avouons que nous avons d'abord débuté notre recherche à nous intéressant uniquement aux patients en court-séjour. Seulement, au fur et à mesure que les entretiens se déroulaient et que notre préoccupation de recherche se déterminait de mieux en mieux, nous avons trouvé intéressant d'inclure d'autres catégories de patients, vivant les mêmes pathologies mais à des niveaux de complexité différents (patient en SSR et patients déjà de retour à domicile). Le recours à ce type d'échantillonnage nous a permis de décrire la diversité interne du groupe des patients et nous autorise par conséquent à la généralisation empirique par saturation.

Après la présentation des techniques d'échantillonnage et de recueil des données, nous allons à présent présenter les techniques d'analyse utilisées.

## **Section F : Techniques d'analyse des données**

La troisième et dernière section (F) de cette deuxième partie du travail présente la manière dont les données recueillies, grâce aux techniques d'observation et d'entretien, ont été analysées. Elle présente également les possibles limites que notre méthodologie, dans sa globalité, a pu présenter lors de sa mise en place.

### **F-1- L'Analyse du contenu des données**

Les données recueillies lors de l'enquête par observations et entretiens ont été exploitées selon les techniques d'analyse de contenu (Bardin, 2003 ; Blanchet et Gotman, 2009 et Van Campenhoudt et Quivy, 2011). L'analyse de contenu a pour principal objectif de faire ressortir les liens existant entre les différents résultats de la recherche. Elle est une étape primordiale dans une recherche. C'est la conversion des « *phénomènes symboliques en données scientifiques* » (Juan, 1999).

Blanchet et Gotman (2009) font part de deux types d'analyse de contenu : l'analyse entretien par entretien (analyse verticale) et l'analyse thématique (analyse horizontale). Qu'est-ce qu'une analyse verticale et qu'est-ce qu'une analyse horizontale ?

L'analyse verticale ou axe diachronique (Legrand, 1993) est un type d'analyse qui repose sur le principe que chaque entretien, chaque discours de patient est porteur d'un processus singulier, qu'il soit psychologique ou social.

Quant à l'analyse horizontale ou axe thématique (Legrand, 1993), elle n'est pas à la recherche d'une singularité mais d'une cohérence thématique inter-entretiens.

Si l'analyse verticale permet d'étudier les processus d'organisations individuelles en tant que révélateurs cliniques (maladies), cognitifs (tâches) et/ou biographique (vécu), l'analyse horizontale est quant à elle « *cohérente avec la mise en*

*œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations et non pas l'action »* (Blanchet et Gotman, 2009). C'est la raison pour laquelle nous les avons utilisées conjointement afin de rendre à la fois compte des cas singuliers mais également de la dimension collective des vécus et ressentis des patients cardiovasculaires par rapport à leurs maladies, leurs facteurs de risques et à leur prise en charge.

Cependant, comme le soulignait Kaufmann (2008) : *« quelle que soit la technique, l'analyse de contenu est une réduction et une interprétation du contenu et non une restitution de son intégralité »*. Les entretiens sont non seulement d'une complexité difficilement réductible, mais ont également la particularité de dissimuler l'essentiel dans les détours et les biais de la conversation.

## **F-2- Possibles limites de notre méthodologie**

Durant toute la durée de nos recherches, nous avons lutté contre « l'empirisme naïf » (ne voir que ce qu'on nous laisse regarder) mais également contre « l'empirisme feint » (ne pas tenir compte objectivement de notre subjectivité). C'est ainsi que l'analyse de nos données a été précédée d'une analyse des « facteurs préalables » qui nous sont inhérents en tant que chercheurs, et qui sont susceptibles d'influencer notre rapport avec les données recueillies pouvant ainsi biaiser l'interprétation de nos résultats. Le plus perceptible de ces facteurs est notre appartenance au monde des sciences sociales qui, forcément nous octroie une vision et une appréciation de la relation thérapeutique autre que celle qu'aurait un professionnel médical ou soignant. Notre éloignement du monde médical nous rend plus sensible à l'expérience de vie des personnes malades mais également nous rend plus ignorante des éléments liés à l'expérience de gestion de la maladie, comme s'en



est rendu compte d'autres chercheurs « non médicaux » confrontés à une problématique similaire (Aujoulat, 2007). Pour ce, nous avons délibérément mis les patients au cœur même de cette relation en essayant de retracer les rôles qu'ils y jouent. Ceci est compréhensible, dans la mesure où nous partageons l'assertion de Canguilhem selon laquelle ce sont les patients qui doivent jouer le rôle majeur dans ces interactions car c'est eux qui vivent l'expérience de la maladie (Canguilhem, 2009). Notre objectif principal a donc été d'assurer une fidélité dans la description de la réalité étudiée (les interactions patients/professionnels en contexte d'ETP en court séjour) mais également d'assurer l'indépendance de nos analyses par rapport à nos propres conceptions vis-à-vis de cette réalité étudiée.

Poursuivant une validité interne et une validité externe à notre recherche, nous avons mis en exergue des critères de crédibilité et de transférabilité. Dans cette optique, nous avons testé la fiabilité et l'objectivité de nos données et de nos analyses auprès de patients (associations), des professionnels de santé participant à l'étude mais également auprès d'autres professionnels évoluant en SSR et en médecine de ville. Notre démarche et nos résultats ont été régulièrement présentés aux professionnels ainsi qu'aux associations de patients mais également à des chercheurs indépendants (anthropologues de la santé). Cette démarche de vulgarisation avait pour but de recueillir l'avis des principaux concernés sur la question ainsi traitée.

Notre recherche, comme toutes celles usant d'une méthodologie qualitative, n'avait pas pour but de trouver des lois de portée générale. Elle concernait en premier le contexte clermontois et en l'occurrence le service de cardiologie du CHU de Clermont-Ferrand. Son objectif était de permettre aux professionnels de ce service

de mieux comprendre le retour de leurs patients à l'hospitalisation malgré une prise en charge considérée comme globale.

Malgré les possibles limites que peut générer une méthodologie qualitative, cette dernière permet la découverte de nouveaux thèmes et de nouveaux aspects difficilement repérables lors d'une analyse quantitative. De plus, les méthodes d'analyse habituellement utilisées dans le domaine médical (analyse statistique, épidémiologie, sciences expérimentales...) sont peu en mesure d'appréhender la complexité des comportements des acteurs du système de santé (Borgès Da Silva, 2001).

**TROISIÈME**

**PARTIE**

**\*\*\*\*\***

**RÉSULTATS**

**ET**

**DISCUSSION**

La troisième et dernière partie de ce travail de recherche présente les résultats que nous avons obtenu durant cette activité de recherche et les enseignements que nous pouvons y tirer. Elle est constituée comme les deux précédentes parties de trois sections (G, H et I). Rappelons que notre objectif de recherche était de comprendre les récurrences, rechutes et retours à l'hospitalisation des patients cardiovasculaires pris en charge au CHU autrement que le résultat de leur non-observance par rapport aux prescriptions médicales et soignantes.

La première section de cette troisième partie (G) expose les résultats issus de notre expérience du terrain. Elle présente ainsi les différentes populations enquêtées (patients comme professionnels de santé) leurs caractéristiques, leurs éventuelles interactions, leurs vécus et leurs ressentis par rapport à la prise en charge informative et éducative des principaux facteurs de risques cardiovasculaires.

## **Section G : Présentation des résultats**

Notre travail de recherche s'est précisée par la rencontre de trois mondes : celui des sciences sociales (sociologie, psychologie et anthropologie) dont nous sommes issues ; celui des professionnels de santé (médicaux, soignants, professionnels de la rééducation) et celui des personnes vivant avec des pathologies chroniques.

Notre expérience de cohabitation avec ces mondes différents n'a pas été sans quelques heurts. Il y'a eu quelques incompréhensions réciproques, davantage engendrés par une différence de socialisation par rapport à la recherche et/ou aux différents concepts en jeu (participation, observance, changement...). En effet, comme nous l'avons expliqué dans la partie méthodologique de cette recherche, la démarche à adopter dans le cadre d'une enquête compréhensive diffère beaucoup des méthodes habituellement appliquées dans le milieu médical. Des méthodes ordinairement étayées de chiffres, de nombres, de tableaux de fréquences... (études épidémiologiques d'intervention, d'observations, collecte des données de routine...). De ce fait, notre statut de chercheur qualitatif a été une particularité dans ce contexte hospitalier. Notre démarche qualitative a fait de nous, à la fois un produit et un producteur de tensions entre objet de recherche, théories et terrain.

Notre investigation de l'objet de recherche, notre relation au terrain et notre fondement théorique sur l'interactionnisme ont pu se préciser grâce à une « immersion physico-intellectuelle » (Belin, 2007) qui s'est fait en plusieurs étapes. En effet, comme l'avait souligné l'épistémologue Gaston Bachelard : « *le fait social est conquis, construit et constaté* ». Il est conquis sur les préjugés, construit par la raison et constaté dans les faits réels.

## **Le fait social est conquis**

L'étape de la conquête (également appelée l'étape de la rupture) a coïncidé avec nos efforts de faire *table rase* de nos connaissances antérieures, nos prénotions, nos préjugés et autres idées préconçues sur notre objet de recherche et sur notre terrain. Il est vrai qu'une rupture totale avec ces connaissances est impossible. Cependant, nous avons fait de notre possible pour tenter ce qu'en phénoménologie, il est loisible d'appeler *l'effort d'« epoche »*. Ce concept désigne l'effort du chercheur à mettre en parenthèse ce qu'il sait d'avance sur quelque chose (Belin, 2007).

Cette recherche de la rupture s'est également caractérisée par notre renoncement à la pensée unique et unilatérale et par notre engagement à la neutralité axiologique. L'engagement à la neutralité axiologique empêche au chercheur d'émettre un quelconque jugement de valeur sur la réalité observée et étudiée (Weber, 1959). Notre recherche de rupture s'est également concrétisée par le fait d'avoir placé les différents acteurs de la relation thérapeutique (patients et professionnels) sur un pied d'égalité, nous intéressant autant aux uns qu'aux autres, confrontant leurs points de vue différents, à la recherche de la réalité objective.

L'intérêt accordé à chaque acteur, la recherche de l'information vraie mais différemment perçue a nécessité de nous une posture d'ouverture. L'altérité a ainsi été placée au cœur de notre démarche. En effet, dans une approche qualitative notamment compréhensive, l'objectif est de parvenir à saisir le regard « autre » et de le confronter autant à son propre regard de chercheur qu'à celui des autres. Cette confrontation des regards a pour objectif de faire jaillir une vérité collectivement ressentie même si différemment vécue.

Une attitude empathique, des techniques de recueil expressément conçues en ce sens (entretiens, observations), nous a été indispensable pour parvenir à laisser les « autres » s'ouvrir à nous. C'était une véritable *dynamique interactive* qui s'est jouée entre la recherche du chercheur et la recherche du sujet (Marty et Gerbaud, 2011). En effet, les caractéristiques différentes du chercheur et des sujets enquêtés s'influencent mutuellement et influencent ainsi les modalités de recueil des données et déterminent par conséquent, les capacités du chercheur à pénétrer dans son terrain, à y être accepté et à y évoluer adéquatement.

### **Le fait social est construit**

Notre immersion dans notre terrain d'étude a été un long processus de plusieurs étapes : l'adaptation au milieu hospitalier, la « familiarisation » avec les « codes » et acteurs du milieu, l'observation proprement dite de ce milieu, les prises de notes et les comptes rendus.

Etant donné notre extériorité au milieu hospitalier (médical et soignant) et notre incompétence (justifiée) à participer à la prise en charge informative et éducative des patients, notre rôle de chercheur s'est limité à l'observation des programmes d'ETP sans prendre part aux activités. Notre intégration dans le terrain s'est donc faite en retrait. En effet, notre statut de chercheur a été celui d'un *observateur complet*. Pour Martineau (2005), « *l'observateur complet ne fait qu'observer et ne prend aucunement part à l'action [...], il réalise une intégration en retrait* ».

D'un autre côté, notre entrée sur le terrain s'est déroulée en trois principales étapes : la préparation, l'entrée et l'immersion. La préparation s'est faite en juin 2008, lors d'un stage effectué dans le cadre d'un Diplôme Inter Universitaire (DIU) en



« Evaluation des pratiques professionnelles de santé ». Notre mission a été de travailler sur les représentations des patients par rapport aux quatre thématiques que sont l'alimentation, l'activité physique, l'arrêt du tabac et les autosoins. C'est durant cette période que nous nous sommes « familiarisé » avec notre milieu, ciblé les personnes ressources dans les catégories « groupe des professionnels » et « groupe des patients » et construit nos canevas d'entretien et grilles d'observation.

La présentation de soi sur le terrain a été cruciale du fait qu'elle détermine en partie le type d'observation qui nous est accessible et donc la quantité et la qualité des matériaux recueillis (Arborio, 2007). L'entrée proprement dite dans notre terrain a quant à elle, eu lieu en septembre 2008 (rencontre avec les personnes ressources, les prises de Rendez-Vous, la coordination des emplois du temps...). Cette étape a été suivie de celle de l'immersion avec comme objectif, le recueil des données.

Le recueil des données a été possible grâce à une prise de notes en vue de constituer le matériau à exploiter afin de rendre compte de nos découvertes. Ces prises de notes nous ont également permis d'amorcer l'analyse de ce matériau, de telle sorte que le processus d'interprétation et de compréhension se fasse tout au long de la recherche et non pas seulement à la fin du terrain comme en témoignait Martineau (2005). Un procédé qui nous a permis d'éviter de nous retrouver devant une masse avec lequel nous aurions des difficultés à savoir par où commencer.

Par ailleurs, nos ressentis et vécus ont également eu une place dans l'exercice de nos comptes rendus. Ces vécus et ressentis nous ont d'ailleurs permis, plusieurs fois, d'amorcer une discussion avec l'équipe de recherche et nous ont aussi permis de découvrir nos différences de visions et de représentations de la réalité étudiée.

Tout au long de cette recherche, nous avons continuellement eu des retours réflexifs sur nous-mêmes en tant que chercheur mais également sur notre objet de recherche et nos objectifs, sur le terrain, les matériaux et les acteurs. La formulation de la problématique de la recherche ne s'est précisée qu'au fur et à mesure de la prise des données. Ceci nous a conduit à modifier plusieurs fois l'orientation de la méthode et les modalités de constitution de l'échantillon. Nous avons ainsi fait plusieurs allers/retours entre le terrain, notre problématique, nos méthodologies de recueil de données et leurs analyses.

Cette procédure n'est pas sans rappeler les spécificités de l'approche qualitative par rapport à celle quantitative où le protocole d'étude est défini en début d'étude et les données exploitées uniquement à la fin du recueil.

### **Le fait social est constaté**

La troisième phase épistémologique de la recherche a été pour nous l'occasion de rendre compte des découvertes effectuées sur notre terrain de recherche. Pour rappel, l'objectif de notre travail de recherche a été de comprendre les raisons de la non-adhésion des patients cardiovasculaires au programme d'ETP proposé. Nous allons à présent exposer les différents résultats issus des enquêtes réalisées sur le terrain.

### **G-1- Les différentes enquêtes menées**

L'enquête proprement dite a été menée de novembre 2008 à Aout 2009. Au total, comptons 22 situations observations, 9 entretiens centrés avec les professionnels intervenant dans le programme d'ETP et 31 entretiens semi-directifs avec les patients (voir tableau 1).

**Tableau 1** : Présentation quantitatives des différentes enquêtes menées

Enquêtes	Lieux	Sujets ciblés	Nombre	Total
Observations	CS <sup>26</sup> , SSR <sup>27</sup>	Consultations médicales	5	22
	CS, SSR	Consultations infirmières	11	
	CS	Consultations de diététique	4	
	CS	Réunions du personnel	2	
Entretiens semi-directifs	CS, SSR, Domicile	Patients	31	31
Entretiens centrés	CS, SSR	Infirmières	4	9
	CS, SSR	Médecins	2	
	CS	Diététiciens	1	
	SSR	Cuisinier	1	
	SSR	ESAPA <sup>28</sup>	1	

## G-2- Présentation des populations étudiées

### G-2-1- Le groupe des patients

Les patients enquêtés ont été hospitalisés pour une ou plusieurs des pathologies suivantes : infarctus du myocarde (IDM), insuffisance cardiaque, revascularisation coronarienne (avec pose de stent ou chirurgie), artériopathie oblitérante des membres inférieurs, accident vasculaire cérébral (AVC) et hypertension artérielle. Nous les avons catégorisés de la manière suivante : patients en court séjour, patients en SSR et patients à domicile.

En court séjour, la majorité des patients rencontrés sont de sexe masculin (69%) avec une médiane d'âge de 53 ans. Un peu plus de la majorité vivent en couple (54%) et leur zone d'habitation est plutôt rurale (54%) (Voir tableau 2).

En SSR, la population est également à majorité masculine (64%). Cependant, contrairement à ceux du CHU, ils habitent majoritairement en zone urbaine (57%). Ils sont majoritairement en couple (62%). Leur médiane d'âge est de 57 ans (voir tableau 3).

<sup>26</sup> Court Séjour (Service de cardiologie CHU de Clermont-Ferrand)

<sup>27</sup> SSR (Clinique cardiopneumologique de Durtol)

<sup>28</sup> Educateur Sportif en Activité Physique Adaptée

Quant aux patients rencontrés à domicile, ils étaient tous de sexe masculin et habitaient majoritairement en zone rurale. Leur médiane d'âge est de 63 ans (voir tableau 4).

La durée moyenne des entretiens a été de 33 minutes. Cette durée plus ou moins courte s'explique par l'état physique et mental (fatigue, stress, apathie) dans lequel se trouvaient les patients au moment des entretiens. Dans le respect de cet état délicat, nous nous sommes focalisées sur les questions qui nous semblaient essentielles pour notre recherche, tout en laissant aux patients la liberté de leurs réponses.

**Tableau 2** : Identification sociologique des patients rencontrés en Court Séjour

Patients	Sexe	Age	Situation matrimoniale	Profession	Zone d'habitation	Mode d'habitation	Durée de l'entretien	Lieu de l'entretien
P1	H <sup>29</sup>	35	En couple	Sans emploi	Urbaine	Appartement	27mn	Salle de détente (cardiologie)
P2	H	65	En couple	Enseignant (retraité)	Rurale	Maison	42mn	Salle de détente (cardiologie)
P3	H	47	En couple	Agriculteur	Rurale	Maison	33mn	Chambre d'hospitalisation (neurologie)
P4	H	40	En couple	Maçon	Urbaine	Maison	17mn	Salle de détente (cardiologie)
P5	H	45	Divorcé	Maçon	Urbaine	Appartement	36mn	Chambre d'hospitalisation (cardiologie)
P6	F <sup>30</sup>	71	Veuve	Secrétaire (retraitee)	Urbaine	Appartement	36mn	Salle de détente (cardiologie)
P7	F	75	Veuve	Vendeuse en magasin (retraitee)	Rurale	Maison	23 mn	Salle de détente (cardiologie)
P8	H	69	En couple	Agriculteur (retraité)	Rurale	Maison	35mn	Chambre d'hospitalisation (cardiologie)
P9	F	50	En couple	Sans emploi	Gens du voyage	Caravane	38mn	Salle d'attente (cardiologie)
P10	H	36	Célibataire	Boulangier	Rurale	Maison	28mn	Chambre d'hospitalisation (neurologie)
P11	H	71	En instance de divorce	Ingénieur (retraité)	Urbaine	Appartement	66mn	Chambre d'hospitalisation (cardiologie)
P12	F	59	En couple	Femme au foyer	Rurale	Maison	37mn	Salle de détente (cardiologie)
P13	H	53	Divorcé	Enseignant	Urbaine	Appartement	24mn	Chambre d'hospitalisation (cardiologie)

---

<sup>29</sup> Homme

<sup>30</sup> Femme

**Tableau 3 :** Identification sociologique des patients rencontrés en SSR

Patients	Sexe	Age	Situation matrimoniale	Profession	Zone d'habitation	Mode d'habitation	Durée de l'entretien	Lieu de l'entretien
P14	H	57	Divorcé	Incapacité du travail	Urbaine	Appartement	26mn	Chambre
P15	F	63	Veuve	Artisan peintre (retraitee)	Urbaine	Maison	30mn	Chambre
P16	H	65	En couple	Ouvrier aciérie (retraite)	Rurale	Maison	25mn	Chambre
P17	H	59	En couple	Geometre	Rurale	Maison	35mn	Salle detente
P18	H	58	En couple	Garagiste	Urbaine	Maison	24mn	Chambre
P19	F	54	Veuve	Secrtaire medicale	Rurale	Maison	29mn	Chambre
P20	F	60	En couple	Nourrice (retraitee)	Rurale	Maison	32mn	Chambre
P21	F	52	En couple	Assistante maternelle	Urbaine	Maison	27mn	Chambre
P22	H	52	En couple	Maçon	Rurale	Maison	24mn	Chambre
P23	H	60	En couple	Agriculteur	Rurale	Maison	25mn	Chambre
P24	H	54	Divorcé	Chauffeur de taxi	Urbaine	Appartement	19mn	Chambre
P25	H	39	En couple	Fonctionnaire	Urbaine	Appartement	32mn	Chambre
P26	F	56	En couple	Sans emploi	Urbaine	Appartement	29mn	Chambre
P27	H	63	veuf	Artisan boulanger (retraite)	Urbaine	Maison	31mn	Chambre

**Tableau 4:** Identification sociologique des patients rencontrés à domicile

Patients	Sexe	Age	Situation matrimoniale	Profession	Zone d'habitation	Mode d'habitation	Durée de l'entretien	Lieu de l'entretien
P28	H	70	En couple	Agent de poste (retraite)	Rurale	Maison	45mn	Salon
P29	H	59	En couple	Garagiste	Rurale	Maison	38mn	Jardin
P30	H	37	En couple	Maçon	Urbaine	Appartement	32mn	Cuisine
P31	H	67	Divorcé	Agriculteur (retraite)	Rurale	Maison	28mn	Salon

### G-2-1-a- Patients, pathologies, facteurs de risques et rapport avec la maladie

En court séjour, l'IDM est la principale cause d'hospitalisation des patients (77%) avec 85% de retours d'hospitalisation. Les principaux facteurs de risques sont le tabac et l'alimentation. La fatalité est la principale explication de la survenue de la maladie (voir tableaux 5 et 8).

**Tableau 5** : Les patients et leurs pathologies (court séjour)

Lieu de prise en charge	Patients	Affections	Entrée dans la chronicité
Court Séjour	P1	IDM <sup>31</sup>	2008
	P2	- IDM - HC <sup>32</sup>	1980
	P3	IDM	2008
	P4	IDM	2008
	P5	IDM	2008
	P6	AVC <sup>33</sup>	2008
	P7	IDM	1984
	P8	IDM	1988
	P9	- IDM - HTA <sup>34</sup>	2009
	P10	AVC	2010
	P11	AVC	2010
	P12	IDM	2007
	P13	- IDM - Diabète	2005

En SSR, l'IDM représente la moitié des causes d'hospitalisation. Le tabac et l'alimentation constituent les principaux facteurs de risques chez cette population où 86% sont en situation de récidives. Cependant, contrairement en court séjour où la fatalité est évoquée comme principal facteur explicatif de la pathologie, les patients en SSR parlent davantage de punition comme cause de leur rechute (voir tableaux 6 et 9).

<sup>31</sup> Infarctus du Myocarde

<sup>32</sup> Hypercholestérolémie

<sup>33</sup> Accident Vasculaire et Cérébral

<sup>34</sup> Hypertension Artérielle

**Tableau 6** : Les patients et leurs pathologies (SSR)

Lieu de prise en charge	Patients	Affections	Entrée dans la chronicité
SSR	P14	BPCO	2006
	P15	Péricardite, Hypertension Artérielle	2008
	P16	IDM	1997
	P17	IDM, Hypercholestérolémie	2003
	P18	IDM, Diabète	1993
	P19	IDM, Hypertension Artérielle	2008
	P20	Insuffisance Mitrale, Thyroïde, Maladie de Hodgkin, Bronchite chronique	1967
	P21	Insuffisance Mitrale	2009
	P22	IDM	2004
	P23	IDM	2009
	P24	AVC	2010
	P25	AVC	2009
	P26	IDM	2010
	P27	AVC	1984

Quant aux patients rencontrés à domicile, ils étaient majoritairement victimes d'un AVC. Le tabac et l'alimentation sont toujours désignés comme les principaux facteurs de risques. La fatalité est à nouveau désignée comme l'explication de la pathologie (voir tableaux 7 et 10).

**Tableau 7** : Les patients et leurs pathologies (domicile)

Lieu de prise en charge	Patients	Affections	Entrée dans la chronicité
Domicile	P28	IDM	1980
	P29	AVC	2009
	P30	AVC, Arythmie	2003
	P31	AVC	2010

Par ailleurs, l'entrée dans la chronicité a généré des bouleversements dans la vie des patients. Toutefois, ces bouleversements et les attitudes qui en découlent ne sont pas identiques suivant le lieu de prise en charge (court séjour, SSR ou à domicile), le temps (durée écoulée entre l'épisode aigu et les enquêtes) et les facteurs explicatifs (objectifs ou subjectifs) de la maladie. Si les soignants mettent en exergue



l'existence de facteurs de risques objectifs et scientifiques tels que le tabagisme, l'hypertension artérielle, le diabète ou la sédentarité pour expliquer la survenue de l'épisode aigu, les patients ont, dans la plupart du cas, une explication autre et bien personnelle de l'événement (revoir tableaux 8, 9 et 10).

En court séjour par exemple, la fatalité a été le principal facteur explicatif de l'épisode aigu. Malgré le fait que les professionnels évoquent des facteurs tels que le tabagisme, l'hypercholestérolémie, le diabète, le surpoids ou l'HTA (voir tableau 5), les patients sont convaincus n'être pour rien dans la survenue de l'épisode aigu. L'hérédité, les difficultés de la vie, le destin ont été les principaux facteurs explicatifs de l'épisode aigu. Même pour les patients « étiquetés » « gros fumeurs », le facteur « tabac » n'est pas à l'origine de l'épisode aigu : « *le tabac ça gâte les poumons, pas le cœur* » (P1).

**Tableau 8 :** Facteurs de risques et modèles explicatifs de la maladie (court séjour)

Patients	Facteurs de risque	Modèles explicatifs de la maladie	Vécu et ressentis par rapport au diagnostic
P1	Tabac	Punition	- Choc - Incrédulité - Apathie
P2	Cholestérol	Persécution	
P3	Ne sais pas	Fatalité	
P4	Ne sais pas	Fatalité	
P5	Alimentation, stress	Fatalité	
P6	Ne sais pas	Fatalité	
P7	Alimentation	Fatalité	
P8	Tabac, stress	Fatalité	
P9	Tabac, alcool	Fatalité	
P10	Tabac, alimentation	Fatalité	
P11	Tabac, alimentation	Fatalité	
P12	Tabac, alimentation	Persécution	
P13	Tabac, stress	Fatalité	

En SSR, les patients ont quant à eux, majoritairement considéré leur épisode aigu comme une punition (voir tableau 9). L'épisode aigu est une sanction par rapport à un « mauvais » comportement de leur part : tabagisme excessif : « *j'ai trop*

*fumé* » (P16), sédentarité excessive : « *je suis tout le temps assise* » (P19), mauvaise alimentation : « *je mange comme un cochon* » (P17), mauvais comportements vis-à-vis d'un membre de la famille : « *j'ai été ignoble avec mes enfants* » (P25).

**Tableau 9** : Facteurs de risques et modèles explicatifs de la maladie (SSR)

Patients	Facteurs de risque	Modèles explicatifs de la maladie	Vécu et ressentis par rapport au diagnostic
P14	Travail exposé à un danger toxique, tabac	Fatalité	- Angoisse, abattement, sidération liés à la prise de conscience de la chronicité, à sa gestion, à un éventuel handicap et au prochain retour à domicile
P15	Cholestérol	Persécution	
P16	Tabac, alcool, stress	Punition	
P17	Tabac, alimentation	Punition	
P18	Sédentarité, surpoids, alimentation	Punition	
P19	Ne sais pas	Fatalité	
P20	Ne sais pas	Fatalité	
P21	Ne sais pas	Persécution	
P22	Diabète de type 1	Fatalité	
P23	Hypertension artérielle, alimentation	Punition	
P24	Tabac	Punition	
P25	Tabac, alimentation	Punition	
P26	Tabac, alimentation	Punition	
P27	Tabac, alimentation	Punition	

Quant aux patients déjà de retour à domicile, ils ont également leurs propres représentations de leur épisode aigu. Comme pour les patients rencontrés en court séjour, les patients à domicile évoquent la fatalité comme la principale cause de leur état de santé défectueux. Néanmoins, il existe une nuance dans la conception de la fatalité entre patients à domicile et patients en court séjour. A domicile, la fatalité n'explique pas directement la pathologie mais explique plutôt les facteurs de risques. En effet, contrairement aux patients en court séjour qui ne voient pas le lien entre leurs comportements jugés à risques et la survenue de la pathologie (et parlent plus de hasard), les patients à domiciles disent reconnaître que certains de leurs comportements ont pu provoquer la survenue de la maladie. Seulement, selon eux,

c'est la vie, c'est le destin qui les a poussé à adopter ces types de comportements : « *je sais que je fume beaucoup, mais c'est parce que je suis tout le temps stressé* » (P29).

**Tableau 10 :** Facteurs de risques et modèles explicatifs de la maladie (Domicile)

Patients	Facteurs de risque	Modèles explicatifs de la maladie	Passage en SSR	Vécu et ressentis par rapport au diagnostic
P28	Tabac, alimentation	Fatalité	Non	Tentative de Faire-face soit par banalisation soit par déni
P29	Tabac, alimentation	Fatalité	Non	
P30	Tabac, alimentation	Fatalité	Oui	
P31	Alimentation	Fatalité	Oui	

D'un autre côté, en fonction du temps écoulé depuis la survenue de l'épisode aigu, les patients n'ont pas la même réaction face à la maladie. En court séjour, nous avons rencontré des patients sous le choc : « *c'est arrivé trop vite, j'étais chez moi tranquille et hop, ça me tombe dessus* » (P6), « *je ne sais pas ce qui m'arrive* » (P4), « *je n'ai rien vu venir. J'ai frôlé l'irréparable ! J'étais mort si les secours n'avaient pas agi à temps* » (P3), « *je reviens de loin* » (P1). L'incrédulité était visible chez les patients : « *Toute ma vie, j'ai pensé être à l'abri. Regardez-moi, je fais 1m87 pour 92 kg. Pas de stress particulier et voilà le résultat<sup>35</sup>* » (P3).

En SSR, nous n'avons pas trouvé de patients choqués ou incrédules mais des patients anxieux et abattus. La plupart d'entre eux s'inquiétait de leur capacité ou non à abandonner leurs comportements jugés défavorables à leur état de santé actuel. La vision de l'avenir était également teintée de peur. Nous avons été témoins de patient pris par des crises de larmes.

Nos observations nous ont permis de distinguer deux types de patients en SSR : les patients en début de séjour et les patients en fin de séjour.

<sup>35</sup> Allusion faite à l'IDM qu'il a vécu

Les patients du premier type présentaient plus que les seconds, une attitude d'abattement. Plusieurs d'entre eux avaient le sentiment d'être punis par le destin à cause d'une vie antérieure, qu'ils considéraient « *pas très saine* ». C'est le cas du P25 : « *avant, j'étais insupportable avec ma famille. Exigeant à la maison comme au travail. Je suis responsable municipal<sup>36</sup> et je n'avais aucun temps libre pour m'occuper de mes enfants et de ma femme. D'ailleurs une de mes filles m'en veut toujours. Elle me dit que si j'en suis arrivé là c'est parce que je l'ai bien cherché. Heureusement, elle m'en veut moins aujourd'hui* ». En dehors de la punition, la persécution est également un modèle explicatif de la maladie. Cette femme de 60 ans nous a raconté : « *je ne fume pas, je ne bois pas. Je ne me sens coupable de rien [...]. J'ai toujours été une victime. Je n'ai vécu que des évènements douloureux [...]. Mon enfance a été malheureuse. Jeune, j'ai été longtemps stigmatisée par les gens à cause de ma maladie d'Hodgkin. Aujourd'hui, je vis avec un homme pas très facile [...]. Mon mari ne supporte pas me voir me plaindre. Je ne dois me plaindre de quoi que ce soit. Je suis tout le temps stressée. Et maintenant, ça en plus...* » (P20).

Quant aux patients du second type, ils affichaient une meilleure face vis-à-vis des évènements : « *il faut dorénavant faire plus attention et être à l'écoute de son corps* » (P14), « *il ne faut plus se laisser gagner par les évènements de la vie* » (P27), « *on nous a appris beaucoup de choses qui vont nous aider à vivre mieux* » (P19). Néanmoins, pour certains d'entre eux, le retour à domicile est une source d'angoisse : « *je ne sais pas si je serai à la hauteur* » (P21), « *ici nous sommes surveillés, on ne s'occupe de rien. Ils font tout pour nous. Et nous, on fait tout ce qu'on nous demande. Mais à la maison, ce ne sera pas pareil. C'est à nous de nous occuper de nous. C'est vrai, j'ai peur de ne pas y arriver toute seule* » (P19).

---

<sup>36</sup> La vraie fonction de ce patient a été modifiée pour lui assurer l'anonymat

A domicile, nous avons également rencontré deux types de patients : des patients en tentative de faire-face et des patients en déni. Le premier type, un patient de 70 ans qui en était à sa troisième récurrence nous a dit ceci : « *c'est ma troisième fois. Et je m'en suis bien sorti à mon âge ! C'est mon cœur qui me fatigue. Ce n'est pas plus grave que ce qui arrive aux autres. Vu comme je l'ai vécu, c'est un miracle que je vis toujours !* » (P28). Quant au patient en situation de déni voilà ce qu'il nous a dit : « *quelle maladie ? Je n'ai pas de maladie moi. Non, je n'étais pas malade. J'avais juste fait un AVC* » (P30). Ce patient refuse d'être considéré comme malade malgré son passage en SSR.

#### **G-2-1-b- Patients et facteurs de risques : où en étaient-ils au moment de l'enquête ?**

##### **G-2-1-b-1- Par rapport au tabac**

Sur les 31 patients interrogés, 17 dont trois femmes se sont déclarés fumeurs ou avoir fumé. Selon ces patients, leur tabagisme est le résultat d'un désir de changer une réalité incommode causée notamment par le stress, le désœuvrement ou la solitude.

Si les patients se disent avoir des raisons de fumer, ils évoquent également d'autres raisons d'arrêter notamment le coût de la cigarette mais également l'image qu'ils renvoient aux autres lorsqu'ils fument (Tableau 11).

**Tableau 11:** Pourquoi sont-ils devenus fumeurs ? Et pourquoi devraient-ils arrêter ?

<p><b>Pourquoi fument-ils ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <u>Stress, soucis, nervosité</u>: « quand je fume je suis bien. Je pense plus à rien, cela me permet de digérer certaines situations, cela détend. J'ai énormément de soucis avec ma famille, si vous saviez ! Je suis en instance de divorce avec ma femme et mes enfants sont du côté de leur mère. Ils veulent me prendre tous mes biens. En plus de ça, j'ai aussi des soucis avec ma sœur. Elle aussi pour des problèmes d'héritage. Vous voyez ! C'est pas facile hein ! » (P11)</li> <li>- <u>Accoutumance, habitudes</u> : « je ne peux pas m'en passer. C'est vital pour moi » (26)</li> <li>- <u>Désœuvrement, solitude</u> : « quand je fume, je me sens plus léger, cela me déstresse » (P27), « j'en ai besoin. Cela me permet de réfléchir, d'occuper mes mains » (P25)</li> </ul>
<p><b>Pourquoi doivent-ils arrêter ?</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- « C'est pas bon pour la santé », « c'est dangereux » (P24)</li> <li>- « Cela coute très cher de fumer. ça nécessite un budget quand-même » (P26)</li> <li>- « Maintenant les fumeurs sont mal vus. ils sont devenus de petits voyous. On ne veut plus de nous nulle part. On placarde partout des affiches espace non-fumeur », « C'est démodé. C'est devenu ringard » (P27)</li> <li>- « Le tabac trahit l'état d'âme des fumeurs. Quand tu observes quelqu'un qui fume, il a toujours l'air de quelqu'un de dépendant, de faible » (P26)</li> <li>- « je dérange. Même chez moi, je sors fumer dans le balcon car mon conjoint de supporte pas que je fume à l'intérieur » (P12)</li> <li>- « C'est sans intérêt finalement, il n'apporte rien. En plus ce n'est pas bon pour la santé » (P11)</li> </ul>

En court séjour de même qu'en SSR, les patients n'ayant pas fumé depuis leur hospitalisation, se considèrent comme des « anciens fumeurs » : « c'est fini, on ne m'y reprendra plus ! J'arrête car je sais que c'est en partie ce qui m'a amené ici » (P1), « Pour moi fumer c'est terminé. J'ai pensé au moment intime avec le médecin sur la table où j'étais couché et je n'ai pas envie de revivre cela. Ah oui ! Je suis obligé d'arrêter de fumer car je suis persuadé que je n'aurais probablement plus une seconde chance » (P10).

Quant aux patients à domicile, ils nous ont confié n'avoir pas consommé de cigarette depuis leur épisode aigu. Ils avouent cependant, que c'est une tâche difficile et qu'ils peuvent rechuter à tout moment : « Dès fois j'ai envie de craquer. Je suis angoissé à chaque fois que je sens l'odeur. Tout de suite j'ai envie de fumer. Mais je résiste. Je n'ai pas envie de retourner là-bas » (P29), « en tout cas, depuis ce jour je n'ai pas touché à la

cigarette. Vous savez dans ces cas, on se sent fautif de ce qui arrive. Maintenant, il ne faut jamais dire jamais. Je ne dis pas, j'arrête pour de bon. Je veux bien, mais on ne sait jamais » (P30).

D'un autre côté, sur les 6 patients (2 en Court séjour et 4 en SSR) ayant déclaré être encore fumeurs au moment des enquêtes, un changement a été noté dans la quantité des cigarettes consommées. De plus d'un paquet par jour, certains patients disent être passés de 2 à 5 cigarettes par jour (voir tableau 12).

**Tableau 12** : Consommation de cigarette des patients fumeurs avant/après hospitalisation

Patient	Lieu de prise en charge	Avant	Après infarctus/AVC	Raisons du non sevrage
P11	Court séjour	2 à 3 paquet/jour	3 à 5 cigarettes/jour	« Je ne sais pas comment faire »
P12	Court séjour	½ à 1 paquet/jour	5 à 6/jour	« Cela me manque trop. Même avec les patches »
P24	SSR	½ à 1 paquet/jour	3 à 4 cigarettes/jour	« j'essaie, mais je craque toujours »
P25	SSR	1 à 2 paquets/jour	2 à 5 cigarettes/jour	« Je veux bien. Je mets même des patches. Mais ça marche pas »
P26	SSR	2 à 5 paquets/jour	3 à 4 cigarettes/jour	« Je n'y parviens pas »
P27	SSR	4 à 5 paquets/jour	3 à 4 cigarettes/jour	« Je sais que ce n'est pas bien. Que c'est risqué, mais c'est plus fort que moi »

### G-2-1-b-2- Par rapport à l'alimentation

En ce qui concerne l'alimentation, les patients (tous lieux de prise en charge confondus) se considèrent généralement comme ayant une alimentation assez correcte. Pour beaucoup d'entre eux, la recherche du plaisir, du goût et des saveurs a été l'élément déterminant de leur mode d'alimentation et de leur mode de cuisson. Pour d'autres, l'alimentation est d'abord une question de nécessité : « il faut manger pour vivre » (P11).

Par ailleurs, les aliments qui semblent le plus poser de difficultés aux patients sont le fromage et la charcuterie. Si les patients sont unanimes que les produits laitiers sont nécessaires à l'organisme, ils se disent conscients d'une forte présence de matière grasse dans le fromage. En ce qui concerne la charcuterie, les patients affirment en consommer très fréquemment même s'ils reconnaissent qu'il ne faut pas en abuser. Les matières grasses (huile, beurre, margarine, certains produits charcutiers...) sont également désignées comme des produits à risques. Néanmoins, pour certains patients : « *plus c'est gras, plus c'est bon* » (P19). D'un autre côté, la cherté des produits de qualité est un obstacle à une alimentation saine, variée et équilibrée.

### **G-2-1-b-3- Par rapport à l'activité Physique**

Les activités domestiques (ménage, bricolage, jardinage...) sont rarement logées dans la catégorie des activités physiques. Cependant, le sport est quant à lui, très souvent confondu avec l'activité physique. D'un autre côté, pour les patients dont les métiers exigent de l'effort physique (maçons, ouvriers, manutentiers...), ils considèrent que leurs activités professionnelles sont largement suffisantes : « *avec mon métier, j'en fais déjà assez* » (P5). D'autres patients estiment qu'aucune activité physique ne leur est adaptée : « *je ne fais rien de mes journées. Mes activités c'est le fauteuil et la télé. Je ne crois pas qu'avec une canne, on peut faire grand-chose. Il n'y a rien d'adapté* » (P6).

Par ailleurs, l'image que renvoient leurs corps joue un rôle important chez les patients après l'épisode aigu. Prendre soin du corps pour en rester maître est primordial : « *J'ai peur de me retrouver inutile du jour au lendemain, de devoir demander de l'aide* » (P17), « *C'est important de rester capable de bouger son corps et de ne pas dépendre*



*des autres* » (P14). La peur du handicap a également été soulevée : « *Il est difficile de vivre avec le regard de pitié des autres, surtout de l'entourage* » (P20).

Si en court séjour les patients « se reposent », ils se posent beaucoup de questions sur un fait qu'ils jugent paradoxal : « *on nous demande de nous reposer, de ne pas fatiguer notre cœur mais en même temps, on nous demande de bouger notre corps ! C'est compliqué* » (P30).

Quant aux patients en SSR, avec les différentes activités qu'ont leur proposent, ils se disent être à la recherche d'une activité qui répondra mieux à leur mode de vie une fois de retour à domicile : « *Je reconnais que je ne bouge pas beaucoup. Je cherche une activité qui pourra me plaire et que je pourrai continuer même si je rentre chez moi* » (P19).

Cependant à domicile, les patients rencontrés ont fait de leurs activités domestiques, leurs activités physiques journalières : « *le ménage et le bricolage, c'est bouger aussi* » (P28).

#### **G-2-1-b-4- Par rapport aux autosoins et à la gestion des traitements**

Nos recherches ont aussi porté sur la manière dont les patients percevaient leurs traitements. En général, ces derniers connaissaient leurs médicaments, leur posologie et leur fréquence de prises. Même si la majorité des patients en court séjour ont avoué ne pas connaître l'effet exact de leurs médicaments sur la partie du corps traitée « *on m'a demandé de les prendre et je les prends* » (P9), certains d'entre eux affirmaient en savoir un peu plus : « *l'infirmière m'a dit que les anticoagulants vont me permettre de fluidifier le sang et d'éviter les caillots. Et les bêtabloquants me permettent de reposer mon cœur* » (P3).

**Tableau 13 :** Synthèse de l'opinion des patients par rapport à leurs facteurs de risques

Lieu de prise en charge	Facteurs de risques	Points de vue des patients
Court Séjour	<b>Alimentation</b>	- Une nécessité (« il faut manger pour vivre »), mais également un plaisir (choix des produits, mode de cuisson...) - Alimentation « assez » correcte - Pas besoin de conseils diététiques (capables de s'occuper seuls de leur alimentation) - Manger sain (5 fruits et légumes par jour) est une chose compliquée (prix, saisons, préparation...)
	<b>Activité physique</b>	- Peu de nuance entre Activités physiques et activités sportives
	<b>Tabagisme</b>	- Plus une solution qu'un problème
	<b>Autosoins</b>	- Le traitement (en général) = domaine médical - Observance = prise de médicament
SSR	<b>Alimentation</b>	- Prise en compte de la notion d'équilibre alimentaire même si les notions de « nécessité » et de « plaisir » restent déterminantes - Prise de conscience du déséquilibre alimentaire - Demandeurs de conseils - Alimentation saine et équilibrée = budget conséquent
	<b>Activité physique</b>	- Meilleure perception de la nuance Activités Physiques et Activités sportives
A domicile	<b>Alimentation</b>	- Complexité au quotidien d'une alimentation et d'une cuisine équilibrée - Alimentation saine et équilibrée = budget conséquent
	<b>Activité physique</b>	- Le ménage, le bricolage, le jardinage, la marche constituent des activités physiques
	<b>Tabagisme</b>	Sevrage menacé par les influences de l'environnement (habitudes, proches fumeurs, retour à la routine...)
	<b>Autosoins</b>	- Gestion difficile de la maladie sans surveillance et aide médicale - Observance = prise de médicaments avec adaptation personnelles en cas d'effets secondaires et/ou oublis

De manière générale, les patients sont « observants » par rapport à leurs prescriptions médicamenteuses. Néanmoins, des effets indésirables ou secondaires peuvent les pousser à arrêter ou à modifier la prise d'un médicament: « *Je prends toujours mes médicaments, mais j'en ai marre ! Il y'en a qui sont trop forts. Moi j'ai diminué la dose. Parce que ça me fait plus de mal que de bien* » (P30), « *je prends 7 à 9 comprimés par jour. C'est trop ! Il y'en a même un qui m'a filé la thyroïde. En plus, je suis sous*

*anticoagulant. J'ai des prises de sang tous les 15 jours ! Alors bonjour les soucis. Ou c'est trop haut, ou c'est trop bas. Ça pose des problèmes. Surtout depuis que je me suis fait opérer le genou. Mais là ce sont les docteurs qui gèrent. C'est eux qui disent quand arrêter et quand recommencer les anticoagulants. Tout ceci est une histoire » (P28). Par ailleurs, certains patients affirment oublier des fois leurs médicaments : « Il m'arrive d'oublier. Mais je mets toujours mes ordonnances dans mon sac » (P7), « il m'arrive d'oublier une fois ou deux. Mais ce n'est pas grave » (P31) (voir tableau 13).*

Notons par ailleurs, qu'au moment des enquêtes, aucun patient (toutes catégories confondues) ne pratiquait des autosoins.

### **G-2-2- Le groupe des « professionnel de santé » : qui est qui ? Qui fait quoi ?**

Même si leurs activités ne sont pas médicales et soignantes, les professionnels de la rééducation et de la réadaptation (diététiciens, éducateurs sportifs et chefs cuisiniers) ont été inclus dans la catégorie « professionnels de santé ». Ce choix se justifie par le fait qu'ils interviennent au même titre que les autres dans le parcours de soins des patients.

Par ailleurs, les résultats de l'enquête montrent une dissymétrie dans les degrés d'implication des professionnels concernant les activités d'ETP. En effet, en fonction de la discipline, les professionnels sont plus ou moins actifs dans la mise en œuvre des activités d'ETP. Par exemple en court séjour, la participation des médecins est quasi nulle, tandis qu'en SSR, leur implication est plus active (ils sont plusieurs à organiser et animer des ateliers d'ETP). Par ailleurs, sur les deux sites, les infirmières jouent un rôle important dans la prise en charge éducative et informative des patients qu'elles combinent avec leurs activités de soins.

Concernant les interactions professionnels/professionnels, elles sont quasi identiques sur les deux sites. Les rôles sont prédéfinis et personne n'intervient en dehors de ses attributs (voir tableau 14).

**Tableau 14 :** Les professionnels de santé : qui est qui ? Qui fait quoi?

Professionnels	Court Séjour	SSR
<b>Médecins</b>	- dirigent le dossier du patient, décide et propose la thérapie	- dirigent le dossier du patient, décide et propose la thérapie - animent des ateliers collectifs (alimentation, tabac, traitements Anti Vitamine K, maladies cardiovasculaires...)
<b>Infirmières</b>	- prodiguent les soins, surveillent l'état des patients et donnent informations et conseils sur les facteurs de risques	- Idem
<b>Diététiciens</b>	- expliquent aux patients quoi manger et comment manger	- absent à l'époque des enquêtes
<b>Educateur sportif APA</b>	Inexistant	- anime les ateliers collectifs et les séances d'activités physiques adaptées
<b>Chef cuisinier</b>	Ne participe pas	- anime des ateliers cuisine
<b>Structure des échanges entre soignants</b>	- équipe hiérarchisée avec une tâche définie pour chaque soignant, - pluridisciplinarité inter-service (partenariat avec les services d'addictologie, de nutrition, de neurologie) - aucune réunion commune entre partenaires - aucune coordination des différentes interventions	- équipe hiérarchisée avec une tâche définie pour chaque soignant, - pluridisciplinarité intra-service (médecins, infirmier, ESAPA, chef cuisinier) dans la prise en charge - professionnels formés à l'ETP et/ou à la prise en charge d'un facteur de risques

### G-3- La prise en charge informative et éducative : qu'est-ce qui est fait pour les patients ? (en Court séjour)

Pour la prise en charge du tabagisme, l'équipe de cardiologie du court séjour collabore avec l'équipe mobile de l'Unité d'addictologie de liaison du Centre Médico-Psychologique (CMP) du CHU. L'activité informative et éducative se traduit par une consultation d'environ une heure. En début de la consultation, l'infirmière propose d'abord au patient d'évaluer et de mesurer sa dépendance grâce à un test (Test de

Fagerstrom). Ensuite, l'infirmière demande au patient de lui expliquer les raisons de son tabagisme et sa motivation au sevrage. Si des tentatives de sevrage ont été initiées par le patient auparavant, l'infirmière tente de comprendre les raisons de la rechute. Par la suite, le patient est informé sur les différents produits de substitution. Des questions sur d'éventuelles autres addictions (cannabis, alcool...) lui sont également posées.

Par ailleurs, il arrive que les patients ne montrent aucun signe d'intérêt par rapport à ces consultations. Dans ces cas de figure, l'infirmière propose des tests de motivation au sevrage (Test Gilbert Lagrue) et tente un entretien motivationnel. Cependant, si le patient ne se montre toujours pas réceptif, collaboratif ou intéressé, l'infirmière propose un autre rendez-vous avec un médecin psychiatre. Et des livrets sur le sevrage lui sont remis. Le compte-rendu de cette consultation est intégré dans le dossier du patient et une copie est envoyée à son médecin traitant.

Concernant l'alimentation, les principales interventions sont constituées d'une proposition de régime méditerranéen durant l'hospitalisation et d'une consultation diététique personnalisée.

Le régime méditerranéen, également appelé « régime crétois » tire son nom du fait qu'il serait traditionnel dans plusieurs pays autour de la Méditerranée. C'est un régime constitué principalement de tomates, de poivrons, de concombres, d'huiles d'olive ou de colza. Plusieurs études laissent penser que ce régime combiné à de saines habitudes de vie (activités physiques régulière, sevrage tabagique, alimentation peu salée, peu sucrée et peu grasse...) permet de diminuer la mortalité et la morbidité par maladies cardio-vasculaires (De Lorgeril et al, 1994).

Comme nous l'avons tantôt souligné, une consultation diététique personnalisée est également proposée au patient. Pour cette intervention, l'équipe de Cardiologie fait appel à la Cellule Nutrition du CHU. Cette dernière envoie des diététiciens pour intervenir auprès des patients à leur demande. Ces consultations de diététique durent une heure en moyenne et se font généralement en présence de l'entourage familial. En début de consultation, le patient décrit au diététicien sa « journée-type alimentaire » à savoir ses différents repas, leurs temps de prise, les lieux de prise, les produits consommés et leur mode de préparation. Chaque repas est analysé par le diététicien avec la collaboration du patient pour faire ressortir les points faibles et les points forts de chaque aliment et de chaque mode de cuisson. A la fin, un tableau personnalisé d'« idéal alimentaire » est dressé pour le patient. Par la suite, des livrets reprenant le discours du diététicien lui est remis.

En ce qui concerne le facteur de risque « sédentarité », vu la brièveté du séjour, aucune prise en charge n'est proposée aux patients.

Concernant les autosoins (et au moment des enquêtes), l'équipe de Cardiologie ne proposait et n'autorisait l'autosurveillance que pour les enfants décoagulés. Cependant, le chef de service de l'époque avait émis le souhait de pouvoir dans l'avenir proposer cette autosurveillance chez l'adulte (une étude avait été réalisée en ce sens dans la Région chez les porteurs de prothèses valvulaires et elle avait évalué positivement cette autosurveillance chez les adultes).

Toutefois, pour les patients sous traitement Anti Vitamine K (AVK), les infirmières proposent des consultations individuelles se déroulant en deux temps :

1. Dans un premier temps, l'infirmière fait un diagnostic éducatif avec le patient (ce qu'il sait ou ignore du traitement AVK) et lui remet des livrets.
2. Dans un second temps (quelques heures après la remise des livrets), l'infirmière revient évaluer ce que le patient a retenu de ses lectures. Un questionnaire de vingt-deux questions est alors administré au patient. Les acquisitions du patient et les points à revoir sont notés dans le dossier médical.

#### **G-4- La prise en charge informative et éducative : qu'est-ce qui est fait pour les patients ? (en SSR)**

Comme au CHU, l'équipe des SSR propose également aux patients des prises en charge dans les domaines des « 4A ». La prise en charge est à la fois individuelle (consultation personnelle dans la chambre d'hospitalisation) et collective (ateliers). Les ateliers se déroulent dans des cadres non médicalisés : ils se déroulent dans la salle de lecture de la clinique et les animateurs (médecins, infirmiers, ESAPA) ne portent aucune tenue professionnelle. Sauf le chef cuisinier porte sa tenue professionnelle pour des raisons pratiques (éclaboussures d'huile...).

Concernant le facteur de risque « Tabagisme », un atelier intitulé « Le tabac et ses dangers » est proposé aux patients fumeurs pour les inciter au sevrage. Un cardiologue détenant un diplôme Interuniversitaire (DIU) d' « Addictologie » en est l'animateur. Sa technique d'animation est le tour de table. En début de séance, les patients sont priés de décrire sur une feuille leurs représentations du tabac et leurs attentes par rapport à l'atelier. L'animateur récupère les feuilles et s'en sert comme fil conducteur des discussions. Des questions telles que « pourquoi on fume ? »,

« Pourquoi doit-on arrêter de fumer ? », « Pourquoi certains ont-ils du mal à arrêter ? » inspirent le débat. De la sorte, les patients prennent parole à tour de rôle. Ils se racontent leurs vécus, leurs expériences, leurs attentes mais également leurs difficultés au sevrage.

En ce qui concerne l'alimentation, trois ateliers sont proposés aux patients. Le premier atelier est dénommé « Autour de l'équilibre alimentaire » et est animé par un médecin généraliste titulaire d'un DIU « Nutrition » et « Education Thérapeutique du Patient ». L'animateur utilise la technique du MétaPlan (outil de créativité destiné à l'animation de réunions). Le MétaPlan est une technique qui permet d'ouvrir une discussion, de diagnostiquer un fait, de faire un suivi ou de faire un ajustement. Au début de la séance, le médecin invite les participants à inscrire sur un post-it les aliments qu'ils jugent favorables ou non à leur santé, en raison d'une seule idée par post-it. Les réponses sont par la suite affichées sur un tableau et catégorisées par les patients eux-mêmes. S'il arrive qu'un aliment soit sujet de divergences, l'animateur le met à l'écart : il fera l'objet d'un débat. Le but de cet atelier est de tester les connaissances des patients sur les différentes catégories d'aliments. Cela permet de les faire repérer les aliments favorable et ceux défavorables à leur état de santé. L'atelier se termine par une remise de livrets.

Quant aux deux autres ateliers de l'alimentation, ce sont des ateliers « cuisine » : « L'école du goût » et « ABC de la cuisine plaisir ». Ils sont animés par les chefs cuisiniers de la clinique. Ces ateliers se déroulent en deux parties. Une première partie théorique où les patients parlent de leurs modes d'alimentation et de cuisine.



Et une deuxième partie plus pratique, où les patients sont invités à cuisiner devant le chef et les autres membres du groupe.

Concernant l'atelier d'activité physique, il est intitulé « Bouger c'est la santé ». Il est animé par un éducateur sportif. On y décrit ce qu'est une activité physique, ce qu'elle n'est pas, son impact sur les maladies cardiovasculaires et comment en pratiquer régulièrement. La question de la sexualité après un IDM ou un AVC y est également abordée. La technique d'animation utilisée est le brainstorming («remueméninges» ou «tempête d'idées»). Le brainstorming est une technique de créativité qui facilite la production d'idées d'un individu ou d'un groupe. Son utilisation permet de trouver le maximum d'idées originales dans le minimum de temps grâce au jugement différé qui consiste à énoncer d'abord un grand nombre d'idées et de les évaluer uniquement dans un deuxième temps. Quatre règles définissent le brainstorming : 1) ne pas critiquer, 2) se laisser aller (« *freewheeling* »), 3) rebondir (« *hitchhike* ») sur les idées exprimées et 4) chercher à obtenir le plus grand nombre d'idées possibles sans imposer ses idées.

Notons que pour le thème des autosoins, seuls des ateliers individuels sont proposés et ils comportent quasiment les mêmes activités qu'en court séjour.

**Tableau 15** : Bilan de l'existant en matière d'éducation et d'information du patient (en court séjour et en SSR)

Thèmes	Interventions	Court Séjour	SSR
Tabac	Contenus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Substituts nicotiniques</li> <li>- Évaluation de la dépendance (Test de Fagerstrom)</li> <li>- Évaluation de la motivation au sevrage (Test de Lagrue)</li> <li>- Remise de livrets</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Substituts nicotiniques</li> <li>- Échanges patients/patients</li> <li>- Échanges patient/professionnels sur thème « le tabac et ses dangers »</li> <li>- Remise de livrets</li> </ul>
	Formes	- Entretien individuel d'environ une 1h	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atelier individuel d'environ 1h</li> <li>- Atelier collectif d'environ 2h</li> </ul>
Alimentation	Contenus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse de la journée-type du patient par le diététicien avec mis en exergue des points faibles et des points forts</li> <li>- Élaboration d'un tableau personnalisé d'« idéal alimentaire »</li> <li>- Remise de livrets</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ateliers de cuisine, de diététique (« autour de l'équilibre alimentaire »)</li> <li>- Remise de livrets</li> </ul>
	Formes	- Entretien individuel d'environ 1h	- Entretiens collectifs d'environ 2 h
Activités Physiques	Contenus	Aucune prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Activités physique surveillées en salle de sport</li> <li>- Échanges patient/professionnels sur thème « Bouger c'est la santé »</li> <li>- Remise de livrets</li> </ul>
	Formes	Non concerné	- Atelier collectif
Autosoins	Contenus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Initiation au traitement Anti Vitamine K</li> <li>- Évaluation des connaissances du patient quelques heures après l'initiation suivi si besoin d'une séance de renforcement sur les points pas encore maîtrisés</li> <li>- Remise de livrets et de fiches informatives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Initiation au traitement Anti Vitamine K</li> <li>- Remise de livrets et de fiches informatives</li> </ul>
	Formes	- Entretien individuel d'environ une 1h	- Atelier individuel d'environ 1h

### **G-5- La prise en charge informative et éducative : Quand et comment ? (en court séjour)**

En court séjour, pour chaque facteur de risque détecté, une prise en charge informative et éducative est prévue au moins une fois durant l'hospitalisation (voir tableau 16). Chaque secteur de soin concerné est autonome dans ses modalités d'actions. Aucun travail de coordination n'est réalisé entre les différents secteurs. La prise en charge informative et éducative est « imbriquée » dans la prise en charge globale. De ce fait, les interventions sont « médicalisées ». La démarche éducative est « prescriptive » dans la mesure où, le patient est informé par rapport à ses facteurs de risques de ce qu'il faut qu'il fasse, qu'il évite ou qu'il change. Les interventions se déroulent en fonction des éléments notés dans le dossier médical. En aucun moment, il n'est demandé aux patients leurs attentes par rapport à la prise en charge de leurs facteurs de risques.

**Tableau 16 : Quand et comment le font-ils ? (en court séjour)**

<b>Site de prise en charge</b>	<b>Actions</b>	<b>Fréquences</b>
<b>Court Séjour</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Interventions éducatives et informatives « médicalisées »</li><li>- Méthodes prescriptives, injonctives</li><li>- Soignants intervenant à partir de l'histoire du patient racontée médicalement (dossier médical) plutôt que sur celle racontée par le patient lui-même (vécus et ressentis)</li></ul>	Au moins une fois au cours de l'hospitalisation

### **G-6- La prise en charge informative et éducative : Quand et comment ? (en SSR)**

En SSR, les activités éducatives ne sont pas « médicalisées ». Elles se passent dans un lieu neutre (Bibliothèque). Les intervenants ne portent pas de blouses et leur discours ne sont pas techniques. La démarche utilisée est collaborative avec l'utilisation de plusieurs techniques d'animation (Métoplan, brainstorming, tour de

table, photolangage...). Aucun dossier médical n'est arboré durant les séances qui se déroulent au moins une fois durant le séjour (voir tableau 17).

**Tableau 17 : Quand et comment le font-ils ? (en SSR)**

Site de prise en charge	Actions	Fréquences
SSR	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Interventions éducatives et informatives « non médicalisés » (médecins sans blouse blanche, discours peu technique, lieu « neutre » [salle de lecture]...)</li> <li>- Méthodes collaboratives avec utilisation de techniques d'animation (Métoplan, brainstorming, tour de table, photolangage ...)</li> <li>- Soignants combinant programmes préétablis et opinions des soignés</li> </ul>	Au moins une fois au cours de l'hospitalisation

### **G-7- Structure des échanges patients/professionnels**

Patients et professionnels ont été observés lors de la prise en charge éducative et informative. Nous avons tenté de relever leurs interactions relatives à deux principaux domaines : celui des tâches et celui de la socio-émotion.

Si les interactions professionnels/professionnels observés durant la prise en charge éducative et informative des patients étaient quasi identiques sur les deux sites, des différences ont été relevées en ce qui concerne les interactions patients/professionnels.

Dans le domaine des tâches, comme nous l'avons constaté en court séjour, le dossier médical sert d'interface entre patients et professionnels. Les patients participent et s'expriment très peu durant la rencontre. Au moment des visites, les décisions thérapeutiques étaient déjà prises en réunion de staff. Elles sont sommairement présentées aux patients et à leurs familles. Notons toutefois que le patient peut refuser de voir un intervenant en ce qui concerne la prise en charge éducative et informative de ses facteurs de risques.

En SSR, les interactions patients/professionnels sont plus dynamiques. Les patients ainsi que leurs familles sont invités à participer à des ateliers individuels et collectifs en fonction de leurs facteurs de risques. Ces derniers peuvent accepter ou refuser.

Durant les activités d'ETP, les patients en SSR s'expriment beaucoup plus que ceux en court séjour. Peut-être que la dynamique que génère l'activité collective en est la cause. Il se peut également que le temps écoulé depuis l'épisode aigu en est l'explication. Dans tous les cas, durant ces ateliers collectifs, les patients interagissent autant avec les professionnels qu'avec les autres patients. Les informations sont fournies en fonction de la demande exprimée par les patients.

Dans le domaine socio-émotionnel, en court séjour, nous avons noté une reconnaissance de la part des patients envers les professionnels de santé : « *Je n'attends plus rien de l'équipe. Ils m'ont déjà sauvé la vie. Ils vont m'accompagner certes mais c'est à moi de gérer ma vie. La partie médicale va m'aider à savoir où j'en suis. Et j'espère les voir de moins en moins. Cela signifiera que je vais mieux* » (P1), « *j'ai eu très peur. Mon infarctus est arrivé à 3km de l'hôpital. Si j'étais tombé sur des gens qui ne savaient pas quoi faire je serais mort. Ils ont fait vite* » (P3). Les patients disent également avoir beaucoup confiance aux professionnels : « *c'est leur métier, c'est eux qui savent* » (P6).

En SSR également, les patients se sentaient reconnaissants par rapport à l'équipe médicale et soignante : « *Je n'ai tiré de cette épreuve que des bénéfices. En tout cas par rapport à ce séjour en centre de rééducation. La maladie, elle reste, ça c'est sûr mais que de bonnes choses, que du positif pour le retour* » (P19).

À domicile, les patients se plaignent du manque de suivi : « *En règles générale, ils sont sympas les médecins. Mais je n'ai pas de nouvelles. Les toubibs, ils ne me disent*

*rien ! Je veux qu'on me dise ce que j'ai cette fois-ci. Moi, je ne peux pas dire exactement ce que j'ai. Quand j'ai fait l'échographie, l'infirmière m'a dit que j'avais 2 caillots dans les artères. Rien d'autres. Aujourd'hui, je n'ai pas de grandes attentes. Je n'attends pas grand-chose. Je suis comme je suis et je sais que cela ne va pas s'arranger. Je m'en tire bien hein ! Par rapport à ce que j'ai eu ! » (P28)*

L' « autorité » des professionnels de santé sur les patients est notable sur les deux sites. D'ailleurs, nous devons avouer que c'est en partie ce qui nous a permis d'obtenir des entretiens avec certains patients, au début réticent à participer à cette recherche.

#### **G-8- Vécus et ressentis des professionnels par rapport à la prise en charge des patients**

Les entretiens centrés auprès des professionnels ont révélés leurs ressentis vis-à-vis de la prise en charge qu'ils proposent aux patients. En court séjour, les professionnels déplorent le temps court dont ils disposent pour prendre en charge tous les patients (actions de sauvetage dans un premier temps, actions combinées de surveillance et de délivrance d'informations dans un second temps). Ils sont également conscients qu'il faut des méthodes éducatives plus adaptées pour aider les patients à changer mieux gérer leurs facteurs de risques. Cependant, conscients du fait que tous les patients n'ont pas accès à des SSR après l'hospitalisation court séjour, les professionnels se contraignent à leur fournir un maximum d'informations sur le comportement à avoir à la sortie. De plus, le peu de temps disponible, le difficile suivi des patients une fois de retour à domicile, le manque de formation en

éducation thérapeutique et des fois le manque de ressources humaines sont des obstacles à une amélioration de la qualité de la prise en charge proposée.

En SSR, les professionnels se plaignent moins du temps. Leur temps disponible semble plus long et les professionnels en profitent pour proposer aux patients des activités plus adaptés à leurs besoins. Cependant, à l'instar des professionnels du Court séjour, ils ont également fait part de leurs difficultés : ils ont peu de liaison avec l'hôpital d'une part et avec les médecins traitants d'autres part. Le manque de coordination avec les autres professionnels du parcours de soins des patients rend difficile une prise en charge éducative et informative continue et suivie.

#### **G-9- Vécus et ressentis des patients par rapport à la prise en charge et au changement de comportement préconisé**

En court séjour, les patients ne retenaient presque rien des informations reçues durant les interventions informatives et éducatives. Ils déplorent la surinformation et les interventions hétérogènes.

En SSR, même si les patients semblent satisfaits du transfert de connaissances, ils regrettent un insuffisant transfert de contrôle du traitement et de la maladie en général : « *Vous savez, ici on est bien traité. Tout est nickel comme on dit. Mais je sais que chez moi, je n'aurai pas la même surveillance. Je serai en face de mes propres problèmes et là j'ai peur de ne pas pouvoir y arriver seule* » (P19).

A domicile, les patients notent également une différence entre la vie en institution et la vie à domicile avec une menace réelle de retour des anciennes habitudes de vie (tabagisme, moins d'activités physiques, moins d'équilibre dans l'alimentation...). De plus, c'est avec difficulté qu'ils se remémorent les prescriptions

médicales et soignantes. Ils retiennent davantage les résultats liés à l'évolution de leur maladie. D'ailleurs, peu d'entre eux se souviennent d'avoir bénéficié d'une prise en charge informative et éducative en court séjour. De plus, avec le retour de la routine et des habitudes, la pathologie est soit banalisée : « *Ce n'est pas plus grave que ce qui arrive aux autres* » (P28), soit déniée par le patient pour pouvoir revivre normalement comme avant : « *je ne suis pas malade. J'ai juste fait une attaque* » (P30).

En ce qui concerne le changement de comportement, les difficultés de la vie au quotidien en sont les principaux blocages : « *Pourtant, j'avais réussi à arrêter de fumer. Mais depuis 6 mois je vis dans une perpétuelle angoisse* » (P11). Nous sommes assez proche du cas des patients alcooliques régulièrement sevrés en institution et rechutant à domicile.

Par ailleurs, certains patients ont exprimé leurs ressentis vis-à-vis du comportement d'immixtion brutale des professionnels de santé dans leurs espaces privées. Ces patients se disent compétents à se prendre en charge tout seul : « *Je n'ai pas besoin d'information supplémentaires. Je sais moi-même un peu tout de ma maladie et de comment vivre avec* » (P2). D'un autre côté, d'autres patients estiment ne pas avoir les compétences nécessaires à une autogestion de leur maladie. Pour eux, la thérapeutique est la « chasse gardée » des professionnels. D'ailleurs, pour ces patients, une éventuelle participation à un programme d'ETP ou à la construction de leur projet thérapeutique relève d'une « bizarrerie » : « *Ils sont médecins, ils font ce qu'il faut faire. Ce n'est pas à moi de leur dire ce qu'il faut faire !* » (P7).

Concernant la gestion de la maladie en général et du changement de comportement en particulier, les patients se disent conscients de la nécessité de modifier certaines habitudes de vie : « *Je vais changer beaucoup de choses : mon régime*



*alimentaire, je vais cesser de fumer car je sais que c'est en partie ce qui m'a amené ici. J'apprendrai à mieux écouter mon corps. C'est devenu une obligation même. Il faut vraiment que je fasse attention à ma santé » (P1), « je vais être à l'écoute de ce qu'on va me dire au centre de rééducation et trouver des activités qui s'adaptent mieux à ma situation » (P4), « Lorsque l'accident est arrivé, cela a fait très mal. Je me suis dit, c'a y est c'est fini pour moi. Je me suis fait un arrêt cardiaque. Et j'ai tout de suite pensé à mes enfants, à leur avenir. J'ai repensé à la vie. D'ailleurs je vais changer ma façon de vivre. Je vais profiter de la vie. Je vais arrêter de fumer. Je vais profiter plus de mes enfants. Avant c'était boulot, boulot, boulot. Maintenant, ce serait promenade avec les enfants et leur faire plaisir. On va vivre autrement. Il y'aura de la vie » (P25).*

Par ailleurs, en ce qui concerne le changement de comportement, les sujets âgés se sentaient moins concernés que les sujets jeunes. Ces patients âgés affirmaient n'avoir pour attentes que quelques années de vie supplémentaires : *« Tout ce que je souhaite, c'est de vivre encore quelques années. J'ai bientôt 72 ans. Je l'aurais au mois prochain, le 12 septembre prochain. J'aimerais vivre encore dix ans si c'est possible. Ma belle-mère a vécu longtemps. Elle est née en 1902 et est décédée en 1984. Attendez, elle a vécu....82 ans ! Et ma maman elle est née en 1905 et est morte en 1983, elle a eu, attendez.....78 ans. » (P6), « J'espère que ma maladie ne va pas se dégrader » (P20), « Aujourd'hui, je n'ai pas de grandes attentes. Je n'attends pas grand-chose. Je suis comme je suis et je sais que cela ne va pas s'arranger. Je m'en tire bien hein ! Par rapport à ce que j'ai eu ! » (P28).*

Quant aux patients jeunes, la plupart en étaient à leur premier accident. Ils n'avaient pas de séquelles particulières (en tout cas pas visibles). Ce qui crée à leur niveau une relation « abstraite » avec la pathologie : *« Je ne suis pas malade. J'ai juste fait une attaque » (P30).* Les seuls changements susceptibles d'être apportés dans leur

vie, sont liés à leurs activités professionnelles : « *je ne sais pas si je vais continuer à faire le même boulot (ndlr : il est maçon), je vais travailler moins c'est sûr ! Je vais écouter mon corps un peu plus. Faire un peu attention quand mon corps me dit que je suis fatigué* » (P5).

Par ailleurs, en court séjour, les attentes des patients se résument à la guérison « *j'ai hâte de guérir et de rentrer chez moi* » (12). On y note un probable déni de l'entrée dans la chronicité. En effet, en court séjour comme à domicile, beaucoup de patients sont en déni de leur chronicité. Cependant, le passage en SSR semble occasionner une évolution dans la perception de l'évènement traumatisant par les patients. Le moment de choc et d'incrédulité passé (voir tableau 18), les patients disent avoir « *beaucoup réfléchi* » et reconnaissent ainsi leur part de responsabilité dans la survenue des évènements: « *mon séjour ici m'a permis de me poser beaucoup de questions et de prendre du recul par rapport à beaucoup de choses* » (P19). Cette prise de conscience était souvent accompagné d'un sentiment de culpabilité : « *c'est vrai que je fumais trop* » (P14), « *je reconnais que je mange mal et que je ne bouge pas assez pour compenser* » (P19). Cependant, certains trouvent des justifications à leurs comportements : « *Vous savez avec les problèmes de la vie, on en arrive à faire du n'importe quoi !* » (P17).

D'un autre côté, notons une évolution de l'état d'esprit des patients en fonction du lieu de prise en charge (CHU, SSR ou à domicile) et donc en fonction du temps écoulé depuis l'annonce de leur diagnostic (voir tableau 18). En court séjour, la survenue inopinée de l'épisode aigu a mis les patients dans un état de choc, de sidération et d'apathie favorisant ainsi une mobilisation moindre pour ne pas dire inexistante de leurs capacités cognitives. En SSR les patients se demandent s'ils vont parvenir à appliquer leurs nouvelles connaissances et compétences une fois de retour

à domicile. En dehors de leur milieu de vie et donc non confronté à la vie quotidienne, certains patients restent dubitatifs quant à l'application des connaissances et compétences reçues. A domicile et devenus plus conscients de la chronicité de leur pathologie, le principal besoin des patients rencontrés est de trouver un interlocuteur capable de donner des réponses à leurs questions mais également de les accompagner dans la gestion de leur maladie : « *Cela fait 6 semaines que j'attends les résultats de mon IRM cardiaque par exemple ! J'appelle tout le temps, et au bout du fil j'ai toujours une secrétaire qui me dit : on a votre dossier mais le Professeur ne l'a pas encore regardé. Il se trouve qu'il est peut-être parti en vacances sans voir mon dossier, le Professeur ! Heureusement que j'ai mes médicaments en attendant !* » (P28).

**Tableau 18 :** Ce que pensent les patients de leurs facteurs de risques

	<b>Court séjour</b>	<b>SSR</b>	<b>Domicile</b>
<b>État d'esprit</b>	- Choc, incrédulité, sidération, déni	- Angoisse et abattement liée à la découverte de la chronicité et à la gestion de la maladie de retour à domicile	- Tentative de Faire-face et/ou résilience avec des situations de banalisation ou de déni de la maladie
<b>Points de vue des patients sur la prise en charge proposée</b>	- Hétérogénéité - Surinformation	- Surprotection - Transfert de compétences insuffisamment accompagné d'un transfert de contrôle	- Le nouveau comportement préconisé est inadapté à l'environnement (proches fumeurs, coût élevé de certains produits alimentaires, travail, habitation)
<b>Difficultés soulevées</b>	- Suivre la cadence des professionnels	- s'approprier le nouveau comportement en dehors du milieu de vie	- Trouver un interlocuteur, un aidant professionnel
<b>Besoins et attentes</b>	- Retrouver ses capacités - Guérir et rentrer chez soi	- Contrôler la situation - Reprendre le contrôle	- Être suivi - Avoir toujours un interlocuteur

## **Section H : Analyse des résultats**

## H-1- La prise en charge des patients : deux poids, deux mesures

L'analyse des résultats précédemment présentés va suivre la « logique » de la sociologie compréhensive qui selon Blanchet et Gotman (2009) a pour but de décrire et de comprendre non seulement les pratiques, mais leur « théorie ». En effet, pour ces deux auteurs, le chercheur doit reconstruire la théorie des pratiques relevées, dans la mesure où les gens que l'on étudie ne sont pas naturellement portés à théoriser eux-mêmes. Dans cette perspective, le chercheur se donne pour objectif de reconstruire cette théorie d'après ce qu'il comprend, de décrire la façon de voir d'une population ou d'un groupe.

L'analyse des données permet également de faire ressortir les liens existant entre les différents résultats obtenus. De ce fait, dans les résultats portant sur le domaine des tâches, nous avons mis en relation la « prise en charge proposée » et les « besoins et attentes des patients ». Et dans le domaine socio-émotionnel, nous avons mis en relation les « attitudes des uns » et les « comportements des autres ».

La mise en relation des résultats issus d'une part des observations et d'autre part des entretiens, a mis en exergue quatre circonstances pouvant expliquer la non-observance des patients soulevée par les professionnels du court séjour :

1. un « **trop plein** » d'actions informatives et éducatives
2. des actions menées « **trop vite** »
3. un changement de comportement imposé « **trop tôt** »
4. des projets thérapeutiques « **trop forts** » pour les patients.

### **H-1-1- Un « trop plein » d'actions informatives et éducatives**

Indépendamment de la prise en charge médicale, soignante et parfois chirurgicale dont ils font objet, les patients hospitalisés souffrant de facteurs de risques cardiovasculaires bénéficient également d'une prise en charge informative et éducative. En effet, très souvent exposés au tabagisme, au déséquilibre nutritionnel, au diabète, au surpoids et à la sédentarité, ces patients sont mis en relation avec autant de « rééducateurs » qu'ils ont de facteurs de risques. En une journée, ils peuvent recevoir visites médicales, soins, interventions ETP sans oublier la visite des proches, le passage du service d'entretien, etc. Par exemple un patient fumeur et diabétique hospitalisé à la suite d'un AVC et devant suivre un traitement anticoagulant, va recevoir l'équipe médicale du service, l'équipe d'addictologie de liaison, l'équipe de la cellule nutrition sans oublier la visite de la famille et de l'entourage.

De plus, chaque secteur de soin est autonome dans ses modalités de prise en charge informative et éducative et aucun travail de coordination n'est réalisé entre les différents secteurs. De ce fait, ignorant l'activité des autres, chaque secteur fait son maximum pour le patient. Une situation qui engendre des redondances mais également des variations de discours dans la prise en charge globale. A ces variations dues à la spécialisation des professionnels, s'ajoutent d'autres variations (réelles ou perçues par le patient) suivant la personne des professionnels (attitudes, compétences, expériences...) ou suivant la personne même du patient (attitude, âge, mécanismes psychiques, niveau d'étude, situation socioprofessionnelle, culture...).

Cet éclatement des différentes modalités de prise en charge à travers les différents secteurs de soins crée au niveau des patients, un sentiment

d'hétérogénéité, de discontinuité avec des fois des ruptures de cohérence dans la prise en charge globale. Les patients font également part d'une certaine saturation (cognitive) due au flot d'informations reçue. De plus, la délivrance des messages informatifs et éducatifs ne tient pas compte des mécanismes d'apprentissage des patients. N'oublions pas que notre population de patients est une population adulte pour qui l'apprentissage de choses nouvelles peut créer des perturbations au niveau cognitif mais également émotionnel. C'est également une occasion pour les professionnels de faire une différence entre informer le patient et éduquer le patient.

#### **H-1-2- Des actions menées « trop vite »**

Conjointement à ces problèmes d'hétérogénéité, de surinformation et de saturation, se pose le problème du calendrier de la prise en charge globale. En effet, toutes les interventions (soignantes, médicales, informatives, éducatives et parfois chirurgicales) ont lieu dans la courte période de l'hospitalisation et se succèdent les unes aux autres le plus vite possible. Cette vitesse dans leur mise en œuvre s'explique, selon les professionnels, par le temps court dont ils disposent pour s'occuper du patient avant son retour à domicile. De ce fait, ils n'ont pas le « temps » de développer une interaction « active » avec les patients. La relation patient/professionnel est, du coup, très unilatérale avec un dynamisme très faible : le professionnel est le seul émetteur (d'idées, de suggestions, de propositions, de projets...) et le patient est juste un récepteur. L'unique acte posé par les patients en direction des professionnels est un acte passif, caractérisé par une simple écoute et de simples réponses à des questionnaires devant mesurer l'ampleur du facteur de risques à éradiquer. En aucun moment, leurs avis ne leur sont demandés sur le projet

thérapeutique. En aucun moment, leurs attentes et leurs besoins ne leur sont demandés. Par conséquent, la nature des relations observées ne permet pas une perception des manifestations de positivité (accord, sympathie, empathie...) ou de négativité (désaccord, tension...), de négociation et de co-construction.

Cette question de vitesse dans la mise en œuvre des activités d'ETP rappelle l'importance à accorder aux différentes perceptions du temps chez les patients d'une part et chez les professionnels d'autre part. Nous remarquons ainsi l'importance à faire une distinction entre le *temps de la maladie*, le *temps du malade*, le *temps des soins* et le *temps de l'éducation*. D'un autre côté, au-delà de ces discordances de temps entre patients et professionnels, nous avons également noté des conditions de ruptures de temps au niveau des patients : avant/après la maladie, entrée/sortie d'hospitalisation, séjour en Court séjour, séjour en SSR et retour à domicile.

Par ailleurs, nous n'avons pas noté d'interactions proprement dite entre patients et professionnels durant les activités d'ETP.

### **H-1-3- Un changement de comportement imposé « trop tôt »**

La survenue brutale de l'épisode aigu (IDM, AVC...), l'absence de repères en milieu hospitalier, l'insuffisance de repos (visites successives des professionnels et des proches) et l'arrêt brutal de certaines habitudes (tabac, internet, télévision...), mettent les patients dans un état psychologique délicat (choc, incrédulité, apathie...). En cette période de trouble et de confusion, leurs préoccupations principales tournent autour des questionnements suivants : « *qu'est-ce qui m'arrive ?* », « *pourquoi maintenant ?* », « *vais-je guérir ?* », « *que vais-je devenir ?* ».



Par ailleurs, l'hospitalisation court séjour étant considérée comme « *le retour à la vie après avoir frôlé la mort* », les patients en font un temps de « survie ». Ils semblent faire sienne la célèbre phrase latine « *Primum vivere deinde philosophari* » en disant à leur tour : « *laissez-nous vivre d'abord et éduquez-nous après !* ». De plus, n'ayant pas encore fait le lien entre leurs comportements à risques et la survenue de l'épisode aigu (vécu comme le résultat du hasard et/ou de la fatalité), la pertinence d'un changement de comportement reste faible. Par conséquent, cette prise en charge informative et éducative entièrement centrée sur le changement de comportement répond très peu à leurs préoccupations immédiates : retrouver leurs capacités antérieures et rentrer chez eux « guéris ».

#### **H-1-4- Des projets thérapeutiques « trop forts » pour les patients**

Les patients « récidivistes » ne se définissent pas comme des « non-observants ». Ils pensent suivre de leur mieux les prescriptions médicales et soignantes. De ce fait, les lenteurs constatées dans le processus de changement de comportement sont davantage pour eux, un synonyme d'adaptation que de rejet. De plus, compte tenu du déphasage entre l'offre des professionnels (prise en charge informatives et éducatives) et la demande non exprimée des patients (guérir et rentrer chez eux), une action éducative et informative devient ainsi prématurée. Malheureusement, cette précocité que nous avons notée dans les actions d'ETP s'associe à la force que les professionnels y mettent pour les développer dans le temps court de l'hospitalisation. En effet, dès l'identification de leurs facteurs de risque, les professionnels mettent en place pour les patients, des projets thérapeutiques ayant pour unique dessein un changement radical de comportements.

Seulement, ces projets construits sans en avoir parlé en amont avec les patients, ne prennent pas en compte les motifs et mobiles qui expliquent les comportements incriminés. Des comportements qui sont, dans la plupart des cas rencontrés, la conséquence d'un mal-être. Un mal-être résultant de soucis personnels, familiaux, sociaux ou professionnels. En effet, les comportements à risques des patients (tabagisme, alimentation trop riche, sédentarité...) sont considérés par ces derniers comme des ressources, des solutions et même des « béquilles psychologiques » selon le terme de Jean Perriot (1995) et qui leur permettent de faire face aux difficultés du quotidien. Par conséquent, abandonner sine die ces comportements sans d'autres types de ressources, risque de leur créer plus de « mal » que de « bien ». De ce fait, l'éventualité d'un changement n'est pas encore admise par les patients. D'autant plus que l'initiative du changement ne provient pas de leur volonté. Le projet thérapeutique visant leur changement de comportement ne reflète ni leurs attentes, ni leurs besoins encore moins leurs préoccupations. En effet, nos résultats ayant révélé une situation de stress chez la plupart des patients au moment des épisodes aigus, nous n'avons constaté aucune action dédiée à la gestion du stress dans la prise en charge informative et éducative qui leur est proposée.

Par ailleurs, aucune action n'est également dédiée au transfert de responsabilité et de contrôle de la maladie durant la prise en charge. Pourtant, les patients sont appelés à s'autogérer dès leur retour à domicile. « Sous tutelle » et passifs durant toute leur hospitalisation, ces derniers ne sont pas préparés à prendre la relève. Au contraire, le ton prescriptif et injonctif des interventions laisse peu de

place à une participation active de leur part. Ce qui suscite en eux, un sentiment d'incompétence face à une autogestion devant prendre effet dès l'arrivée à domicile.

D'un autre côté, nous avons remarqué une certaine évolution dans l'état d'esprit des patients en fonction du lieu de prise en charge mais également en fonction du temps écoulé depuis l'épisode aigu. Si en court séjour, le temps était marqué par la « survie », en SSR, le temps est marqué par un « deuil » : celui de la bonne santé perdue. Ce temps également difficile pour les patients est un carrefour vers l'intégration de la maladie ou vers sa distanciation (voir figure 4). Quant aux patients à domicile, ils rentrent dans un processus d'assimilation et de faire-face. Leur temps est marqué par la construction de nouveaux « projets » de vie.

## **Section I : Discussion des résultats**

L'arrêt du tabac, le recours à un régime alimentaire approprié et l'activité physique régulière sont aujourd'hui reconnus comme des moyens efficaces de prévention cardiovasculaire. En effet, l'efficacité de ces actions a été démontrée depuis plus d'une décennie (Eriksson et al, 1998 ; Ferrières et al, 2006 et Mouquet, 2011).

Au CHU de Clermont-Ferrand, nous avons noté l'existence de nombreuses actions « ETP » en direction des patients cardiovasculaires. Cependant, devant un grand nombre de retour à l'hospitalisation des patients, il faudrait peut-être se poser des questions sur la manière dont ces actions sont mises en œuvre.

L'objectif de notre recherche a été de comprendre les récurrences, rechutes et retours à l'hospitalisation des patients cardiovasculaires pris en charge au CHU de Clermont-Ferrand autrement que le résultat de leur non-observance par rapport aux prescriptions médicales et soignantes.

La reconstitution du parcours de soin des patients cardiovasculaires (du Court Séjour au domicile, en passant parfois en SSR), a permis de relever les différentes étapes auxquelles ils sont confrontés. L'analyse de ce parcours a révélé plusieurs éléments pouvant expliquer leurs retours à l'hospitalisation. 4 « trop » (voir Section H) dans la mise en œuvre des actions « ETP » au CHU peuvent être les facteurs explicatifs de ces retours.

### **I-1- La *non-observance*, un point de vue bien « professionnel »**

L'analyse de nos résultats a permis de noter une connexité entre le mode d'organisation et de mise en œuvre des actions d'ETP et le retour à l'hospitalisation des patients (causé par leur non-observance selon les professionnels de santé). Pour rappel, la non-observance a été définie comme « *le comportement de la personne ou de l'aidant naturel non en accord avec le programme de traitement ou de promotion de la santé, convenu entre la personne (ou la famille ou la collectivité) et le professionnel de santé* » (Carpenito-Mayet, 2009).

L'analyse de cette définition révèle un fait notable : l'existence d'une dissonance entre ce qui a été notifiée dans la définition et la réalité observée. En effet, dans ce qui est appelé *programme de traitement convenu entre la personne et le professionnel de santé*, nos observations révèlent que ce *programme de traitement* (dans notre cas de figure le *projet thérapeutique*) n'est pas convenu entre les différentes parties (patients et professionnels). Si la construction de ce projet exige de la part des professionnels une capacité d'écoute et d'échange avec les patients (Dujeu et Liesse, 2005), dans notre étude de cas, le projet thérapeutique est entièrement et exclusivement pensé et mis en place par les professionnels. Les patients en sont certes bénéficiaires, mais ils n'en sont pas sollicités. Il n'existe aucune concertation ou négociation sur le projet entre professionnels et patients. Ce qui fait que l'offre que devrait représenter les activités d'ETP n'est la réponse à aucune demande de patients et reflète encore moins leurs attentes ou besoins. Dans ce cas de figure, pourrions-nous parler de convention ? Si la réponse à cette question est négative, devons-nous attendre de la part des patients un comportement en accord avec le

programme de traitement ? Pouvons-nous utiliser le terme de non-observance pour désigner la non-adhésion de ces patients au traitement ?

Dans notre cas de figure, le terme de non-observance utilisé par les professionnels ressemble davantage à un « étiquetage » subjectif qu'à un fait objectif. En effet, l'hôpital est une institution porteuse d'une culture, d'une « normalisation » des comportements et des pratiques à travers lesquelles les professionnels désignent les *observants* de leur norme (« *les bons patients*») et les *non-observants* (« *les mauvais patients*») (Véga, 2001). Pour rappel, l'observance dans son acception première est religieuse : « *être religieux de la stricte observance* <sup>37</sup> ». L'emprunt sémantique de ce terme au domaine du sacré interroge le rapport patient/professionnel au sein de la relation thérapeutique et renvoie ainsi au respect de la « norme » (plutôt) médicale et soignante et questionne ainsi le rapport entre la transmission du savoir mais surtout du pouvoir (Barrier, 2008 et Mano, 2009).

Cette notion de non-observance rappelle beaucoup la notion de « déviance » telle que pensée par des auteurs comme Howard Becker. Toutefois, si la non-observance peut renvoyer à la déviance, elle serait davantage imputable au comportement des professionnels qu'à celui des patients. En effet, comme nous l'avons vu dans le paragraphe précédent et dans le chapitre introductif de ce travail de recherche, les professionnels de santé de comportent comme des « entrepreneurs de morale » et imposent aux patients de se conformer à des normes qui ne sont pas les leurs : « *les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance en appliquant ces normes à certains individus et en les*

---

<sup>37</sup> Dictionnaire Le Grand Robert. Centre National de Recherche Textuel et Lexical. Disponible sur <http://www.cnrtl.fr/>

*étiquetant comme déviants. De ce point de vue, la déviance n'est pas une qualité de l'acte commis par une personne, mais plutôt une conséquence de l'application par les autres, de normes et de sanctions à une transgression. Le déviant est celui auquel cette étiquette a été appliquée avec succès et le comportement déviant est celui auquel la collectivité attache cette étiquette [...] La déviance est donc une propriété non du comportement lui-même, mais de l'interaction entre la personne qui commet l'acte et celles qui réagissent à cet acte » (Becker, 1985).*

Nous comprenons donc à la lumière des travaux de H. Becker, que le terme de non-observance était le reflet de préjugés et d'étiquetages que les professionnels « collent » aux patients ne répondant pas aux exigences de leurs normes. Seulement, l'observance n'a de sens qu'à travers une norme individuelle. De ce fait, le rapport d'obéissance n'a pas de sens si la « norme » est exclusivement issue d'un savoir médical qui lui serait extrinsèque (Mano, 2009 et 2010 et Canguilhem, 2009).

La déviance (et donc la non-observance) est une construction sociale résultant du processus des interactions patients/professionnels. Cependant, la non-observance des patients est loin d'être synonyme de rébellion et encore moins de choix rationnel, contrairement à ce qu'avancait Gary Becker (1964, 1976). En effet, dans ces deux ouvrages l'auteur insistait sur le fait que la déviance d'une norme était plutôt le résultat d'un calcul coûts/avantages de la part du déviant et que la déviance était le résultat d'une intentionnalité en connaissance de causes. Par exemple, l'individu gagne-t-il plus à être déviant ou à être observant par rapport à une norme ? Autrement dit, le gain obtenu en cas de déviance vaut-elle plus que la sanction récoltée ? Seulement, dans notre cas de déviance, les patients n'ont nullement eu l'intention de dévier. Ces derniers ne se sont pas dits : « *je ne vais pas suivre mes*



*prescriptions* ». Au contraire, ils ont bien l'intention de suivre toutes les recommandations thérapeutiques reçues.

Par ailleurs, la prise en charge des facteurs de risques (tabagisme, alimentation et sédentarité) a la particularité d'atteindre les patients dans leurs codes culturels et socioéconomiques. Comme nous l'avons souligné dans les chapitres C-4, C-5 et C-6, le recours aux soins et l'adhésion aux traitements dépendent des représentations et conceptions que le patient a de sa maladie, de ses répercussions, de ses causes et de ses traitements (voir). Et selon Lacroix et Assal (1998), un traitement ne sera suivi par le patient que s'il accepte les quatre postulats suivants :

1. être persuadé d'être bien atteint par la maladie,
2. que cette maladie et ses conséquences sont graves pour lui,
3. être persuadé que suivre un traitement aura un effet bénéfique,
4. que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires que sont les contraintes psychologiques, sociales et financières

L'observance d'une « norme » est ainsi avant tout un acte culturel (Véga, 2001).

La non-observance des patients est donc le produit d'une interaction patients/professionnels, biaisée dès le départ par des projets thérapeutiques différents. En effet, si le projet thérapeutique mis en place par les professionnels vise le changement immédiat des comportements à risques des patients, pour ces derniers leur projet thérapeutique vise plutôt le retour de la « normalité » à savoir la reprise de la vie d'avant la maladie. La non-observance est également le résultat d'une relation patients/professionnels établie sous un « régime de contraintes ». En effet,

dès la réalisation du diagnostic, le professionnel est lancé dans une course contre les éventuelles complications de la maladie tandis que le patient rentre quant à lui, dans un processus de maturation psychologique lui permettant d'intégrer ce diagnostic dans son vécu.

Ces discordances non prises en compte en début d'interactions favorisent l'apparition de conflits sociocognitifs (Doise et Mugny, 1981 ; Bertrand, 1993 et Daele, 2010). « *Un tel conflit [ndlr : sociocognitif] peut résulter de diverses interactions. C'est le cas pour bien des rencontres entre individus ne disposant pas des mêmes systèmes de réponses [...]. Cependant, d'autres caractéristiques proprement intrasituationnelles peuvent susciter des conflits, là-même où on les attendrait le moins. Notamment lorsque les individus partenaires d'une interaction ne partagent pas le même point de vue* » (Doise et Mugny, 1981 cité par Daele, 2010). D'un autre côté, ces discordances non prises en compte en début d'interactions favorisent également l'apparition « d'effet pervers » autrement dit, de résultats différents ou contraires à ceux visés (Boudon, 1993 ; Deccache, 1995 et Gosselin, 1998).

Par ailleurs, ces discordances que nous pouvons également noter en ce qui concerne les représentations sociales de la maladie et du traitement chez les patients et les professionnels constituent également un terreau fertile à de nombreuses incompréhensions mutuelles pouvant biaiser les interactions patient/professionnels. Durant une situation d'observation (consultation médicale), un patient déjà de retour à domicile et venu à l'hôpital pour une visite de contrôle a tenté vainement d'expliquer au professionnel les problèmes auxquels il était confronté. Au même moment, ce dernier était concentré sur le dossier médical. Le patient n'a pu en aucun moment obtenir des réponses à ses questionnements. Au sortir de cette observation,

il nous a semblé intéressant d'inclure ce patient dans nos enquêtes ce qu'il a vivement accepté. Par la suite (avec son aval et celui du médecin), nous nous sommes procuré son dossier médical dans le but de comparer l'histoire du patient racontée dans le dossier médical et celle racontée par le patient lui-même durant notre entretien semi-directif. Paradoxalement, cette comparaison nous a donné l'impression d'être en face de deux individus. En effet, le dossier médical du patient comparé à son récit de vie nous a révélé plusieurs écarts. Au moment où le dossier médical fait part d'un patient en surpoids ayant des problèmes de cholestérol, ce dernier (P30) défendait absolument le contraire. Il trouvait étonnant d'être en surpoids. Il nous a confié être en pleine forme et bien dans son corps. Durant notre entretien, il a beaucoup insisté sur ce fait « *je n'ai pas de problème de poids. Regardez-moi, est-ce que j'ai l'air de quelqu'un en surpoids ? Je mange correctement* ». D'ailleurs, il nous avait même confié de pas être malade : « *Je n'ai pas de maladie. J'ai juste fait une attaque* ».

## **I-2- Résister au changement, un mécanisme de protection**

La déviance (non-observance) des patients est le résultat d'une discordance d'objectifs et d'une non-appropriation de la « norme » (changement de comportements). La non-appropriation de la « norme » peut créer au niveau du patient une certaine peur la poussant à montrer des signes de résistance. Dans le chapitre A-2, Philippe Barrier (2009a) et Anne Lacroix (2009) nous avaient fait part de comment à l'annonce d'un diagnostic de chronicité, le patient était susceptible de réactions naturelles de défenses telles que l'évitement (voir figure 4). En ces

circonstances, la non-observance des patients ne serait-elle pas aussi un mécanisme inconscient de protection ?

La survenue de la maladie est assimilable à une crise. Claude Dubar (2000) définissait la crise comme « *un moment, une étape difficile que traversent les individus ou les groupes. C'est la rupture d'équilibre d'un état stable. Ce qui est clair se brouille. Les repères permettant de se situer soi et les autres, soi avec les autres, sont perturbés, deviennent flous. Ils ne servent plus d'appui pour se définir car ils n'ont plus de sens pour soi et ne font plus sens collectivement. Ils ne font plus le lien social* ». En effet, qui dit maladie chronique dit changement de vie. Et qui dit changement, dit inconnu, incertitude, appréhension et donc résistances (Bareil et Boffo (2003). C'est ainsi que la distanciation de certains patients par rapport à leur maladie est une sorte de résistance face aux bouleversements que la maladie va provoquer dans leur vie (figure 4). Cette résistance au changement, quoique inopportun de l'avis des professionnels, est une réaction naturelle : par la distanciation, le patient cherche à maintenir un état d'équilibre relatif (Huot, 2003). De plus, comme le soulignait Malherbe (2007), la clinique n'est pas un lieu neutre. En son sein se joue la destinée des patients. Elle est un lieu de subjectivation où il revient à chacun d'inventer le sens de sa vie en la racontant. La maladie est certes une crise, mais elle est également une occasion de faire le point sur sa vie, de sorte que la maladie devienne une composante essentielle de soi.

Cependant, tout changement d'attitude ou d'habitude peut insécuriser ou déstabiliser le patient (Golay et al, 2010). En effet, le croisement de l'ancienne et de la nouvelle habitude crée un conflit sociocognitif chez le patient qui se manifeste par un processus de déconstruction/reconstruction notamment au niveau de ses

représentations. La résistance au changement peut donc se comprendre comme le fait que le patient a peur de quitter sa zone de confort (habitudes) pour aller vers un inconnu empreint d'incertitudes (la vie avec une maladie chronique avec ses complications, bouleversement du mode de vie, perte d'autonomie...) : c'est la peur de la rupture biographique (Bury, 1982 et 1991). De ce fait, des réactions contraires au mouvement d'évolution souhaité par les professionnels et des fois par les patients eux-mêmes peuvent être générées. Par exemple, le patient fumeur continue de fumer, celui qui a des problèmes de dyslipidémie continue à manger comme avant. Dans cette optique, la résistance au changement, même s'il peut être incompréhensible par les professionnels, est une *action logique* pour le patient (voir chapitre C-1). En effet, la rationalité qui sous-tend l'acte de résister est le désir de se protéger contre les incertitudes liées à la chronicité de la pathologie. C'est également le désir de garder ses repères et de rester le maître de sa vie.

Par ailleurs, l'expérience précédemment décrite avec le patient (P30) indique combien l'impact psychologique de la maladie peut se refléter dans le langage qu'utilisent les patients pour en parler. D'ailleurs, dans une réflexion linguistique et philosophique sur l'emploi des termes « avoir une maladie » et « être malade », les auteurs y ont soulevé des éléments prédictifs du degré d'intégration de la maladie dans le vécu des patients et par conséquent de leur adhésion au traitement (Albano et al, 2011).

En somme, le changement des comportements à risques en situation de maladie chronique est un processus dépendant de plusieurs paramètres. Sociologues et psychothérapeutes semblent être d'accord pour affirmer qu'il ne se décrète pas,

mais se construit. Admettre que le changement se construit, c'est reconnaître au patient, le droit de passer par les différentes étapes du processus de changement (voir les différentes figures présentées dans le chapitre A-2). Seulement, « l'impatience » des professionnels de santé et leur désir de traiter tous les facteurs de risques à la fois ne favorisent pas le respect des temps nécessaires aux patients pour assimiler les connaissances et les compétences véhiculées lors des activités d'ETP. Et l'utilisation d'indicateurs de performance (Indicateurs Pour l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins - IPAQSS) jugeant la qualité en Court Séjour à travers la délivrance systématique de conseils hygiéno-diététiques et de sevrage tabagique, est un élément renforçateur de cet état de fait. En effet, les professionnels profitent du bref séjour des patients pour leur exposer un maximum d'informations sur leurs pathologies et leurs exigences. Il en sera de même le jour où l'ETP sera rendue obligatoire, indépendamment des attentes, des volontés et des possibilités du patient.

Cependant, comme nous l'avons précédemment vu, les patients sont des apprenants particuliers et leur motivation à l'apprentissage dépend de leur degré d'acceptation de la maladie. L'acceptation d'une maladie, surtout chronique, n'est pas automatique. Elle nécessite d'abord un changement de regard sur soi et sur son nouvel état de santé. Comme tout changement, elle suit un processus de maturation psychologique plus ou moins lent avec parfois, des retours en arrière qui loin d'être un échec, sont partie intégrante du processus de changement (Lacroix, 2009 ; Barrier, 2009a et Pujol et al, 2009).

Cette question du temps met en exergue l'entrée en collision de deux temporalités : d'une part, la temporalité « accélérée » des professionnels de santé et d'autre part, la temporalité « lente » des patients. Cette discordance des temps constitue une des principales entraves à l'apprentissage des patients et donc à l'efficacité des actions informatives et éducatives en Court séjour (Jacquemet et Magar, 2000 ; Grimaldi, 2006 ; Grimaldi et al, 2009).

Cette discordance de temps a également pour conséquence un déphasage entre l'offre que constitue les actions d'ETP et les demandes du patient (exprimées ou non). Un déphasage à la fois source de « tiraillements » psycho-cognitifs et de conflits sociocognitifs pouvant troubler l'apprentissage des nouvelles connaissances et compétences par le patient. En effet, même si « *le conflit sociocognitif est à la source de l'apprentissage* » comme en témoignait Bertrand (1993), c'est à la condition de laisser évoluer le processus au rythme de l'apprenant (Bourgeois et Nizet, 1997).

D'autre part, notons que les modalités d'apprentissage appliquées aux patients à l'hôpital ne sont pas sans provoquer une certaine résistance chez ces derniers. En effet, transférer des compétences et des connaissances à des adultes n'est pas le prolongement de la pédagogie qu'on leur appliquait à l'école. De plus, pour beaucoup d'adultes, l'école n'est pas toujours synonyme de souvenirs joyeux. En France, l'Education Nationale dont semble s'inspirer l'ETP, est le lieu d'apprentissage où existe de « bons » et de « mauvais » élèves. Les bons élèves sont rares et sont avant tout, ceux qui ont intégré les normes d'évaluations scolaires. Pour un patient qui n'avait pas su ou n'avait pas pu intégrer ces normes et qui s'était déjà vu qualifier de « mauvais élève », l'expérience scolaire laisse une trace négative à

l'âge adulte. Pour Christian Prost, Professeur des Universités et chercheur à l'ENSIC (Ecole Nationale Supérieure des Industries Chimiques), beaucoup d'adultes sont encore traumatisés par ce système et évitent de se confronter à un système analogue où des épreuves leurs seront soumis et où ils risqueraient d'apparaître sous un jour défavorable<sup>38</sup>. La question que nous nous posons dès lors est de savoir si en ETP, l'important se situe dans la nature et la forme des informations et des conseils donnés aux patients ou dans la capacité de ces derniers à leur donner un sens et à se les approprier ?

Le travail d'appropriation est différent du travail de compréhension-mémorisation dont semble s'attendre les professionnels du Court séjour (voir les analyses de Chambouleyron<sup>39</sup> ; Chambouleyron et al (2007) et Barrier (2008). Et notamment lorsque les patients sont évalués par rapport aux informations contenus dans les livrets et les fiches d'informations avant leur retour à domicile.

D'un autre côté, l'apprentissage d'un adulte nécessite une pédagogie autre que celle scolaire et devrait nécessairement s'appuyer sur les références du patient liées à ses représentations de la maladie, à son travail, à ses expériences, à ses ressentis, à son vécu avant/pendant/après hospitalisation mais surtout à ses savoirs antérieurs.

Dans leur publication de 2010, Golay et ses collaborateurs ont abordé la problématique de comment apprendre en ETP et ce que cela mobilisait comme ressources pour le patient. Pour nos auteurs, apprendre en ETP consiste à intégrer un

---

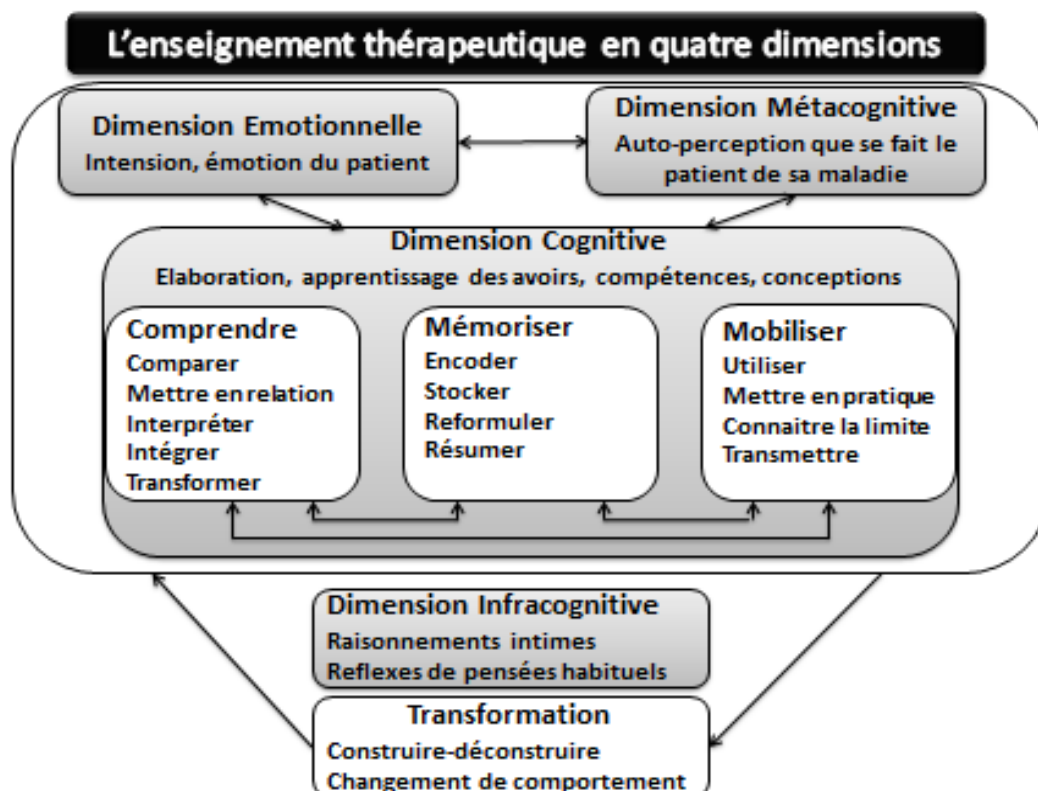
<sup>38</sup> <http://www.freemag.fr/necessaire-valorisation-a303.htm> (dernière consultation le 01/06/12)

<sup>39</sup> Chambouleyron M. Eduquer les patients BPCO à l'hôpital ou en centres de réhabilitation respiratoire in [http://www.bpcasso.com/im\\_prod/Pr%C3%A9sentation%20Monique%20Chambouleyron.pdf](http://www.bpcasso.com/im_prod/Pr%C3%A9sentation%20Monique%20Chambouleyron.pdf)



savoir nouveau dans une structure de pensée déjà en place et touche quatre dimensions : cognitives (ce que le patient sait), émotionnelles (son vécu et ses ressentis), infracognitives (ses raisonnements) et métacognitives (ses représentations) (voir figure 11). Cependant, ce qui est important à retenir de leurs travaux est le fait que la motivation du patient à apprendre en contexte d'ETP, part d'abord de son propre désir de changement mais également et surtout de son fonctionnement interne. Comme le soulignait Belbaum (1996) cité par Chioussé (2001) : « Pour qu'il y ait apprentissage, il faut qu'il y ait savoir apprendre, aimer apprendre et vouloir apprendre. L'absence de l'une ou de l'autre de ces dimensions entraîne très rapidement un arrêt du processus ».

**Figure 11** : Apprendre en ETP (Golay et al, 2010)

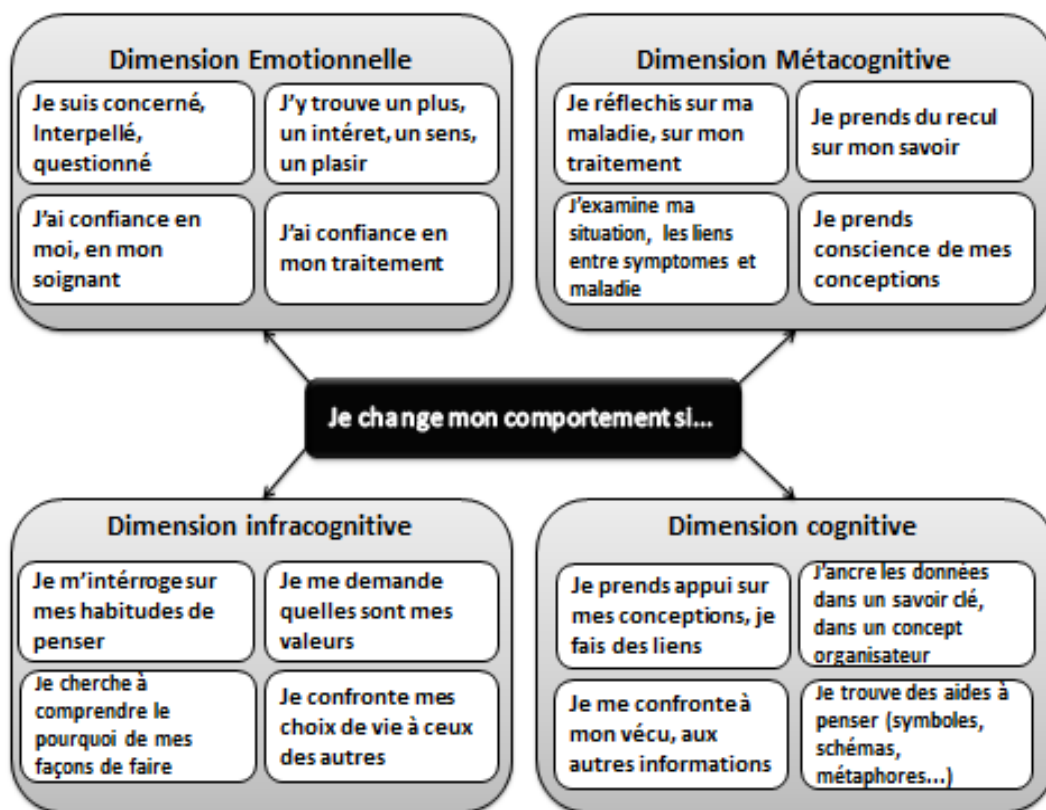


Le succès de l'apprentissage en ETP (changement des comportements à risques) passe donc nécessairement par la prise en compte de la motivation et de l'intentionnalité du patient. Des études sur la motivation et la démotivation d'apprenants confirment cette assertion (Viau, 1996 et Ruano-Borbalan et al, 2008). En effet, dans l'approche béhavioriste de la motivation de Skinner reprise par Chiosse (2001), la motivation d'un individu à accomplir certains actes dépend en grande partie de renforcements de provenance externes et internes. Par exemple, c'est dans la façon dont le patient est encouragé par le professionnel mais également en fonction de sa perception d'une amélioration dans sa qualité de vie, qu'il continue de poursuivre son traitement et de faire attention aux recommandations thérapeutiques.

Les humanistes quant à eux, pensent au contraire que la réponse à la question de la motivation se trouve dans le besoin intrinsèque d'apprendre et de s'épanouir en tant qu'être humain. Par conséquent, l'apprenant démotivé est celui qui n'a pas l'occasion de combler ses besoins et se situer comme apprenant. Et pour les cognitivistes, la motivation de l'individu se situe dans sa relation avec son environnement (par exemple aidants, professionnels, travail...). Cependant, selon Rolland Viau (1996), quel que soit la conception prise en compte, la motivation prend son origine dans les perceptions et les attentes d'une personne à l'égard des événements qui lui arrivent. De ce fait, la personne malade ne change de comportement que s'il a de « bonnes raisons » de changer (voir schéma ci-dessous). D'ailleurs, nous avons vu à la lumière des travaux de Raymond Boudon (1979, 1992,

2003) que les personnes agissent et se comportent en fonction du sens que revêt leur action.

**Figure 12** : Les composantes du changement de comportement en quatre dimensions (d'après Golay et al, 2010)



L'attitude et le comportement des professionnels sont parfois de solides obstacles face au processus de changement du patient. Pour Golay et al, (2010), le patient doit être au centre de son processus d'apprentissage et donc de son processus de changement de comportement. C'est la raison pour laquelle, le professionnel ne doit pas l'aborder dans l'intention de le changer, mais plutôt dans l'intention de l'aider à construire lui-même son propre processus de changement.

Par ailleurs, inciter un adulte à changer de comportements reste une tâche délicate. Ses connaissances et ses compétences sont liées à ses expériences et à son identité. Par conséquent, les bousculer, c'est bousculer tout un vécu et toute une identité (Bourgeois et Nizet, 1997) et Cherlier et al, 2005).

### **I-3- L'éducation de l'adulte, une relation d'adulte à adulte**

Lors de nos enquêtes au CHU, un patient (P2) nous avait posé une question à laquelle nous avons eu beaucoup de mal à répondre : « *comment un adulte peut-il prétendre éduquer un autre adulte ?* ». Pour comprendre le contexte de cette question, nous allons exposer un extrait de l'entretien que nous avons eu avec lui.

Nous avons rencontré ce patient le jeudi 19 juin 2008 dans sa chambre d'hospitalisation du CHU. Il venait de vivre pour la première fois un IDM. Toutefois, il avait déjà été hospitalisé pour une coronaropathie et vit depuis 1980 avec un problème de cholestérol. Il avait 65 ans et se décrivait comme quelqu'un qui suit toutes les prescriptions médicales et soignantes. Voici un extrait de notre entretien :

*« Vous savez, j'ai toujours été au courant de mes facteurs de risques. Et j'ai toujours été informé des risques d'un mauvais train de vie, d'une mauvaise alimentation et d'un déséquilibre sanguin. Les informations que je reçois depuis mon hospitalisation (ndlr : Court séjour) ne sont qu'une confirmation des enseignements que j'ai toujours reçus sur l'hygiène de vie. Les informations qu'ils me donnent (ndlr : les professionnels de santé) ne peuvent que confirmer ce je savais déjà ! Maintenant, ce qui m'effraie c'est comment j'en suis arrivé là ! (ndlr : l'IDM)*

*Vous savez, j'ai été fumeur et j'ai arrêté en 1990. Je vais vous raconter comment j'ai arrêté de fumer. Et je peux vous dire que c'était une thérapie qui a été très efficace ! Voilà*

*l'histoire : J'ai eu un polype récidivant de la vessie. Le professeur qui me soignait, m'a dit ceci au bout de trois interventions « vous êtes au stade où vous ne pouvez plus être soigné. Vous devez arrêter la cigarette sinon on ne pourra plus rien faire pour vous ! ». Et cela a été une thérapie vraiment efficace car j'ai arrêté de fumer sur le coup ! J'ai mis le paquet et le briquet à la poubelle !*

*Mais pour l'alimentation, je ne comprends pas mon problème ! J'ai le cholestérol depuis 1980. Et j'ai toujours bien suivi mon traitement. Au début, je ne comprenais pas pourquoi mon taux de cholestérol ne s'améliorait pas malgré mes traitements et mes régimes. Un jour, je me suis même engueulé avec le toubib car il me faisait des reproches du genre « vous ne suivez jamais votre traitement ! ». Et moi, je lui ai balancé à la figure que son régime je le suivais à la lettre et que d'ailleurs, j'avais décidé d'arrêter ses consultations. Je me rappelle que cette année-là, au mois de décembre, j'ai arrêté mon régime. J'ai même bouffé comme un cochon ! Et bizarrement, lorsque j'ai fait mes analyses, j'ai eu un résultat meilleur que lorsque je suivais le régime ! Je n'ai jamais eu un aussi bon résultat avant.*

*Alors, je suis allé revoir le médecin et je le lui ai montré. J'ai voulu lui faire savoir qu'il m'avait engueulé pour rien. Lui pensait que je ne suivais pas mon régime. Et ironie, lorsque j'ai arrêté ce régime, j'ai eu de bons résultats. Personne ne comprenait pourquoi. Un jour je me suis rendu à l'hôpital de la Salpêtrière où je suivais un traitement d'hépatite A. Mon cas a été soumis à d'autres médecins. Alors après examen, les médecins m'ont fait savoir que mon hépatite avait un incident sur mon cholestérol. Ils m'ont dit que j'avais un cholestérol fonctionnel. Cela signifie que je pouvais crever de faim, je ne descendrai jamais à zéro. Et voilà maintenant, j'ai fait cet accident (ndlr : IDM).*

*Présentement, ma préoccupation est qu'on me dise pourquoi j'en suis arrivé là ! Mon médecin ne cesse de me répéter que c'est bien mes analyses même si je suis dans la limite.*

*Mais moi, ce que je veux, personnellement, c'est qu'on me dise pourquoi cet accident est arrivé. Dans des cas comme le mien, les médecins remettent toujours en cause la fiabilité du patient. Pour eux, c'est le patient qui ne suit pas son traitement. Moi, je veux savoir pourquoi cela m'arrive alors que je suis mes traitements à la lettre. Je me demande pourquoi ? Franchement ! On est dans une telle position qu'on ne comprend plus rien.*

*Pour moi la médecine ce n'est pas une affaire avec laquelle on joue. J'attends un bon diagnostic. Un traitement approprié. Un respect de l'individu. Quand j'entends des remarques du genre, qu'on mange mal ou quand les infirmières viennent demander au patient s'il est bien couché, s'il a bien dormi cela me fait mal ! Comme si nous étions des gamins, des irresponsables, des personnes qui n'ont reçu aucune éducation. D'ailleurs, comment un adulte peut-il prétendre éduquer un autre adulte ? Moi je veux être soigné. Je veux des gens efficaces !*

*Je vais vous dire quelque chose en aparté : moi, je me demande ce que va devenir la médecine avec cette situation économique ? Sur le marché, il y'a trop de marchandises mis en valeur et qui ne sont pas des marchandises saines. Les emballages changent constamment. Et deviennent de plus en plus jolis. A chaque fois que tu te mets devant un rayon tu te dis « tiens ! Il y'a un nouveau produit ! » Et tu penses que cela doit être bon ! Je me demande bien le rôle du Ministère de la santé ? Il y'a tellement de malbouffe légalisée ! Regardez des trucs comme « manger-bouger », cela abêtit les gens ! Faites ceci, faites cela en s'adressant à des gens âgés comme s'ils n'étaient pas éduqués, comme s'ils n'étaient pas civilisés ! Avant, les gens savaient ce qu'ils mangeaient et il n'y avait pas tout ça ! Ils savaient qu'il ne fallait pas manger gras, qu'il ne fallait pas manger trop sucré ou trop salé et qu'il fallait faire du sport. Et on savait ça depuis l'enfance ! C'était ça l'éducation !*

*Maintenant, la vie a changé. Le nouveau rythme de vie est éreintant. Les parents rentrent fatigués à la maison. L'alimentation est négligée. Ils n'ont plus le temps de s'occuper des enfants et de leur santé. Ils ne savent pas préparer les cinq fruits et légumes qu'on leur recommande. Car il ne s'agit pas simplement de manger cinq fruits et légumes, il faut savoir aussi les préparer. Et en plus, on est traumatisé par la télé ! Des pubs sur les aliments nous empoisonnent la vie ! Les vraies informations, on ne les obtient que chez un médecin. Un médecin, qu'on ne va voir que lorsqu'on est malade. Lorsqu'il est trop tard. C'est un vrai désastre ! »*

Par ailleurs, la réponse à la question « comment un adulte peut-il prétendre éduquer un autre adulte ? » n'intéresse pas uniquement le patient (P2). En effet, lors des séminaires, colloques et autres rencontres sur l'ETP où nous étions conviées, des individus (professionnels comme patients) se sont plusieurs fois interrogés sur la légitimité du terme éducation du patient : pourquoi le terme *éducation* ? Peut-on éduquer un adulte ? Si oui, doit-on l'éduquer comme s'il s'agissait d'un enfant ?

Lorsqu'on parle d'éducation, il y a une dimension irréductible de domestication, disait Philippe Meirieu<sup>40</sup>. Pour lui, si cette domestication fait partie de l'apprentissage de la vie pour un enfant et lui permet de gagner de l'autonomie et une certaine indépendance, pour un adulte, la question subsiste car personne ne peut se placer au-dessus de tous au risque d'un totalitarisme. Dans ce cas, comment un adulte pourrait-il apprendre ou enseigner à un autre adulte des savoirs qui doivent influencer son devenir sans pour autant lui imposer une ligne directrice ?

---

<sup>40</sup> Meirieu Philippe. De la légitimité d'une « éducation à la citoyenneté » à l'École in <http://www.meirieu.com/PREFACES/xypas.htm>

Si on se concentre sur les principes et objectifs de l'éducation thérapeutique, en à croire Walter Hesbeen (2010), il s'agit tout d'abord de s'intéresser au *devenir de la personne* atteinte d'une affection qu'il n'est pas possible de guérir et qui doit vivre ce qu'elle a à vivre de manière singulière. L'intérêt que l'on doit accorder à cette *personne singulière* interpelle, toujours selon Hesbeen, l'intention même du professionnel de santé : s'agit-il pour lui d'éduquer ses patients, tels des parents dans l'éducation de leur jeune enfant (les conduisant sur la voie que lui professionnel a décidé pour eux) ? Ou bien de manière plus subtile et plus respectueuse de la singularité du patient, l'accompagner dans la trajectoire où il a décidé lui-même de s'engager après l'annonce de sa maladie ?

L'ETP, telle que pensée et recommandée par les différentes instances, s'offre comme une possibilité de porter plus d'intérêt à la personne soignée. Elle constitue un moyen d'instaurer une plus grande humanité au sein du système de soins (Deccache et Lavendhomme, 1989 et Sandrin-Berthon, 2001 repris par Hesbeen, 2010). Malheureusement, la méthodologie qu'elle emploie s'inspire largement du modèle biomédical et du modèle scolaire, ce qui lui vaut très souvent des critiques autant chez les patients, chez les associations de patients que chez certains professionnels de santé.

De plus, l'expression même d' « Education thérapeutique du patient » est une source de polémiques. Selon une étude internationale réalisée en 2008 en France, aux Pays-Bas, en Belgique et au Royaume-Uni, repris par Hesbeen (2010), il existe un mécontentement croissant envers cette expression. En effet, ce que d'aucuns



appellent *éducation* peut être pensé, pratiqué ou vécu par d'autres comme un *dressage* ou *formatage*, à la fois non pédagogique, non éthique et non efficace (Barrier, 2009b).

Pour les détracteurs de l'expression « Éducation thérapeutique du patient », cette dernière induirait une différence de niveau dans la relation professionnel/patient, la référant ainsi à une relation parent/enfant ou professeur/élève. Mahmoud Boudarene (2010) nous rappelle que cette différence de niveau est le résultat d'une vieille relation d'inégalité longtemps justifiée par un pouvoir que détiendraient les professionnels de santé sur les patients. Un pouvoir qui leur serait concédé par le savoir qu'ils détiennent. Seulement, même si personne ne conteste ce savoir et la place privilégiée qu'il offre au professionnel de santé dans la relation thérapeutique, cela ne lui autorise plus une toute puissance (Aparisi, 2009). D'ailleurs, les orientations actuelles des recherches dans le domaine de l'ETP montrent que le professionnel de santé n'est plus le seul *savant* de la relation thérapeutique. S'il est celui qui « sait » sur le plan biomédical, le patient est quant à lui, celui qui « sait » sur le plan psychosocial. Et aujourd'hui, en plus de son statut de *savant de sa propre « psychosocialité »*, le patient est devenu celui qui « sait » de plus en plus sur le plan biomédical. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) et plus particulièrement Internet en sont pour quelque chose. En effet, ces nouveaux canaux d'informations permettent de plus en plus aux patients d'acquérir une certaine « expertise médicalisée ». Une expertise quoique basée sur une « *connaissance informelle, mal systématisée, non hiérarchisée, mais d'une grande valeur par son volume* » (Dupagne, 2009). Ce nouveau rapport au « savoir » renforcé par l'éveil des subjectivités (Touraine, 2005), engendre aujourd'hui un

véritable choc dans la relation thérapeutique. Les patients contestent de plus en plus le système de soins mais également l'autorité des professionnels de santé. Toutefois, ce récent statut de *savant* du patient ne devrait pas transformer la relation thérapeutique en une relation d'égalité. Il est vrai que la gigantesque bibliothèque accessible à tous dans le web permet aux patients d'acquérir une masse d'informations. Cependant, les connaissances nécessaires pour les traiter font défaut. Pour Pellerin (2004), Internet donne bien aux patients l'accès à de multiples informations qu'ils accueillent mais dont le discernement fait défaut. C'est la raison pour laquelle, les professionnels sont invités à faire de cette nouvelle technologie de l'information et de la communication, un moyen d'établir une relation de complicité et d'alliance avec les patients. Cependant, selon Dupagne (2009), pour beaucoup de professionnels, la place d'internet dans leur relation avec le patient est restée figée sur la symbolique de la figure 13 (page suivante). De ce fait, et d'information qu'est Internet est plutôt vécu comme une source de perturbation. Mais pour Martin Winckler (2002), le professionnel ne devrait pas tenter de freiner le patient dans son élan d'acquisition du savoir. Au contraire, les bouleversements qu'Internet peut engendrer dans la relation thérapeutique doivent permettre une évolution de la place du professionnel de santé (notamment le médecin) dans le parcours de soins du patient : « *très importante à un moment donné et complètement inexistante ou anecdotique à un autre* ».

**Figure 13 :** « Désolé docteur, mais je dois encore vous contredire ». Dessin illustrant la difficulté de l'asymétrie d'information entre patient et professionnel tiré de l'article de Jadad (1999).



La recherche de l'information par le patient pour devenir autonome dans la gestion de sa maladie chronique, ne doit pas viser pour autant l'exclusion du professionnel de santé. Pour Barrier (2009b), il n'est pas d'autonomie possible dans le statut de malade chronique à moins de concevoir l'autonomie comme une gestion intelligente, structurante et épanouissante des dépendances. Dans ce cadre, *être autonome* autrement dit *être à soi-même sa propre loi* implique une prise de conscience du « normal » de santé. Pour Barrier qui reprend ainsi Canguilhem, la vie saine est le plein exercice de cette faculté du vivant de créer les conditions de son maintien et de son développement pris pour norme : « *s'il existe des normes biologiques c'est parce que la vie, étant non pas seulement soumission au milieu mais institution de son milieu propre, pose par là même des valeurs non seulement dans le milieu mais aussi dans l'organisme même. C'est ce que nous appelons la normativité biologique* ».

Barrier (2010) met ainsi à l'épreuve le concept d'auto-normativité. Selon lui, la normativité du vivant étant le fait qu'il vit selon des normes et des valeurs, l'auto-normativité est donc le fait de construire soi-même ses propres normes et ses propres

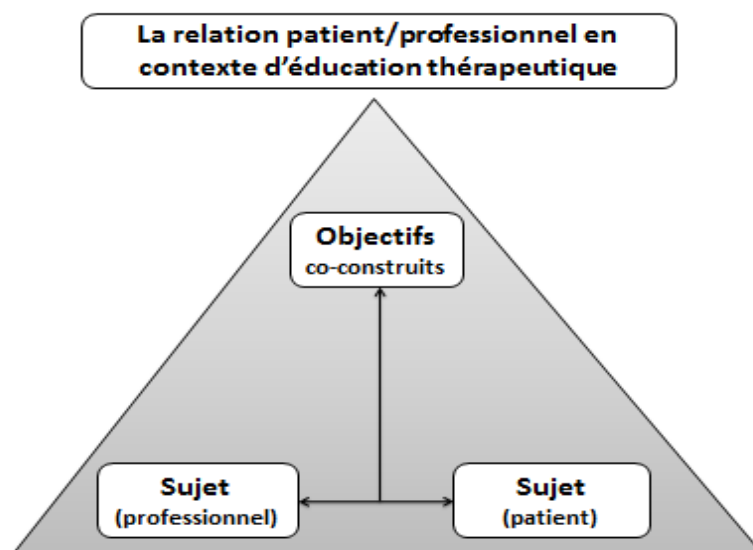
valeurs. Cependant, pour lui le fait que le patient construise ses propres normes ne signifie pas le laisser seul face à ses propres valeurs car l'autonomie ne peut être le fait des potentialités autorégulatrices qui lui sont inhérentes en tant que patient. Pour Barrier, l'objectif de l'ETP est de rendre de plus en plus lucide la conscience normative inhérente au patient. L'autonomie n'est donc possible qu'à travers la rencontre d'une altérité radicale à savoir la présence du médecin, l'autre versant de l'expérience de la normativité, celui de la connaissance scientifique, de l'observation clinique et de la pratique thérapeutique et éducative.

De nos jours, la relation thérapeutique doit s'inscrire dans l'altérité, dans la rencontre de deux savoirs différents mais d'une valeur épistémologique équivalente : celui scientifique du professionnel de santé et celui « profane » mais néanmoins « expertisé » du patient en tant que expérimentateur de sa maladie. En ce sens, il ne devrait plus être question d'un rapport d'autorité ou d'opposition, mais plutôt d'une condition d'alliance et d'apprentissage. D'ailleurs, la dissymétrie générée par leurs savoirs différents est une condition à tout acte éducatif (Aparisi, 2009). Certains auteurs (Kleinman et al, 1978 repris par Turgeon et Trembley, 1991) affirment que la différence des représentations et des savoirs entre patients et professionnels devraient plutôt favoriser l'apprentissage. Mais pour cela, il est essentiel de comparer leurs vues respectives dans le système interactionnel en tenant compte les cinq composantes suivantes :

1. l'étiologie ou les déterminants de la maladie,
2. le début des symptômes, les raisons de leur survenue,
3. la pathophysiologie, comment ça marche,
4. l'évolution de la maladie, la sévérité, la durée, la chronicité...
5. le traitement, la médication, les conseils, le suivi et les attentes.

Pour Mano (2010), c'est à travers la rencontre de valeurs plurielles et de savoirs différents que se tisse la nouvelle relation thérapeutique. Une nouvelle relation prônée sous le sceau de l'alliance et qui exige un esprit de collaboration, de négociation, de redéfinition des rôles, de confiance mutuelle et d'engagement réciproque entre patients et professionnels. De ce fait, nous passerons de la relation unilatérale traditionnelle patient/professionnel (*sujet Versus objet*) vers une relation triangulaire (Develay, 2000), où deux adultes construisent un savoir partagé (voir figure 14).

**Figure 14** : La relation patient/professionnel en situation d'ETP



#### **I-4- Le partage du savoir**

Le partage du savoir nécessite d'abord une réappréciation, une redéfinition de ce savoir : Qu'est-ce qu'on sait ? Qu'est-ce qu'on ne sait pas ? Que doit-on savoir ? Comment le savoir ?

Dans la relation triangulaire précédemment décrite, ces questionnements devraient être posés autant par les professionnels que par les patients. Cependant, à l'état actuel des choses, ce sera davantage aux professionnels de santé de *faire le premier pas* en ramenant ces questionnements à leur propre condition avant celle du patient. En effet, le fait que les professionnels évaluent leurs propres connaissances simultanément avec celles du patient, peut être un bon début à un échange fructueux sur ce qu'on sait déjà, ce qu'il faut savoir, ce qu'il faut partager et surtout ce qu'il faut transmettre.

La pédagogie désigne ainsi les méthodes et pratiques d'enseignement et d'éducation ainsi que toutes les qualités requises pour transmettre un savoir. Elle prend corps dans un maillage relationnel où sont mis en œuvre simultanément le savoir formel de l'enseignant, son aptitude à concevoir un support et à mobiliser les capacités cognitives et émotives de l'apprenant. Trop souvent dans l'école française (ndlr : où on retrouve plusieurs fondements de l'éducation à la santé et de l'ETP), l'exposé brillant, clair et progressif du professeur occulte la dimension d'appropriation du discours par les élèves, en se leurrant de sa restitution et en mesurant les écarts à la perfection de l'original (Aparisi, 2009). Il arrive souvent après une prise en charge dite éducative et informative, comme en témoigne la problématique de cette recherche, que les soignants se désolent du fait que les patients ne comprennent pas et ne retiennent rien de ce qui leur a été transmis. Mais

comme en témoignait Montaigne dans les Essais Livre I, chapitre XXVI, « *on ne cesse de crier à nos oreilles, comme qui verserait dans un entonnoir, et notre charge ce n'est que redire ce qu'on nous a dit* ».

Nos enquêtes ont révélé que le discours des professionnels ne rentre pas toujours dans les représentations sociales des patients en ce qui concerne la santé et les comportements qui lui sont favorables. S'il existe une incompatibilité entre les modèles explicatifs du patient et celui du professionnel appelé à le prendre en charge, il s'ensuit un risque élevé d'insatisfaction de part et d'autre. Il est fort probable que sur le plan biomédical, les représentations des patients soient fausses, parcellaires, tronquées et dénaturées. Néanmoins, le fait que les professionnels jugent ces représentations erronées par rapport à leurs connaissances scientifiques, produit un premier contre-sens dangereux lors de la première étape de l'ETP à savoir le « diagnostic éducatif ». Durant cette première étape, il est demandé aux professionnels d'identifier les représentations du patient afin de les prendre en compte. Seulement, l'identification des représentations est un travail complexe pour lequel les professionnels sont souvent démunis et se contentent d'une approche superficielle. De plus, dans la pratique, le sous-entendu de cette identification est de changer les représentations du patient jugées erronées. En ce sens, l'acte éducatif s'apparente à un lavage de cerveau : les « bonnes » représentations (biomédicales) devant chasser les « mauvaises » représentations du patient. Pourtant, l'ETP n'est pas un lavage de cerveau. Son travail sur les représentations vise plutôt la découverte mutuelle des différences et des similitudes et ce sera aux patients, à travers un travail personnel, de recomposer si nécessaire son jeu de représentations.

Ces représentations, ancrées dans une base qu'Hassan Zaoual (2002, 2005) décrivait de « site symbolique », laissent évoluer des « Hommes Situés » (homo situs). Pour comprendre la thèse de Zaoual et son lien avec notre sujet, nous allons tenter une brève présentation de la thèse qu'il a développée en ce sens.

Sur la base de ses expériences d'économiste du développement dans les pays du Sud, Zaoual avait tenté l'élaboration d'une théorie mettant en évidence le rôle crucial des représentations dans la vie en générale et en économie en particulier. Zaoual mit ainsi en relief le caractère relatif des principales hypothèses et lois de la science économique standard en opérant un décloisonnement entre économie et faits sociaux, entre réflexion et action. Ses conclusions renvoient à une incapacité de tout modèle économique général à régenter la dissidence économique constatée entre pays dits « développés » et pays dits « sous-développés ». De cette démonstration a découlé l'urgente nécessité d'une *économie non violente et modulable* tenant compte des particularités de chaque contexte humain et des impératifs de durabilité au plan des sociétés et des écosystèmes. La pédagogie d'écoute et d'accompagnement de son *socioéconomie de la proximité* a été présentée comme un des outils opérationnels qui intègrent l'éthique du site à la technique de l'économiste.

Dans l'élaboration de sa théorie de l'Homme situé, dont tout « décideur » ferait bien de tenir compte dans l'intérêt général de tous, Zaoual avait défini le « site symbolique » en trois points, en trois « boîtes » :



- une « boîte à outils » correspondant aux techniques locales applicables aussi bien à la vie familiale que sociale ou professionnelle : c'est le « know how » particulier de l'Homme Situé
- une « boîte conceptuelle » contenant, notamment, un modèle socio-économique dépendant des ressources locales et des modes culturels du lieu où évolue l'Homme situé
- une « boîte noire » faite de valeurs, de singularités, d'idiosyncrasies, d'histoires, de trajectoires et d'affects. Cette boîte noire n'est pas sans rappeler la notion de « cadre de référence interne » de Rogers et Kinget (1973). Une notion qui désigne l'ensemble des expériences (sensations, perceptions, significations, souvenirs) disponibles à la conscience du sujet à un moment donné et qui représente son monde subjectif dont il est le seul capable de le connaître pleinement.

*« Je prétends que l'être humain ne peut fonctionner qu'à partir d'un site symbolique.*

*Le site symbolique, ce sont des croyances, des pratiques, du sens. [...] Tous ceux qui disent vouloir lutter contre le fanatisme devraient prendre conscience du fait que, quand on ne respecte pas l'intégrité d'un site, celui-ci développe de l'intégrisme! » (Zaoual, 2005).*

Zaoual nous met ici en garde contre ce que le sociologue africain Joseph Ki-Zerbo (1992) appelait les produits *clés en mains* à savoir des modèles de pensées, de représentations *importés d'ailleurs* et *greffés* sur un site symbolique qui n'a ni demandé ni été préparé à changer son mode de fonctionnement. Et qui ne cherche pas à être en harmonie avec le produit importé.

Ce que nous pouvons retenir de ses pensées africaines (du Nord comme du Sud du Sahara) est que le développement en général et le changement en particulier

sont des *clés en tête*, des processus, des procédures « endogènes » qui loin de rimer avec « autarcisme » ou référence unilatérale, impose à l'Homme situé d'être d'abord soi-même avant tout commerce avec autrui.

Tout comme le modèle capitaliste ne savait prendre en charge la réalité des pays du Sud, nous pouvons avancer que le modèle biomédical actuel ne sait le faire avec la personne malade en situation de chronicité. Les enseignements que nous pouvons tirer de cette théorie de *l'Homo Situs* est qu'elle exhorte les professionnels de santé à aborder les patients chroniques à travers les trois boîtes de leurs sites symboliques respectifs, notamment la boîte noire qui renferme les expériences de vécus et de ressentis. Cette théorie les exhorte à une écoute active (Carl Rogers), leur permettant de décroquer le patient de ses difficultés et de le prendre dans sa globalité. De faire sienne, cette phrase de Montaigne reprise par Aparisi (2009) : « *Je voudrais qu'il corrigeât cette partie, et que, de belle arrivée, selon la portée de l'âme qu'il a en main, il commençât à la mettre sur la montre, lui faisant goûter les choses, les choisir et discerner d'elles-mêmes ; quelquefois lui ouvrant chemin, quelquefois le lui laissant ouvrir. Je ne veux pas qu'il invente et parle seul, je veux qu'il écoute son disciple parler à son tour. Socrate puis Arcesilas faisaient premièrement parler leur disciple et puis ils parlaient à eux. (...).* ». ».

C'est donc en partant des représentations du patient que le discours des professionnels peut revêtir un sens et que la rencontre « symbolique » entre eux devienne possible et que le savoir à partager soit mutuellement compréhensible et compris. La logique biomédicale sur laquelle se fonde le professionnel de santé doit toujours être combinée avec celle du patient. « *L'apprentissage ne part jamais de rien : chacun apprend en fonction de ce qu'il sait déjà et réagit aux nouvelles acquisitions selon ses*

*caractéristiques propres et son vécu. Il est donc nécessaire – dans tout processus d'apprentissage - de prendre en considération l'individu d'un point de vue holistique, avec son histoire, ses sensibilités particulières et ses projets » (Chiouse, 2001).*

Dans l'acte éducatif, le professionnel de santé doit donc être un « passeur de sens » (Mano, 2010). Cela nécessite qu'il facilite au patient l'apprentissage, en transformant son savoir scientifique en un savoir opérationnel et compréhensible par le patient. Seulement, le vocabulaire médical n'est pas toujours le mieux partagé. Nous avons plusieurs fois été interpellées par les patients en ce sens: « *je n'ai pas compris ce qu'il voulait dire* », « *c'est très compliqué* ». Il serait intéressant pour le professionnel de simplifier son langage de façon adaptée au patient. Cependant, lors d'une formation ETP que nous avons eu à animer, une interne en médecine n'était pas d'accord avec ce propos. Selon elle, il était vital pour le professionnel de garder une part de mystère dans son discours : « *ce n'est pas valorisant pour nous de parler au patient de manière terre-à-terre. Nous avons fait des études. Il faut que le patient sache qu'il a devant lui un médecin* ». Nous lui avons posé la question suivante : « *Que préférez-vous entre un langage technique incompréhensible pour le patient et un langage terre à terre mais compréhensible pour lui ? Sachant que pour le premier vous risquez de le revoir en hospitalisation car il n'a rien compris de ce que son état de santé exigeait de lui. Et que pour le second, vous ne risquez pas de le revoir, en tout cas de sitôt, car il aurait compris ce qu'il lui restait à faire ?* Sa réponse a été : « *c'est vrai que c'est important que le patient comprenne. Mais en même temps, il faut aussi que le patient sente qu'il a en face de lui un médecin qui lui apporte un plus* ». Cet échange avec ce futur praticien fait part d'un malaise palpable chez certains professionnels : la peur de la perte du pouvoir. D'ailleurs, Wolkenstein et al, (2002), affirmaient que dans la relation thérapeutique, l'enjeu pour le

professionnel de santé, était la reconnaissance et/ou la vérification de son pouvoir et de son savoir médical.

Dans un rapport de recherche publié en 2009, Anne Le Rhun et ses collaborateurs ont fait part des influences des représentations soignantes sur les pratiques éducatives en situation de soins. Les auteurs y décrivaient plusieurs tensions nées de l'émergence d'une nouvelle finalité et d'un nouveau rôle pour les professionnels devant pratiquer l'ETP : la difficulté d'articuler la logique d'amélioration de la santé physique (rôle de soignant) et celle d'amélioration de la qualité de vie du patient (rôle d'éducateur). Dans cette recherche, plusieurs soignants avaient exprimé les limites notables dans la prise en compte de la finalité de qualité de vie, notamment lorsqu'elle entrainait en conflit avec la finalité d'amélioration de la santé physique. En effet, dès qu'une difficulté survient, la priorité est souvent redonnée au rôle de soignant du fait de l'expertise initiale liée à la formation initiale. Selon certains professionnels ayant participé à cette dite recherche, le fait de comprendre les difficultés des patients pouvait même aboutir à une *dérive éducative*. Pour ces professionnels, un travail sur la *juste distance* entre eux et les patients est nécessaire pour les aider à *rester dans leur rôle de soignant* et à *rester à leur place*. Pourtant, Balint (1973) disait que le médecin était à lui seul (sans prescription de médicament) *un remède en soi*. Pour ce psychanalyste, si le médecin a une bonne maîtrise de sa relation avec son patient, il devrait être capable d'établir avec lui un échange affectif aux vertus curatives. D'ailleurs, c'est l'objectif des « Groupes Balint » consacrés à l'approche en groupe des diverses problématiques relationnelles entre le médecin et son patient.

Par ailleurs, une autre difficulté vécue et ressentie par les professionnels, toujours selon cette recherche, est le passage de ces derniers d'un soutien *visible* (matérialisé par la prescription d'ordonnances ou la remise de livrets, de brochures) à un soutien émotionnel *non visible* et surtout non quantifiable. Ces professionnels avaient exprimé des craintes personnelles liées au fait qu'en ETP, les patients *n'aient rien en main* et repartent les mains vides. Dans cette optique, la question que nous nous posons est de savoir si cette « malaise » n'était pas plutôt liée au manque de reconnaissance des pratiques éducatives comparées aux pratiques de soins ?

Il est certain que dans une optique d'amélioration des pratiques professionnelles, il faudrait tenir compte autant du vécu des professionnels de santé que de celui des patients. Vu que beaucoup de professionnels sont acquis à la cause de l'ETP, les bouleversements que cette dernière apporte dans la relation thérapeutique (gestion de l'émotion, des temporalités, des « subjectivités »...) peuvent créer des appréhensions généralement tues et dissimulées mais susceptibles de générer des résistances. En effet, toujours régis par le principe de l'objectivité, de la neutralité et de l'efficacité (pour ne pas dire obligation de résultats), les professionnels « cachent » ce type de malaises qui malheureusement se reflètent dans leurs attitudes et comportements vis-à-vis du patient et de la prise en charge et qui, inexorablement influencent leurs interactions.

D'un autre côté, il existe une étape importante dans le partage du savoir et de son processus de transmission : l'étape du choix (que transmettre ? À quoi faut-il renoncer ?). En effet, il est impossible pour le professionnel de tout aborder avec le patient, même si tout paraît indispensable. Le professionnel doit garder à l'esprit que

dans la nouvelle relation thérapeutique, il ne s'agit pas de transformer le patient en « médecin ». Ce qui compte, c'est de répondre à la question suivante : « *quelles connaissances et compétences cette personne que j'ai en face de moi, a-t-elle besoin d'acquérir pour adopter les comportements adéquats dans sa vie quotidienne ?* » (Berthon I, 2004). Cette étape, que Berthon appelle *étape de renoncement* est jugée comme particulièrement difficile pour les professionnels de santé qui craignent toujours de n'avoir pas *tout* dit et de risquer de passer outre à leur mission de soins et de « réintégrateurs sociaux ».

Le patient a besoin d'informations qui lui serviront de repères pour comprendre ce qui lui arrive et prendre les décisions qu'il doit prendre. « *Il est peu probable qu'un cours magistral sur la gestion de la crise d'asthme permette à la personne de traduire ces données en comportements efficaces dans une situation concrète* » (Berthon I, 2004). Il y a donc des informations qui, même si elles sont incontestables sur le plan clinique, sont inutiles pour le patient car extérieures à son site symbolique. Il y a donc des informations qui, pour exactes qu'elles soient, sont inutiles pour le patient tels les traitements alternatifs, épidémiologies, vocabulaire technique... (Mousseau, 2011). Se faire comprendre par le patient en partant de ses expériences, de son vécu et de ses ressentis auraient plus de succès qu'une intervention générale sur tout ce qu'il faut savoir sur la pathologie (Lacroix et Assal, 1998 et Lemozy- Cadroy, 2008). En plaçant le patient au centre de *l'acte éducatif*, les professionnels ne devront plus se plaindre de ne pas comprendre le fait que les patients ne comprennent pas. Par ailleurs, il existe une nuance notable entre information et ETP. Pour la HAS et contrairement aux idées reçues, l'ETP ne peut se résumer à la délivrance d'une information, fut-elle de qualité. Par exemple, des méta-analyses d'études contrôlées randomisées concernant

la polyarthrite rhumatoïde ont montré que l'information seule ne suffisait pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien (Baron et al, 2010).

D'un autre côté, les professionnels doivent distinguer les différents niveaux de compétences que le patient doit acquérir tout au long de sa vie de malade. Généralement, les compétences que doivent acquérir les patients sont orientées vers trois principes : les compétences d'auto soins (auto surveillance et d'auto mesure...), les compétences de sécurité (prise de médicaments, connaissance des effets secondaires des traitements et des signes d'alarme...) et les compétences d'adaptation (adapter son mode et style de vie aux traitements) (HAS, 2007). Toutefois, nos lectures, observations et entretiens avec les patients nous ont permis d'en rajouter trois autres qui englobent les précédentes mais les articulent autour de différents niveaux de complexité : les compétences de bases, les compétences de réajustement et les compétences de sauvegarde.

- Compétences de base : elles sont nécessaires au patient avant toutes activités informatives et éducatives et sont liées à son état psycho-cognitif. Elles jouent un rôle dans l'acquisition de nouvelles représentations du corps. Exemples : savoir lire avant de se voir remettre des livrets, savoir prendre son pouls avant une automesure de la pression artérielle, savoir se piquer avant une automesure de la glycémie, intégrer la notion de contrôle (qui contrôle la maladie ? le malade lui-même ? le soignant ? un pouvoir extérieur ? [Dieu, astres, autres...]), avoir un sentiment de compétence par rapport à une action... Ici, le rôle du professionnel est de s'intéresser d'abord aux

connaissances et compétences antérieures du patient : *ce qu'il sait déjà, ce qu'il fait déjà, ce qu'il est déjà.*

- Compétences de contrôle : elles sont nécessaires au patient durant l'expérimentation du nouveau savoir et repose sur l'acquisition de nouvelles représentations de la maladie. Elles lui permettent de déterminer si ce savoir nouveau est adapté ou adaptable à ses besoins. Elles lui permettent également de s'autoévaluer. Exemples : *ai-je compris l'information ou l'activité éducative reçue ? , qu'est-ce que cette information m'apporte de plus dans la gestion de ma maladie ? , ce savoir reçu est-il suffisant, nécessite-t-il une mise à jour en fonction des évènements que je viens de vivre ou que je vais vivre ?* Dans l'acquisition de ce type de compétences, le rôle du professionnel est de faciliter l'expression du patient et son autoévaluation.
- Compétences de sauvegarde : elles sont nécessaires au patient pour préserver ses acquisitions. A domicile, le retour à la routine et la réapparition des problèmes antérieurs à la maladie peuvent être une source de déperdition pour les nouvelles connaissances ? Dans ce cas de figure, le professionnel a un rôle de suivi et d'accompagnement.

Par ailleurs, il est important pour le professionnel de faciliter aux patients l'appropriation des repères médicaux et soignants et de leur laisser par la suite, le loisir d'en faire ce qu'ils veulent. Cependant, il n'est pas admis pour le professionnel de faire ce qu'il veut des représentations des patients. Il doit nécessairement en tenir compte car c'est le gage de l'implication et de la participation effective du patient à l'effort de soin et de santé.



## **I-5- La prise en charge des patients chroniques, un domaine d'activité plein de paradoxes**

« *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* » (article L.1161-1 du code de la santé publique). Ce qui signifie qu'il est aujourd'hui reconnu qu'en ETP le professionnel de santé n'est plus le seul responsable de la décision et des choix du patient. Son rôle est de chercher les conditions favorables au développement des connaissances et des compétences du patient dans le but de lui donner « [...] *tous les moyens cognitifs et techniques d'une cogestion de la maladie. Elle se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient et s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à sa responsabilisation et au partenariat avec l'équipe de soins* » (D'Ivernois J-F. Gagnayre R, 2008).

Dans un article publié en 2006, Brigitte Sandrin-Berthon mettait en exergue tout le paradoxe que contenait la phrase suivante : « *la finalité de l'éducation thérapeutique est d'aider les patients à prendre du pouvoir* ». C'est le paradoxe inhérent à tout projet éducatif dont l'ambition est d'accroître le degré d'autonomie des personnes, disait-elle. En effet, pour Sandrin-Berthon, tout éducateur a des intentions, de l'ambition vis-à-vis des personnes auprès desquelles il travaille. Et il peut exister des dérives entre la *neutralité bienveillante* du professionnel et *l'injonction à participer* pour le patient : c'est la confrontation entre *principe de bienfaisance* et *principe d'autonomie* (Vennin, 2007).

D'un autre côté et pendant longtemps, ce sont les professionnels, en l'occurrence les médecins, qui prennent les décisions thérapeutiques à la place des

patients. Pour la majorité des patients, le fait que le praticien propose une attitude thérapeutique spécifique sous-entend que cette attitude est forcément la meilleure et conduit à consentir à cette solution (Vennin, 2007). Ce confort pour le patient est au prix de sa liberté de choix. En effet, pour Vennin, le patient est placé dans la situation dichotomique d'accepter ou de refuser ce qui lui est proposé. La liberté qui lui est retirée est celle de choisir lui-même entre toutes les possibilités y compris celle de ne rien faire, car comme le dit l'adage : « *ne pas choisir, c'est également choisir* ».

Dans la pratique médicale, il y'a toujours un lieu de décision. La loi du 4 mars 2002 présente le patient comme celui qui décide. Cependant, l'évolution constatée dans le texte qui régit cette loi est édifiante. La rédaction initiale stipulait que « *toute personne prend, compte tenu des informations et préconisations des professionnels de santé, les décisions concernant sa santé* ». Au final, cette phrase est devenue : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* » (Thouvenin, 2004 repris par Vennin, 2007). La loi du 4 mars 2002 est donc venue institutionnaliser le consentement, qualifiant de *droits des malades* ce qui était jusqu'alors le *devoir des médecins*. Cette loi renforce le droit des patients de disposer de toutes les données nécessaires à la compréhension de leurs situations personnelles, afin de consentir de manière libre et éclairée aux actes médicaux et aux traitements. Le professionnel propose une expertise et requiert le consentement de l'individu. Nous pouvons ainsi entrevoir dans la recherche du consentement du patient, un gout de liberté. Cependant, nous pouvons nous demander quelle est la réelle part de liberté chez le patient ? En effet, si le consentement signifie « *l'accord donné à une décision qui relève de l'initiative*

*d'autrui*<sup>41</sup> », jusqu'où va cette liberté de choisir ? « L'inachèvement du processus se marque déjà à l'usage du terme « consentement » plutôt que « choix ». Consentir à un schéma thérapeutique, c'est accepter un traitement proposé. L'initiative vient du médecin qui propose. La liberté du sujet se limite à dire oui, ou non. Il n'est pas autorisé à dire ce qu'il veut vraiment pour lui-même » (Fagot-Largeault repris par Vennin, 2007)

Il est vrai que l'information mais également le partage du savoir peuvent aider le patient à procéder à des choix éclairés, mais avec le principe du consentement le « modèle paternaliste » est toujours prégnant. L'« ordonnance » et la « prescription » délivrées par le professionnel de santé sont toujours d'actualité. La relation thérapeutique conserve sa même direction décisionnelle : le professionnel décide et le patient consent ou pas avec le risque de se considérer en refus de soin. En effet, une conséquence de cette nouvelle conception de la médecine de soins a été d'assimiler l'acte médical à un contrat passé avec n'importe quel fournisseur ou prestataire de service. Ce qui ramène la relation patient/professionnel, en l'occurrence la relation patient/médecin, à celle d'un consommateur avec son fournisseur (Pellerin, 2004). Une évolution qui va favoriser ce que Pellerin appelle « *glissement vers une judiciarisation des rapports médecin/malade* ». Et toujours pour Pellerin, pour que le médecin puisse se protéger de la judiciarisation, il va contribuer à ce que le malade ne se sent plus reconnu comme *personne malade*. De ce fait, il va *instrumentaliser* l'information par la remise d'un document ou même des fois par l'exigence d'une signature. Par conséquent, si le processus de délivrance de l'information au patient a été, dans son sens premier, un acte médical et social fondateur et un acte de relation et d'échange ; une des dérives non intentionnelle de

---

<sup>41</sup> Dictionnaire de l'Académie française

cette délivrance est de réduire la démarche à une obligation administrative, voire juridique (Pellerin, 2004 et Moutel, 2004 et 2009).

L'autre risque que court le patient dans cette *vague* d'autonomie est la mauvaise prise de décision. En effet, la compréhension des propositions n'est pas toujours parfaite. « L'inexpertise » du patient, les lacunes qui peuvent se révéler dans les informations disponibles, sans oublier le choc que peut engendrer l'annonce du diagnostic ou les perturbations psycho-émotives que peut provoquer la maladie, peuvent biaiser sa prise de décision. De même, il n'est pas évident qu'un patient puisse facilement faire le lien entre sa propre vie concrète et l'énoncé abstrait des conséquences des traitements en réalisant pleinement ce qu'elles peuvent impliquer pour lui<sup>42</sup>. Ce risque est renforcé par le sentiment de décharge de responsabilités au niveau des professionnels de santé. Car si c'est au patient de décider dans une situation complexe ou incertaine, alors cela relève le médecin d'une partie de ses responsabilités traditionnelles en tant que « *sachant* ».

Il ne faut toutefois pas oublier que la première perte de liberté pour le patient est le fait d'être tombé malade. Nul ne se choisit sa maladie. Même le fumeur ne peut savoir quelles sont les conséquences de son tabagisme (cancer du rein, du poumon, IDM, AVC, artérite des membres inférieurs...) et quand elles auront lieu. C'est ici que la reconstitution d'un futur avec un sentiment (même partiel) d'autocompétence joue un rôle important en créant un temps du patient différent du temps de la maladie et des soins.

---

<sup>42</sup> Brémond A, Goffette J, Moumjid-Ferdjaoui N. La relation médecin-patient : entre obéir, consentir et s'accorder dans <http://www.clge.fr/IMG/pdf/RelationMedPatient.pdf> (dernière consultation 13/06/2012)

La participation des patients à leur parcours de soins doit donc être précédée par un sentiment de compétence, de responsabilité et de contrôle par rapport aux soins et aux traitements une fois hors du milieu hospitalier (Golay et al, 2000). Seulement, l'organisation même des soins et les nécessités de productivité à l'hôpital ne vont pas dans ce sens. Elles vont plutôt dans le sens d'une régression des patients et de leur perte d'autonomie et de contrôle. *Sous tutelle* et *passifs* durant l'hospitalisation, les patients ne sont pas ou sont peu préparés à prendre la relève une fois à domicile. Ce qui accroît le déphasage entre une entière soumission à la protection hospitalière et une entière autogestion à domicile.

D'un autre côté, au-delà de ce contrôle lié aux traitements et aux soins, il existe un autre type de contrôle lié à la gestion du vécu et des ressentis et qui reflète la conviction des patients par rapport à la source de contrôle de leurs maladies : c'est le locus of control. Ce type de contrôle désigne l'aptitude de l'individu à attribuer les causes des événements qui surviennent dans sa vie à des facteurs intérieurs ou extérieurs (voir chapitre A-1-5-2). Il est important d'identifier le LOC du patient durant l'activité d'ETP car il est prédictif d'une bonne ou d'une mauvaise gestion de la maladie une fois à domicile (Rotter, 1966 et Lemozy-cadroy, 2008).

En fonction de ces paradoxes que nous pouvons entrevoir dans la prise charge du patient en général et chronique en particulier, nous nous approprions cette question déjà posée par des chercheurs : « *Pourrons-nous concilier principe d'autonomie et principe de bienfaisance ?* » (Pellerin, 2004 et Vennin, 2007). Ce qui signifie en nos termes : comment *prendre en charge* le patient tout en *lâchant prise* ?

Prendre en charge quelqu'un ou quelque chose revient à assumer et à endosser une responsabilité envers cette personne ou cette chose. C'est avoir du pouvoir sur lui. C'est encore une relation d'autorité et de dépendance. Dans la problématique actuelle de l'ETP, il est de plus en plus demandé au professionnel de *faire place* au patient et de le responsabiliser. Cette situation nouvelle, demande au professionnel, rompu à la prise en charge, de *lâcher prise*. Ce *lâcher de prise* est un premier palier à la co-construction d'une nouvelle relation thérapeutique. Néanmoins, un avis du Comité Économique et Social européen sur les droits du patient, datant du 15 Janvier 2008, précise tout de même : « *il s'agit d'affirmer le droit à la participation des patients (...). Ceci ne signifie pas un transfert de responsabilité du médecin sur le patient, mais d'envisager leur interaction dans une perspective d'alliance thérapeutique, chacun restant à sa place, avec ses droits et son périmètre de responsabilité* ».

#### **I-6- Professionnels de santé/patients chroniques : vers une nouvelle relation**

Le terme relation désigne le rapport qui est entre deux personnes ou entre deux choses qui ne peuvent être conçues l'une sans l'autre et dont l'une suppose l'autre. *Petit Robert* détient une définition qui se rapproche plus de notre conception du terme lorsqu'il considère une relation comme : « *Tout ce qui, dans l'activité d'un être vivant, implique une interdépendance, une interaction* ». Il continue en ces termes : « *une relation est une situation dans laquelle plusieurs personnes sont susceptibles d'agir mutuellement les unes sur les autres. C'est un lien de dépendance ou d'influence réciproque* ».

Dans une relation thérapeutique, comme celle qui nous intéresse présentement, la relation est tout d'abord une relation d'adulte à adulte. Et comme le

soulignait Philippe Mérieu « *nul ne peut s'ériger en éducateur des adultes* ». Le processus d'apprentissage en ETP doit être intentionnel et constructiviste pour le patient. Ce dernier doit avoir conscience que cet apprentissage comporte des bénéfices. Raison pour laquelle, le choix de son projet d'apprentissage thérapeutique doit lui revenir car ce projet doit être le reflet de ses besoins, de ses désirs et de ses intérêts personnels.

Par ailleurs, notons toutefois que même si les bouleversements survenus dans le monde médical ont provoqué la nécessaire participation du patient à son propre parcours de soins, ce dernier n'est pas encore préparé à être actif. C'est à travers la communication que le professionnel va insuffler au patient la volonté de participer activement à sa thérapie. La relation thérapeutique est avant tout une relation de paroles disait Zarifian (2001), mais également et surtout une relation d'écoute pour des échanges fructueux. Toutefois, il faudra faire la différence entre écouter et entendre. « *Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère* » (Mano, 2009). Pour Zarifian (2001), « *Le soigné détient la vérité sur lui-même [...] il faut lui laisser la possibilité de l'exprimer. [...] Le symptôme a du sens parce qu'il vient parler à la place du sujet en confirmant qu'il est en situation de souffrance morale. Il ne peut être éliminé par un traitement, quel qu'il soit, sans avoir été au préalable entendu, pris en considération et utilisé pour atteindre l'intimité de l'être...* ». D'ailleurs, depuis plusieurs années, des auteurs comme Balint (1973) et Rogers (1961 et 2005) vantaient les vertus d'une écoute active des professionnels de santé envers les patients.

Comme nous l'avons souligné plus haut, les conceptions, représentations et rationalités individuelles et/ou collectives influencent la manière dont les individus agissent et interagissent. Dans le domaine de l'éducation, les valeurs et croyances de « l'éducateur » se confrontent avec celles de « l'éduqué ». Étymologiquement, le terme *éducation* désigne l'action de « guider hors de » (*ex ducere*). Dans cette action nous constatons l'existence de deux individus : celui qui guide et celui qui est guidé. L'atteinte de leur objectif ne peut être possible qu'à travers une entente mutuelle sur leur lieu de destination. Mais ce qui est intéressant à retenir de cette relation, c'est le fait que ce n'est pas au guide de déterminer la destination. Son rôle s'arrête à montrer le meilleur chemin qui y mène. Le rôle du guide est de gérer au mieux l'incertitude liée à ce chemin et de s'assurer que le programme prévu à cet effet soit réalisable.

Dans le domaine de l'ETP, ces types d'analyses et de réflexions remettent en question plusieurs fondements de la profession médicale et soignante. C'est la raison pour laquelle, la mise en œuvre des activités d'ETP doit s'accompagner d'une formation des professionnels. La Société Française de Santé Publique<sup>43</sup> a d'ailleurs fait le constat qu'un changement d'attitude s'opère chez les professionnels formés à l'ETP : « *Ils ont transformé leur pratique professionnelle et adopté au quotidien une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives ou prescriptives* ». C'est la raison pour laquelle, la Haute Autorité de santé (HAS) et l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé (INPES) recommandent la sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé afin « *d'initier une réflexion avec l'ensemble des soignants sur l'intérêt, l'efficacité et la mise en pratique de l'éducation thérapeutique* ».

---

<sup>43</sup> Société française de Santé Publique. Dix recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France dans Saout et al, 2008.



Dans la même optique, les recommandations de la mission ministérielle sont allées plus loin, en s'orientant dans le sens d'un enseignement de l'ETP durant la formation initiale : « *un enseignement spécifique de l'éducation thérapeutique concernant la problématique, la méthodologie et les spécificités (...) devra être proposé à tous les professionnels de santé en formation initiale, selon des modalités spécifiques à chacune des formations* » (Saout et al, 2008). La formation à l'ETP devrait ainsi dans un premier temps, permettre aux professionnels de prendre conscience de leurs propres représentations et croyances vis-à-vis de la maladie, de l'éducation et des patients d'une part mais également vis-à-vis de l'éducation thérapeutique d'autre part (Marchand et Gagnayre, 2007). Une formation en ETP constitue un atout pour améliorer la prise en charge des patients chroniques et d'assurer la qualité des actions. Cette formation est également nécessaire pour actualiser les connaissances et les compétences des professionnels en fonction de l'évolution du patient et de sa pathologie.

L'écoute active permet également une compréhension partagée de la situation du patient appelée le diagnostic éducatif. Le diagnostic éducatif est un processus de recueil et d'analyse de signes grâce à l'écoute, à l'observation et à la sauvegarde des données. Cependant, contrairement au diagnostic médical qui a un processus opérationnel basé sur des critères explicites et définis, les critères du diagnostic éducatif sont encore très implicites. Et l'une des exigences actuelles de l'ETP est la formalisation du diagnostic éducatif en un outil capable de mettre en exergue des critères explicites centrés sur les patients et non uniquement sur la pathologie.

C'est dans cette optique que l'équipe « quantitativiste » d'Educ'Cv avait jugé essentiel d'élaborer un outil de diagnostic éducatif du patient cardiovasculaire basé

sur des critères explicites reprenant les principaux facteurs de risques que sont les « 4A ». L'originalité et surtout la pertinence de la démarche utilisée est que l'outil de diagnostic éducatif est élaboré sur la base du modèle du Test de Concordance de Script -TCS (Sibert et al, 2001 et Charlin et al, 2002) (voir annexe 2).

Le TCS est une technique d'évaluation du raisonnement clinique en contexte d'incertitude par une simulation de situations. Il a été conçu et développé dans le domaine de la santé pour mesurer la capacité à résoudre des problèmes mal définis. Son avantage par rapport à d'autres instruments d'évaluation est qu'elle met en avant non seulement les connaissances de l'enquêté mais également leur organisation face à une situation donnée : exemple : *je suis dans l'entrée d'un immeuble avec ascenseur, je veux aller au 3<sup>ème</sup> étage, je choisis les escaliers ...* (Les modalités de réponses étant développées selon des échelles de Likert laissées à l'appréciation des professionnels utilisateurs).

Educ'Cv l'avait choisi comme modèle de diagnostic car il permet de mettre en situation les patients en simulant des situations de leurs vies quotidiennes susceptibles d'impacter leur état de santé et leurs comportements. Déjà testé auprès de 166 patients, le questionnaire est construit principalement autour des « 4A » (voir Annexe 2). Il est constitué de deux parties. Une première partie générique qui doit être remplie par tous les patients cardiovasculaires. Et une seconde partie remplie en fonction des facteurs de risques auxquels sont exposés les patients.

Depuis le début de son élaboration, quatre versions ont été construites. Ces différentes versions ont été obtenues en jugeant successivement l'acceptabilité du questionnaire par les patients (taux de réponses aux items), la discrimination des

items (recherche des effets plafond, plancher et marais) et la redondance éventuelle entre items (études des corrélations entre items).

Cet outil en phase de validation se fixe pour objectif de permettre aux professionnels, en même temps que de recueillir les données nécessaires, d'aller droit vers l'essentiel. Utilisé en bon escient, l'outil devrait permettre de trouver une solution au manque de temps trop souvent avancé par les professionnels, lorsqu'il s'agit d'accorder un moment aux patients pour les écouter et s'intéresser à ce qu'ils peuvent raconter. En effet, l'outil devrait permettre aux professionnels d'instaurer une *écoute rapide et active* des patients sans avoir à faire une enquête de type psychosociologique.

L'outil a également pour ambition de servir à la fois d'évaluation initiale et de mesure des acquis du patient mais également de faciliter la coordination entre les différentes équipes participant à la prise en charge des patients au CHU. Il ambitionne également de servir d'outil de suivi pouvant être utilisé à des niveaux de complexité variables, aussi bien lors de l'hospitalisation initiale, qu'en SSR ou chez le médecin traitant.

### **I-7- Amélioration des pratiques en matière d'ETP des patients cardiovasculaires : les enseignements tirés de la recherche**

Nous venons de voir que la *non-observance* n'est pas en soi un refus d'adhésion des patients à leur parcours de soins et de santé. C'est la conséquence de la rencontre de deux temporalités (l'une courte et l'autre diffuse). C'est un *effet pervers* produit par l'agrégation de deux attitudes, de deux représentations différentes de la maladie et du soin. Mais notons également que la *non-observance* est la marque de l'existence de

soi car c'est la traduction des difficultés que rencontrent les patients dans le processus d'intégration de la chronicité de leur maladie dans leur vécu mais aussi des difficultés dans le processus d'appropriation des connaissances et des compétences qui vont avec. C'est également la traduction de la difficulté des professionnels de santé à inscrire une prescription dans une réalité quotidienne. Autrement dit, une prescription dans le monde des vivants en dehors du monde pseudo réel hospitalier.

Nos analyses ont permis de constater que le *temps* est l'un des éléments du « contentieux » dans la prise en charge des patients en court séjour. L'analyse de la notion de *temps* nous invite à réfléchir sur la convenance d'une ETP en court séjour. En effet, si au début des années 2000, l'expérience confirmait que l'ETP pouvait être délivrée à des niveaux de complexité variable aussi bien lors de l'hospitalisation initiale, qu'en SSR ou chez le médecins traitants (D'Ivernois et Gagnayre, 2001), actuellement, face aux retours d'hospitalisation des patient, il serait important de redéfinir en quoi doit consister des actions d'ETP en service de Court séjour de cardiologie. Et la question que nous nous posons dès lors est de savoir si le temps médical hospitalier disponible peut permettre une mise en place d'activités d'ETP efficaces ?

Une meilleure façon pour les professionnels de mieux prendre en charge les patients est le travail en équipe. Il est assez courant de rencontrer des équipes pluridisciplinaires dans la gestion des pathologies cardiovasculaires. Pour Lemozy-Cadroy (2008), une équipe pluridisciplinaire permet de :

- diversifier et d'enrichir l'approche pédagogique grâce à la combinaison de compétences spécifiques et de personnalités différentes,
- utiliser des méthodes et outils éducatifs variés,
- délivrer des messages consensuels,
- mener une action concertée,
- établir une stratégie thérapeutique consensuelle pour chaque patient
- et enfin, évaluer et faire progresser les pratiques professionnelles.

Cependant, s'il est vrai que cette pluridisciplinarité apporte une diversification des approches, son effet est trop souvent limité par un manque de coordination. Il est vrai que la vision *organiciste* du soin est encore très prégnante mais l'interdisciplinarité peut apporter beaucoup dans l'amélioration des pratiques professionnelles en matière d'ETP. L'interdisciplinarité a également comme avantage de permettre aux professionnels de mutualiser leur force, de se partager le travail en fonction des compétences, d'assurer un suivi du patient, de ne pas être obligés de tout faire et ainsi de fructifier le *temps* disponible.

Une ETP nécessite une prise en charge continue et suivie. Des interventions ponctuelles et sans suivi délivrées en Court séjour peuvent rarement induire les patients au changement de comportements. Comme le soulignait Brucker (2010), le traitement des facteurs de risque cardiovasculaires n'a de succès que lorsqu'il est basé sur des modifications durables dans le temps. De plus, développer des actions éducatives en dehors du milieu et du mode de vie rend complexes les modifications de fond nécessaires pour l'adaptation du patient à sa pathologie et à ses exigences. L'expérience acquise au cours des dix dernières années dans la Région Européenne a

démontré que la meilleure manière d'informer, de motiver et de soutenir les individus pour les inciter à mener une vie plus saine, consiste à mener des efforts systématiquement axés sur le cadre de vie, de travail et de loisirs. Et le domicile est le cadre où les individus passent le plus clair de leur temps. Le domicile est ainsi le cadre élémentaire de la société où les individus peuvent décider d'adopter des mesures bonnes pour leur santé, telles que s'abstenir de fumer, créer un cadre de vie sans risque et s'alimenter de manière saine (OMS Bureau régional de l'Europe, 1998).

Les médecins traitants sont les professionnels de santé qui sont le plus régulièrement en contact avec les patients déjà à domicile. Ils jouent ainsi « *un rôle privilégié d'écoute, de conseil et de prévention indispensable dans une vision à long terme de la santé et du bien-être des patients* » (Igas, 2003 cité par Aulagnier et al, 2007). C'est la raison pour laquelle, ils doivent davantage être inclus dans la chaîne de soins, non seulement pour traiter les patients au quotidien mais aussi pour jouer le rôle très important d'accompagnateur du patient chronique. En effet, c'est son rôle d'orienter le patient dans son parcours de santé et de l'orienter vers des spécialistes en cas de besoin mais surtout c'est à lui de montrer aux autres professionnels, là où il faudrait intervenir en termes de prévention et d'éducation (Doumont et Libion, 2008).

De ce fait, notre conception d'une ETP coordonnée est que ce sont les centres hospitaliers qui doivent poser les premiers jalons de l'ETP. Les SSR quant à eux auront pour rôle de débiter les programmes et les actions, tandis que les médecins traitants se chargeront d'accompagner et de soutenir les patients ainsi que leurs familles et entourage dans la mesure où ces derniers ont besoin de « *s'appuyer sur une fonction plus large d'accompagnement qui ne peut revenir aux seuls médecins, mais à une*

*action de coordination en charge d'activer des liens de réseaux autour du patient »* (Mantovani, 2007).

Par ailleurs, à la lumière de nos analyses, nous avons constaté que l'hospitalisation Court séjour des patients cardiovasculaires était un temps de *sidération*, un temps *silencieux* que ces derniers consacrent à leur *retour à eux-mêmes*, à leur *survie* après avoir *frôlé la mort*<sup>44</sup>. En cette période, ils n'ont pour principale préoccupation que de retrouver leurs capacités antérieures et de rentrer chez eux, *guéris*. Il est vrai qu'en hospitalisation, les patients sont en *captivité*, encore *sous la main* d'une équipe pluridisciplinaire. Cependant, l'état de choc dans lequel ils se trouvent mobilise peu leur attention envers autre chose que leur désir de rentrer chez eux, *guéris*.

Le comportement humain est davantage lié à la signification que l'individu lui donne qu'à la morale et/ou aux informations objectives sur ces possibles conséquences (Malherbe, 2007). Le comportement de santé engage la personne tout entière et ne peut se réduire à une simple obéissance. Observer la prescription ne signifie pas pour autant adhérer aux soins et s'approprier la thérapeutique. La prise en charge d'une maladie chronique s'étend sur plusieurs années, à des périodes charnières dans la construction d'un individu (Mano, 2010). Aussi l'adhésion aux traitements et autres prescriptions hygiéno-diététiques ne devrait-il pas s'inscrire dans la temporalité ?

Admettre que les patients ne sont pas dans leur état *normal* en Court séjour et après un épisode aigu, nous conforte dans notre idée selon laquelle, cette étape du parcours de soins des patients n'est pas le moment le plus approprié pour mobiliser

---

<sup>44</sup> Qualification de l'épisode aigu par les patients

leurs capacités cognitives et émotives dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique. L'analyse comparative entre les patients en Court séjour, les patients en SSR et les patients à domicile, a montré une évolution notable de l'état d'esprit des patients en fonction du temps écoulé depuis l'épisode aigu mais également en fonction du lieu de prise en charge et ainsi des professionnels de santé impliqués. De plus, la posture physique du patient (*couché* en Court-Séjour, *assis* en SSR et *debout* à domicile) renseigne beaucoup sur la manière de l'aborder et de le prendre en charge. En ces circonstances, les modalités d'actions d'ETP ne devraient-elles pas être échelonnées en trois principaux niveaux de complexité : le niveau *épisode aigu*, le niveau *convalescence* et le niveau *retour au quotidien* ?

Cette vision collégiale de la gestion des facteurs de risques cardiovasculaires, cette entente mutuelle dans la gestion de la chronicité prône une collaboration et une coordination entre centres hospitaliers (niveau *épisode aigu*), SSR (niveau *convalescence*) et médecins traitants (niveau *retour au quotidien*). Elle peut favoriser ce que Dupagne (2009) appelle « médecine humaniste ». Une médecine qui pourrait favoriser une prise en charge globale, progressive et centrée sur les besoins des patients. Car durant tout le parcours de soins, leurs besoins varient et par conséquent, leurs attentes également évoluent (voir tableau 19, page suivante)



**Tableau 19 :** Fonctions et rôles des professionnels de santé en fonction des temps et des besoins du patient

Niveau de complexité	« Épisode aigu »	« Convalescence »	« Retour au quotidien »
<b>Posture du patient</b>	Patient « couché »	Patient « assis »	Patient « debout »
<b>Spécificité de la période</b>	- <b>Temps court</b> consacré à la survie	- <b>Temps moyen</b> consacré à l'élaboration des projets	- <b>Temps étendu</b> consacré à la vie courante
<b>Temps du patient</b>	« Survie »	« Deuil »	« Projets »
<b>Questionnements</b>	- Qu'est ce qui m'arrive ? - Comment est-ce arrivé ? - Quelle faute ai-je commise ? - Pourquoi maintenant ? - Quel sera mon avenir ?	- Comment vais-je vivre avec la maladie ?	- Je suis obligé de vivre avec la pathologie, alors je vis avec
<b>Professionnels interpellés</b>	Centres Hospitaliers	SSR	Médecins traitants
<b>Fonction présumés des professionnels interpellés</b>	- Préparation du « terrain »	- Pose des « premières pierres »	- Supervision, - Conseils lors du retour des habitudes et de la routine
<b>Rôles présumés des professionnels interpellés</b>	- Informer sur la maladie - Orienter vers des structures plus habilitées	- Débuter les actions d'ETP	- Suivi - Intervention en continu, - Accompagnement
<b>Modalités d'actions</b>	- Travailler sur le vécu de l'accident, - Identifier les facteurs de l'accident visibles et/ou non visibles, - Rendre au patient un maximum de ses capacités antérieures	- Intégrer la maladie dans l'histoire du patient, - Dynamiser l'acquisition des connaissances, - Développer l'évaluation personnelle : ce que je sais et ce que je ne sais pas, - Dynamiser la construction des compétences, - Favoriser l'engagement/désengagement (prises de décisions concernant le changement de comportements).	- Développer un projet de vie, - Gérer les renforçateurs (aidants, proches, réseau), - Contrôler l'environnement (posture devant la maladie et conditions socio-économiques (en activité, en retraite ou au chômage), Gestion des autosoins (pour malades sous AVK, hypertendu...)

Cette chaîne de prise en charge articulée autour des trois niveaux du parcours de soins pourrait être une première solution aux problèmes liés à la gestion des

discordances de temps tantôt citée. De ce fait, la tâche des professionnels de court séjour dans cette chaîne, sera d'aider les patients à identifier leurs facteurs de risques et à les orienter vers des structures plus habilitées à les accompagner dans leurs processus de changement de comportements. Une expérience similaire de gestion collégiale de la douleur chronique montre que cette chaîne de prise en charge est possible (Soyeux et al, 2012). Proposer des actions d'ETP réparties entre les différents niveaux du parcours de soins des patients montre un double intérêt :

1. celui de permettre aux professionnels de la chaîne de soins de proposer des actions centrées sur les besoins et attentes immédiats des patients
2. et celui de faciliter le suivi d'une double évolution : celle du patient (ses émotions, ses attentes, ses projets...) d'une part et celle de la pathologie, d'autre part.

# CONCLUSION

*« La santé est une capacité de vivre une vie possible »*  
Lecorps, 2004

Si dans les années 70, les études sur la relation médicale ont servi à mettre en exergue des concepts tels que la *dominance*, l'*asymétrie* et/ou l'*inégalité* entre les deux acteurs de cette relation, aujourd'hui dans un contexte d'ETP, il est plus que nécessaire de remettre ces études à l'ordre du jour.

Depuis plus de trois décennies, certains travaux inspirés de la phénoménologie notamment de Schutz ont opposé attitudes du malade et attitude du médecin durant la relation thérapeutique. Par exemple, Mishler, 1984 avait distingué deux voix : la « voix du monde vécu », celle du malade qui véhicule des récits d'expérience et se sert de termes vagues et la « voix de la médecine » où abondent mots techniques et des formulations savantes et impersonnelles.

Selon Lacoste (1992), dans les années 80-90 et à la lumière des recherches cognitivistes, il y a eu une véritable interrogation sur les rapports entre le savoir du médecin (à la fois spécialisé, formalisé, déclaratif et expert) et le savoir du malade (qui se traduit par des expressions ambiguës et idiomatiques). Pourtant, le raisonnement médical s'appuie, on le sait, sur des éléments hétérogènes et comporte aussi ses propres zones de flou. Les travaux et analyses d'auteurs tels Aaron Cicourel (1985, 1987), ont permis la considération de la consultation médicale comme une interaction à la fois sociale et cognitive.

Dans le Cahier n° 5 du *Langage, activités médicales et hospitalières : dimensions négligées* paru en 1992, Michèle Lacoste notait déjà l'amplitude des études menées au cours des décennies 1970-1980 sur l'importance cruciale du langage dans la construction du rapport médecin/malade. Elle rappelait qu'à l'époque, l'ordre du jour était l'approfondissement de questions complexes comme celles des savoirs et de

l'intelligibilité mutuelle mais également une ouverture à des analyses plus compréhensives du rapport médecin/malade.

Il est vrai qu'en retrouvant ces textes datant d'une vingtaine d'années, on puisse se poser une question légitime : *pour quelles raisons ces recherches et analyses sont si méconnues et si peu exploitées en France ?* Nous avons plusieurs fois été congratulées, notamment lors des enseignements que nous dispensons dans les formations ETP, sur l'originalité de notre démarche, son acuité et sa convenance dans la problématique actuelle de la relation thérapeutique notamment dans le cadre d'une activité d'ETP. La surprise et l'étonnement sont toujours complets, lorsque nous déclarons que cette démarche et cette méthodologie, ces théories et ce cadre d'analyse existent depuis plusieurs décennies. En effet, la relation thérapeutique a longtemps été une préoccupation pour bon nombre de français même si les recherches et les analyses qui en découlent sont restées en quelques sortes en retrait de la sphère médicale. D'ailleurs, des personnalités étrangères du milieu scientifique tel Christian Binet, ont produit des choses intéressantes dans ce sens. Par exemple, dans le tome 7 de sa célèbre série les Bidochon, publié en 1985, Binet nous narrait l'histoire d'un couple de français moyens d'une cinquantaine d'années dont le quotidien est fait de petits travers et influencé par la société de consommation. Robert, le mari était victime d'une angine de poitrine et risquait un infarctus du Myocarde : une opération pour insuffisance coronarienne se profilait. En attendant le moment fatidique, Robert devait donc rester à l'hôpital. Entre visites, voisins de chambre, tournée de thermomètre, plateaux-repas insipides, sujet de cours de médecine... Binet donnait forme, même si c'est de manière caricaturale et satirique,

aux vécus et ressentis des patients et de leur entourage proche durant leur parcours de soins. Pour Malherbe (2007), si la maladie est un amoindrissement de la capacité d'autonomie, la véritable vocation de la médecine est d'appropriier les technosciences biomédicales à l'épanouissement des humains en prenant en considération le sujet dans son histoire personnelle.

Aujourd'hui, l'ETP en soulevant la question de l'interaction patients/professionnels de santé remet à l'ordre du jour la nécessaire connexion entre sciences sociales, sciences humaines et sciences médicales et soignantes.

D'un autre côté, notre recherche nous a également permis de déployer cette relation au-delà de la dyade patient/médecin. En effet, l'ETP faisant partie intégrante et de façon permanente à la prise en charge globale du patient, elle interpelle tout professionnel intervenant dans le parcours de soins du patient chronique. Si au début de la recherche nous utilisons beaucoup l'expression *relation médecin/malade*, l'interpellation de plusieurs professionnels du soin ou de la rééducation nous a amené à nous éloigner un peu des sentiers battus, favorisés par le fait qu'il existe plus de références dans le domaine médical que dans le domaine soignant ou de la rééducation. Par contre, vous remarquerez que nous n'avons pas insisté sur un travail de catégorisation des professionnels. En effet, notre objectif a été davantage d'observer les interactions patients/professionnels en général que d'apporter la distinction des interactions entre les patients et chaque catégorie de professionnels. Dans des recherches ultérieures, nous pourrions investiguer davantage ce piste qui certainement, révélera beaucoup de réponses aux problématiques de l'ETP chez les différentes catégories de professionnels.

Par ailleurs, nous pouvons considérer l'éducation comme une intervention transformatrice qui doit partir des vécus et des expériences de chacun. C'est un facteur essentiel de santé, comme le soulignait l'OMS.

Le programme Educ'Cv, en développant des actions préventives touchant les domaines du vécu (alimentation), des addictions (tabac) et des pratiques (autosoins et activités physiques) a eu le mérite de favoriser l'approche du patient cardiovasculaire selon ses facteurs de risque et non pas uniquement selon sa pathologie. Cependant, malgré l'évidence de leurs fondements et la pertinence de leur mise en œuvre, les actions éducatives et informatives en faveur des patients cardiovasculaires ne donnent pas systématiquement de satisfaction ni aux professionnels de santé ni aux patients. Quelles que soient l'efficacité et l'innocuité de la prise en charge, l'adhésion du patient n'est jamais assurée (Borgès Da Silva, 2001).

Dans notre étude, le traitement et le contrôle des facteurs de risque visé par le projet Educ'Cv étaient principalement basés sur l'apprentissage de ce que les patients devaient faire ou ne pas faire (observance). Ce constat traduit le hiatus existant entre le niveau de connaissance des producteurs et des consommateurs de soins et leur comportement. De plus, « *les éléments qui influencent les comportements des personnes vis-à-vis de leur traitement, de leur maladie et, plus généralement, de leur santé, ne relèvent pas seulement d'un apprentissage* » (Sandrin-Berthon, 2009). Ils proviennent de l'expérience (Canguilhem, 2009), de la capacité des patients à adapter leur vécu aux exigences de la maladie et en se construisant de nouveaux repères et à donner du sens au changement demandé. Notons également, que ces éléments qui influencent les comportements proviennent aussi de la capacité des patients à comprendre leur

maladie mais également à se faire comprendre par les professionnels de santé. C'est la raison pour laquelle une nouvelle configuration de la relation thérapeutique s'impose rendant nécessaire une triple révolution : « *ne plus considérer le patient comme objet de soins, mais comme sujet de sa santé, passer d'un modèle de prescription à un modèle d'éducation, ne plus être centré sur le soin curatif, mais sur la promotion de la santé* » (Sandrin Berthon, 2000).

C'est l'objectif que s'est fixé l'éducation thérapeutique du patient que nous avons tenté de dévoiler tout au long de cette recherche. Ce qui distingue cette éducation de toute autre approche est lié à la nature et au sens des connaissances que le patient va acquérir pour construire ou reconstruire un projet de vie. En cela, l'ETP peut être une véritable démarche active permettant au patient d'intégrer son affection et son traitement dans sa vie quotidienne. Il revient alors au médecin d'apprécier la qualité de cette appropriation en instaurant un climat d'écoute, de collaboration et d'échange.

D'un autre côté, la gestion du temps est une donnée incontournable en maladie chronique. Comme nous l'avons constaté, le temps de l'éducation n'est pas un temps linéaire. Il est fait d'avancées et d'arrêts successifs. Raison pour laquelle, il faudrait que les professionnels de santé apprennent à *donner du temps au temps*. Comme nous l'avons exposé, une gestion collégiale du parcours de soins peut être une solution aux discordances de temps mais également une occasion de respecter les temps de chacun avec la proposition d'actions éducatives progressives.

Par ailleurs, une recherche sur la gestion d'une pathologie chronique telle que les maladies cardiovasculaires, suscitent chez le sociologue un intérêt particulier dans la mesure où, l'entrée dans la chronicité engendre une rupture biographique



qui va dans la majorité des cas, bouleverser la vie sociale, professionnelle et personnelle de la personne malade. Des bouleversements autant sur le plan social que médical permettant la naissance d'une nouvelle ère de soins, d'une nouvelle configuration de la relation thérapeutique donnant de nouvelles pistes de recherches pour le développement social.

L'intérêt de cette recherche est qu'elle englobe à la fois des aspects médicaux, psychologiques et sociologiques des pathologies cardiovasculaires. L'invitation faite aux sciences sociales à participer aux réflexions qui animent aujourd'hui le monde médical atteste de la nécessité de développer l'interdisciplinarité dans le domaine de la santé et du soin notamment dans l'ETP et ainsi de relier les savoirs disciplinaires en les replaçant dans un cadre systémique plus large.

La Haute Autorité de santé définissait l'ETP comme « *un domaine scientifique jeune, évolutif, aux confins de la médecine, des sciences de l'éducation, de la pédagogie de la santé, et plus largement des sciences humaines et sociales (pédagogie, psychologie de la santé, sociologie, anthropologie, etc.)* » (HAS, 2007). Toutefois, comme le soulignait Marc Renaud (1985), il faudra également s'attendre à ce que cette interdisciplinarité complique encore tout effort de description des problèmes et des problématiques de santé pour l'avenir. Néanmoins à l'heure actuelle, la contribution des sciences sociales et notamment de la sociologie est de montrer la grande influence des représentations sociales sur les attitudes et les comportements en général et ceux de santé en particulier. L'analyse et la prise en compte de cette influence peut permettre aux professionnels de santé d'accéder au registre des termes, des attitudes, des croyances et des valeurs d'un groupe à l'égard d'un objet de santé et ainsi de mieux comprendre ses pratiques en vue de les aider à garder une bonne santé.

Le changement de comportement étant souvent considéré comme émanant de la volonté de l'individu, sa complexité et ses attaches socio-économico-familiales et affectives sont très peu pensées et prise en compte par les professionnels de santé. L'approche sociologique des maladies cardiovasculaires et de leur prise en charge peut ainsi permettre aux professionnels de santé d'avoir un regard autre sur les patients que celle clinique qu'ils ont déjà. Elle permet également de mieux prendre en charge les patients en prenant en compte leurs représentations de leurs maladies et la manière dont ils comptent vivre avec.

Par ailleurs, le paradigme descriptivo-compréhensif nous a permis de voir en la *non-observance* des patients, non pas un refus de se conformer aux recommandations thérapeutiques mais le résultat d'une discordance de temps, de besoins et d'objectifs. La *non-observance* n'est qu'un *effet pervers* résultant de l'addition de conduites et de représentations individuelles et collectives en interaction.

En définitive, les travaux issus de la méthodologie qualitative reviennent à *la mode* dans l'analyse du système de santé français actuel. Même s'ils sont encore peu théorisés, peu communiqués dans les espaces de publication et peu exploités par les professionnels du milieu, ils semblent avoir de *beaux jours* devant eux grâce à l'indispensable interdisciplinarité que requiert la prise en charge globale des pathologies chroniques. Toutefois, les travaux issus de la méthodologie qualitative (habituellement utilisée en sciences humaines et sociales) ne correspondent pas toujours aux modèles habituellement publiés dans le milieu des soins. Cependant, la problématique soulevée par les insuccès de certains programmes d'ETP réactualise le besoin de mettre en œuvre l'interdisciplinarité dans la résolution des problèmes de

santé publique, ce qui pourra constituer un véritable levier à cette méthodologie qui a plusieurs fois fait ses preuves dans divers domaines de recherches scientifiques.

Nous ne saurons terminer la présentation de notre recherche sans reprendre la célèbre phrase de Brigitte Sandrin-Berthon : « *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* » (Sandrin-Berthon, 2000).

# **BIBLIOGRAPHIE**

## **GÉNÉRALE**

## A

- Acquat D. Éducation thérapeutique du patient- Proposition pour une mise en œuvre rapide et pérenne. 2010
- Adam P et Herzlich C., Sociologie de la maladie et de la médecine, Paris, Éditions Nathan, 1994
- Albano MG, Barrier P, d'Ivernois JF. Avoir (une maladie) ou être (malade). Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2011; 3(2): pp 401-405
- Amblard-Manhes E, Fedor MC, Belgacem B, Brugnon D, Nore F, Gironde M, Bay JO, Hermet R, Guyotat D, Bezy O, Gerbaud L et Tournilhac O. L'intégration des familles aux soins des patients hospitalisés en hématologie : une nouvelle application de proximologie. Bulletin du cancer volume 96, numéro spécial, 2009, pp 109-114
- Arborio AM et Fournier P. L'enquête et ses méthodes - L'observation directe. 3<sup>ème</sup> édition refondue. Armand Colin. 2011
- Arborio AM. L'observation directe en sociologie : quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. Recherche en soins infirmiers n° 90 - septembre 2007, pp 26-34
- Arborio AM. Un personnel invisible. Les aides-soignantes à l'hôpital, Paris Antropos, coll. « Sociologiques », 2001, 334p
- Aulagnier M, Obadia Y, Paraponaris A, Saliba-Serre B, Ventelou B, Verger P. L'exercice de la médecine générale libérale. Premiers résultats d'un panel dans cinq régions françaises. Drees, Études et Résultats, n° 610. 2007, 8 p
- Aujoulat I. L'empowerment des patients atteints de maladie chronique des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence

identitaire. Thèse de doctorat en santé publique. Option : Éducation du patient.  
2007. 121p

## B

- Bales R F, Rôles centrés sur la tâche et rôles sociaux dans des groupes ayant des problèmes à résoudre. In Lévy A. Psychologie sociale, Paris : Dunod : 1972 ; pp 263-277
- Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Deuxième édition. Paris: Petite Bibliothèque Payot; 1973.
- Bandura A. Social foundations of thought and action. Prentice-Hall, Englewood Cliffs. (1986) 391p
- Bareil C et Boffo C. Qui dit changement, dit préoccupation et non plus résistance. Dans Karnas G. 2003
- Bardin L. L'analyse de contenu. Paris PUF. Le psychologue. 10<sup>ème</sup> édition. 2003. 296p
- Baron D, Marchand-Cadalen F, Desjardins G et Mimassi N. Éducation thérapeutique et polyalgies diffuses. Rhumatologie pratique, Janvier 2010, N° 270, p. 7-9.
- Barrier P. La blessure et la force. La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité. PUF. 2010. 160p
- Barrier P. Le temps du patient (chronique) in Simon D. et al, Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chronique, 2009a ; pp. 39-51.

- Barrier P. Réflexions sur l'observance. In: Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Grimaldi A. *Éducation thérapeutique, prévention et maladie chronique*. Paris: Elsevier Masson; 2008
- Becker H.S. « Quelques idées sur l'interaction » dans Blanc M. & Pessin A. (dir.), *L'Art du terrain. Mélanges offerts à Howard S. Becker*, Paris, Éditions L'Harmattan, 2004, pp. 245-265
- Becker H.S. & M.M. McCall (dir.) *Symbolic interaction and cultural studies*, Chicago (IL), University of Chicago Press 1990
- Becker HS. *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Métailié, Paris, 1985 (éd. originale 1963).
- Becker HS, Geer B, Hughes EC & Strauss A. *Boys in white*, Edison (NJ), Transaction Publishers, 1976
- Becker G. *The economic approach to human behavior*. Chicago University Press. 1976
- Becker G. *Human Capital: A theoretical and empirical analysis with special reference to education*. Chicago University Press. 1964
- Belin O. *Expérience et recherche qualitative : appréhender « en complexité » des situations d'appropriation des outils d'intelligence collective*. Recherche qualitative- Hors-série- numéro 3. Acte du colloque Bilan et perspectives de la recherche qualitative, 2007, pp 540-556
- Bertaux D. (sous la dir. de). *Biography and Society, The Life History Approach in the Social Sciences*, Beverly Hills, Sage. 1981

- Berthon I. « Éduquer le patient, des compétences infirmières au carrefour du soin et de la pédagogie », Santé Publique, 2 Vol. 16. 2004. pp363-371
- Bertrand Y. Théories contemporaines de l'éducation. Lyon : Chronique social. 1993
- Binet C. Les bidochon, assujettis sociaux, Audie, 1985
- Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. 2<sup>ème</sup> édition refondue. Armand Colin. 2009, 126p
- Borgès Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Revue Médicale de l'Assurance Maladie volume 32 n° 2 / avril-juin 2001, pp 117-121
- Boudon R. Raison, bonnes raisons, PUF, Paris, 2003.
- Boudon R. Effets pervers et Ordre social, Paris, Presses Universitaires France. 1993. 296 pages
- Boudon R. L'Art de se persuader des idées fausses, fragiles ou douteuses, Seuil, Paris, 1992,
- Boudon R. Effets pervers et ordre social, PUF, Paris, 1977
- Boudon R. La logique du social, Hachette, Paris, 1979
- Boudon R. Les méthodes en sociologie, PUF, Paris, 1970,
- Bourgeois E et Nizet J. Apprentissage et formation des adultes. Paris: PUF.1997
- Brucker E, Problématique de la prévention des maladies cardiovasculaires in Foucaud J, Bury J A, Balcou-Debussche M, Eymard C, dir. Éducation thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010 : 412 p.



- Bryant T. The Current State of Housing in Canada as a Social Determinant of Health, rapport présenté à la conférence sur les déterminants sociaux de la santé pendant toute la durée de vie, Toronto, novembre 2002.
- Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 2001, 23, 3, 263-285
- Bury M. *The Sociology of Chronic Illness - A Review of Research and Prospects*, *Sociology of Health and Illness*, 13, 4: 451-468. 1991
- Bury M. *Chronic Illness as Biographical Disruption*. *Sociology of Health and Illness*, 4, 2 : 167-181,1982

## C

- Canguilhem G, *Le normal et le pathologique*, Quadrige, 1966, réédition 2009, 240p
- Carpenito-Mayet L. J. *Manuel de diagnostics infirmiers*. Traduction de la 12<sup>ème</sup> édition. Adaptation française Lina Rahal. Elsevier Masson, 2009. p 366
- Castra M. *Bien mourir*. Sociologie des soins palliatifs, Paris, PUF, coll. « lien social », 2003, 236p
- Centre d'Épidémiologie sur les Causes Médicales de Décès - CépiDc, 2007
- Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A, Vanistendael S, Lager G et Golay A. Un nouveau programme en éducation thérapeutique : former des soignants pour favoriser la résilience des patients. *Pédagogie médicale* Volume 8, Numéro 4, Novembre 2007. pp 199 – 206.

- Charlin B, Gagnon R, Sibert L, Van der Vleuten C. Le test e concordance de script, un instrument d'évaluation du raisonnement clinique. *Pédagogie médicale*. Volume 3. Numéro 3. 2002. pp 135-144
- Chisholm S. Exposé présenté à la conférence sur les déterminants sociaux de la santé pendant toute la durée de vie, Toronto, novembre 2002.
- Cicourel A. "*Cognitive and Organizational Aspects of Medical Reasoning*", *Discourse Processes* 10 (4), 1987, p347-368
- Cicourel A. *Text and Discourse*, *Annual Review of Anthropology*, 1985
- Corruble E et Hardy P. Observance du traitement en psychiatrie. *Encycl Méd Chir* (Éditions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Psychiatrie, 37-860-A-60, 2003, 6p
- Cotton E. *L'éducation pour la santé : méthodes*. Bruxelles : université de Bruxelles, école de santé publique. 1982
- Comité économique et social européen. Avis sur les droits du patient. *Journal officiel de l'Union européenne*. 15 janvier 2008.
- Consoli S. in *Folle vérité*, édition du seuil, Paris, 1979
- Crowe C. Exposé présenté à la conférence sur les déterminants sociaux de la santé pendant toute la durée de vie, Toronto, novembre 2002
- Cummins R. Locus of control and social support. Clarifies of the relationships between job stress and job satisfaction. *Journal of applied social psychology*, 1989, 19, 772-788

- Cvetanovski J et Jex SM. « Locus of control of unemployed people and its relationship to psychological and physical well-being. *Work and Stress*, 8, 1994, pp 60-67

## D

- Daele A. Le conflit sociocognitif à l'université : une revue de littérature et quelques propositions. Communication au colloque de l'AIPU 2010, Rabat, Maroc, 17-21 mai 2010.
- Deccache A et Lavendhomme E. Information et éducation du patient. Des fondements aux méthodes. Ed. De Boeck, Bruxelles, 1989
- De Almeida-Filho N. Modèles de la santé et de la maladie : remarques préliminaires pour une théorie générale de la santé. *Ruptures*, revue transdisciplinaire en santé, vol. 11, n° 1, 2006, pp. 122-146
- De Ketele JM. et Roegiers X. Méthodologie du recueil d'informations : fondements des méthodes d'observation, de questionnaires, d'interviews et d'étude de documents. Bruxelles : De Boeck Université. 1996
- De Landsheere G. Dictionnaire de l'évaluation et de la recherche en éducation, Paris, PUF. 1979
- De Sardan JPO. Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social. *L'homme*. Volume 36, N°140. 1996 pp. 178-181
- Dépelteau F. La démarche d'une recherche en sciences humaines. Les Presses de L'Université Laval. De Boeck. 2000. 5<sup>ème</sup> tirage 2007. 417p
- Develay M. A propos de l'éducation du patient. In : *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF, 2000 :185-98.

- D'Ivernois JF. Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Paris. Maloine 2008.  
3<sup>e</sup> édition
- D'Ivernois JF et Gagnayre R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. adsp n°  
36. Septembre 2001. pp 11-13
- Dodier N. Jean Peneff : L'Hôpital en urgence. Étude par observation participante.  
Sciences sociales et santé. Volume 10. Numéro 10-3. 1992. pp. 119-123
- Doise W et Mugny G. Le développement social de l'intelligence. InterEditions.  
1981
- Dubar C. La crise des identités, Paris, PUF, le lien social, 2000
- Dubos R. L'Homme interrompu, Paris, Seuil. 1985.
- Dubois N. La psychologie du contrôle. Les croyances internes et externes.  
Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.1987
- Dujeu V et Liesse MC. Le projet thérapeutique aux cliniques universitaires Saint-  
Luc. Regard de l'équipe infirmière. Louvain Médical Editorial. 2005 ; 124 (7) : 220-  
226
- Durkheim E. les Règles de la méthode sociologique Paris, Payot, coll. « Petite  
Bibliothèque Payot ». 2009

## E

- Eriksson S, Kaati G, Bygren L.O. *Personnal resources, motives and patient education  
leading to changes in cardiovascular risk factor*. Pat Educ Counsel, 1998, 34, 159-168
- Etudes et Résultats. Les motifs de recours à l'hospitalisation de court séjour en  
2008. In° 783 - novembre 2011

- Eyer J, Favre R et Zwick M. Les perceptions sociales de l'alimentation et du corps chez les jeunes. Université de Fribourg. Département de Travail social et Politiques sociales. Chaire francophone. 2004
- Eymard C. Éducation à la santé ou pour la santé ? Quels enjeux pour la formation et pour la recherche ? Questions vives, n° 5, 2004. pp 13-34

## F

- Ferland M et Paquet G. L'influence des facteurs sociaux sur la santé et le bien-être. Article publié dans l'ouvrage sous la direction de Lemieux V, Bergeron P, Bégin C et Bélanger G, Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux. Chapitre 3, pages 53 à 72. Québec, les presses de l'université Laval, 1994, 370 p
- Ferreol G, Cauche P, Duprez JM, Gadrey N et Simon M. Dictionnaire de sociologie, Paris, Armand Colin, 1995 (2<sup>ème</sup> édition)
- Ferrières J, Durack-Bown I, Giral P, Chadarevian R, Benkritly A et Bruckert E. Éducation thérapeutique et patient à haut risque: une nouvelle approche en cardiologie. Annales de Cardiologie et d'Angéiologie 55. 2006. 27-31
- Foucault M, Archéologie du savoir, Gallimard, Paris, 1969
- Foucault M, Naissance de la clinique, PUF, Paris, 1963
- Freidson E. La profession médicale, Payot, Paris, 1984 (traduction française)
- Freidson E. The hospital in modern society. New York: Free Press, 1963. Profession of medicine: a study of sociology of applied knowledge. New York: Altherton, 1970
- Fuchs E. Comment faire pour bien faire ? Genève, Labor et Fides, 1996

- Fusilier MR, Ganster DC, Mayes BT et Bronston T. Effects of social support, locus of control and role stress on health. *Journal of management*.1987, 13, 517-528

## G

- Ganster DC and Fusilier MR. Control in the workplace, In: Cooper, C. L. and Robertson, I. T. (Eds.), *International Review of Industrial and Organizational Psychology*, Wiley, Chichester, 1989, pp 235-280
- Garnier C, Quesnel M et Rouquette ML. Les canevas de raisonnement dans la dynamique de la relation médecin/patient à propos du corps. Texte sur les représentations sociales.1997. Vol.6 (2), 133-140
- Gillet A. De la démocratie sanitaire. La médecine générale à la croisée des chemins. *Santé conjugée* - octobre 2009 - n° 50. pp 6-9
- Girard A. Ma formation en éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique : À quoi me sert-elle ? - *Éducation du Patient et Enjeux de Santé*, 2004. Vol. 22, n°1, pp7-10
- Golay A, Lagger G, Giordan A, Comment motiver le patient à changer ? Paris : Maloine, 2010, 247p
- Grondin MA, Berges AS, D'Agrosa-Boiteux MC, Azais-Braesco V, Tissier M, Cassagnes J et Gerbaud L. Évaluation d'une action de prévention des maladies cardiovasculaires dès l'école primaire : « Être & Savoir, l'école de la santé », une intervention sur 2207 enfants. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 2009 Vol. 57 No. 1 pp. 52-61

- Golay A, Jaquemet S, Lacroix A et Assal JPH. Patients Education 2000. Edito. Diabète Education. Journal du D.E.S.G. Vol.6-N°1. 1995. pp 1-3
- Gosselin A. La Logique des effets pervers. « Sociologie ». Presses Universitaires France; 1re éd édition. 1998, 249 p
- Grimaldi A, Hartemann-Heurtier A, Jacqueminet S, Bosquet F, Masseboeuf N, Halbron M, et al. Guide pratique du diabète. 4<sup>e</sup> éd. Médiguides, Elsevier-Masson ; 2009, p.95-104.
- Grimaldi A et Cosserat J. La relation médecin-malade. Paris (France): Elsevier, coll. EMC référence ; 2004. 202p.
- Grimaldi A. La maladie chronique. Presses de Sciences Po. Les Tribunes de la santé. 2006 ; 13 : pp 45-51
- Guillon MS, Crocq MA and Bailey PE. Nicotine dependence and self-esteem in adolescents with mental disorders. Addictive behaviours. 32. 2007. pp 758-764

## H

- Haute Autorité de Santé (HAS). Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire. Recommandations. Service des bonnes pratiques professionnelles. Mars 2008. 16p
- Haute Autorité de Santé (HAS). Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique ? Juin 2007
- HAS, INPES. Réponses au questionnaire de la mission, in : Saout C, Charbonnel B et Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. Septembre 2008.

- Haute Autorité de Santé (HAS). Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Juin 2007
- Haynes RB, Taylor DW, Sackett DL, eds. Compliance in health care. Baltimore, US. Johns Hopkins Univ. Press, 1979.
- Hesbeen W. Eduquer ou informer et accompagner, une question d'intention. L'éducation thérapeutique du patient. Dossier soins Cadres. N° 73. février 2010. pp 45-46
- Herzlich C. Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale. Paris: EHESS. 1969. Réimpression 1996
- Herzlich C et Pierret J. Maladies d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison. Paris Payot, 1984. 295p
- Holman EA, Cohen-Silver R. Getting « stuck » in the past: temporal orientation and coping with trauma. J Pers Soc Psychol 1998, 74: 1146-63.
- Huot H. L'apprentissage en ligne et la gestion du changement sur le plan humain. 2003
- Hurrell JJ and Murphy L. Locus of control, job demands and health, in: C.L. Cooper CL and Payne P (Eds) Personality and Stress: Individual Differences in the Stress Process (Chichester, Wiley). 1991

## J

- Jacquemet S et Magar Y, La maladie chronique...Un rôle en pleine mutation. La lettre du Pneumologue. 2000, Vol 3, 37-40.
- Jadad AR. Promoting partnerships: Challenges for the Internet age. *British Medical Journal*. 1999, 319:761-764.



- Jodelet D. Les représentations sociales. Paris PUF.1994
- Juan S. Méthodes de recherche en sciences humaines. Paris : PUF. 1999

## K

- Kasl SV. An epidemiological perspective on the role of control in health, in : Sauter SL, Hurrell JJ et Cooper CL (Eds). Job control et worker health, 1989, pp 161-190
- Kaufmann JC. L'enquête et ses méthodes: l'entretien compréhensif, Paris, Armand Colin, coll. Sociologie 128, 2008.
- Killen JD, Robinson TN, Haydel KF, Hayward C, Wilson DM, Hammer LD, Litt IF, Taylor CB. Prospective study of risk factors for the initiation of cigarette smoking. Journal of Consulting and Clinical Psychology 65. 1997. 1011-1016.
- Ki-Zerbo J. « Le développement clés en tête » pp. 3-67 dans l'ouvrage La natte des autres : pour un développement endogène en Afrique : actes du colloque du Centre de recherche pour le développement endogène (C.R.D.E.), Bamako 1989 par CODESRIA/Karthala, 1992, 494p
- Kleinman A. Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology medicine and psychiatry' Berkeley, Univ. Of California Press, 1980
- Kubler-Ross E. « vivre avec la mort et les mourants » editions du rocher et du tricorné, 1997
- Kubler-Ross E. « les derniers instants de la vie » editions labor & fides 1989
- Kübler-Ross E. *Les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1975, 280p

- Kubler-Ross E. « vivre avec la mort et les mourants » éditions du rocher et du tricorné, 1997 Kübler-Ross E. *Questions et réponses sur les derniers instants de la vie*, Genève, Labor et Fides, 1977, 158 p

## L

- Lacroix a et Assal JP. *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelle approche de la maladie chronique*. Paris : Vigot, 1998, 205p
- Lacroix A. Maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge. *La santé de l'homme* 377. mai/juin 2005. pages 31-32
- Lacroix A. Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique, in D. Simon et al, *Éducation thérapeutique : Prévention et maladies chronique*, 2009 ; pp. 33-39.
- Lacoste M. De la consultation médicale à l'analyse des activités hospitalières. Cahier n° 5. *Langage, activités médicales et hospitalières : dimensions négligées*. Journée d'étude du 15 mai 1992
- La santé en France. Éléments de bibliographie. IRDES Santé France in <http://www.irdes.fr/EspaceDoc/DossiersBiblios/SanteFrance.pdf>. Mise à jour de janvier 2012. (Dernière consultation 15/02/2012).
- Laurent-Beq A et Pommier J. Citoyens et démocratie sanitaire. S.F.S.P. *Santé Publique*. 2003/3 - Vol. 15. pp 309 à 312
- Le Bot M. Dossier Observance. *Rev Prat (Med Gen)*, 1999 13, 1335-1348.
- Lecorps p. Éducation du patient : penser le patient comme « sujet » éduicable ? *Pédagogie Médicale* - Mai 2004 - Volume 5 - Numéro 2. pp 82-86

- Lecorps P et Paturet JB. Sante publique : du biopouvoir à la démocratie. Éditions de l'École nationale de la sante publique, 1999
- Le Grand JL. « Les histoires de vie entre sociologie et action émancipatoire », in : Les filiations théoriques des histoires de vie en formation, Pratiques, analyses de formation, n° 31, 1996, pp 103-119.
- Legrand, M. L'approche biographique. Théorie, clinique. Paris : Éditions Presses Internationales. 1993
- Le Rhun A, Roussel S et Crozet C. Influence des représentations des soignants sur leurs pratiques éducatives dans le cadre des maladies chroniques. Modéliser la complexité des pratiques éducatives. CHU de Nantes. 2002. 158 p
- Lienbens F, Aimont M, Carly B. et al. Internet grand public, presse, médias : nouveaux éléments dans la communication médicale. In : Dogmes et doutes, 27èmes Journées de la SFSPM, DaTeBe Editeur. Deauville 2005

## M

- Machecourt J. Les facteurs de risques cardiovasculaires. <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/sante/corpus/disciplines/cardio/malcoron/129/lecon129.htm#>. Octobre 2002. Dernier mis à jour, janvier 2005. Dernière consultation le 20/07/2011
- Malherbe JF. Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique. Montréal, Éditions Fides, 2007, 471p
- Maltby J, Day L, Macaskill A. *Personality, Individual Differences and Intelligence*, Pearson Education, 2007, p. 91-92

- Malvezin E. La relation médecin-patient à l'ère de la médicalisation : point de vue de trois médecins généralistes et écrivains contemporains : Christian Lehmann, Luc Perino et Martin Winckler. Thèse de doctorat en médecine. 2010. 256p
- Mano MC. Orthopédie dento-faciale. L'éducation thérapeutique comme autre perspective soignante. Médecine. Volume 6, Numéro 4, 2010, pp180-184
- Mano MC. Pertinence de l'application du concept d'éducation thérapeutique du patient aux abandons de traitements en Orthopédie dento-faciale. Mémoire de recherche Master 2. Laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale, Faculté de médecine, Université de Paris V. Juin 2009
- Mantovani J. Le malade chronique, simple objet de soin ou sujet autonome ? Vecteur Santé, n°22, 2007, p3
- Magnusson K. Le cycle de changement positif. Pour alimenter la réflexion. Document 17. Lethbridge : Université de Lethbridge. 2005
- Marty L et Gerbaud L. Nouveaux regards sur la maladie à l'heure de la condition biographique; Intervention au Colloque La recherche biographique aujourd'hui : enjeux et perspectives. Université de Lille mai 2011 Lille - Laboratoire CIREL - EXPERICE -Laboratoire de Changement social - Université de Paris VII; ASIHVIF-RBE (Publication en cours)
- Massé R. « Les apports de l'anthropologie à l'épidémiologie: le cas du rôle de l'isolement social". Ruptures, 2 (1), 1995, pp. 101-117. Déjà paru dans Santé Culture Health, X (1-2) pp. 109-138, 1994. Mauss M. Article originalement publié dans Journal de Psychologie Normale et Pathologique, 1926

- Mead G. H. *L'Esprit, le soi et la société*, Paris, PUF. 2006
- Mead G. H. *Mind, Self, and Society*, ed. Charles W. Morris, University of Chicago Press, 1934
- Mead G. H. *Movements of Thought in the Nineteenth Century*, ed. M.H. Moore, University of Chicago Press, 1936
- Mead G. H. *The Philosophy of the Act*, ed. C.W. Morris et al., University of Chicago Press, 1938
- Michelat G. « Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie », *Revue française de sociologie*, vol. 16, 1975. p. 229-247
- Mishler EG. *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Norwood, N.J. Ablex. 1984
- Montaigne - Essais Livre I, chapitre xxvi. Repris par Aparisi JC. *Savoir partagé*. 2009
- Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*, PUF, Paris, 1961, réédition 1976
- Mougel S. *Au chevet de l'enfant malade. Parents-professionnels, un modèle de partenariat ?*, Paris, Armand Colin, coll. « sociétales », 2009, 272p
- Mousseau M. *Santé Société Humanité - Médecine et société. La mort et la souffrance dans la relation médecin malade. Chapitre 4 : Relations médecin-malade (et famille) à l'approche de la mort*. Université Joseph Fourier de Grenoble
- Moutel G. *Médecins et patients. L'exercice de la démocratie sanitaire*. Paris: L'harmattan; 2009.

- Moutel G. L'annonce d'une maladie grave et la relation médecin-patient. Analyse des enjeux, pistes de réflexions et éléments de réponse. Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale. Faculté de médecine- Université Paris 5. 2005
- Moutel G. Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine : entre idéalismes et réalités cliniques. Paris: L'Harmattan; 2004.
- Mouquet MC. Les motifs de recours à l'hospitalisation de court séjour en 2008. Etudes et Résultats. N° 783 - novembre 2011. 8p
- Mucchieli A. Les méthodes qualitatives, P.U.F. Que sais-je n° 2591, Paris, 1991
- Murphy N and Price C. The influence of self-esteem, parental smoking, and living in a tobacco production region on adolescent smoking behaviours. Journal of school health, 58. 1988. pp 401-404

## N

- Nadel SF. The Theory of social structure, Londres, Cohen and West, 1957
- Nuttin J. R. Motivation et perspectives d'avenir. Presses Universitaires de Louvain. Louvain. 1980
- Nuttin J. R. Théorie de la motivation humaine. Presses Universitaires de France. Paris. 1980

## O

- OMS Europe, Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient, 1998

## P

- Pasques A. Le malade malgré lui : la maladie, un processus de transformation identitaire Midi-Pyrénées: Université Toulouse-Le Mirail, 2007, 157

- Pareto V. *Traité de sociologie générale*. Paris-Genève, Librairie Droz, 1re édition, 1917, 3e tirage français, 1968, 1818 p
- Parsons T. *The social system*, New York Free Press. 1951
- Patton GC, Carlin JB, Coffey C, Wolfe R, Hibbert M, Bowes G. Depression, anxiety, and smoking initiation: a prospective study over 3 years. *American Journal of Public Health* 10, 1998. 1518–1522.
- Paquet Y. Relation entre locus of control, désir de contrôle et anxiété, *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, Éditions Masson, 2006, 16, 3, 97-102, p. 97-98.
- Peneff J. *L'Hôpital en urgence. Étude par observation participante*. Métailié. 1992. 258p
- Pelard J, Apostolidis T, Ben Soussan P, Gonçalves A. Approche psychosociale du discours de femmes en récurrence métastatique d'un cancer du sein : la question de la temporalité. *Bulletin du Cancer*. Volume 95, Numéro 9, 859-69, septembre 2008, synthèse
- Pellerin C, Mauget Y, Bouju A, Rouanet F, Petitjean ME, Dabadie P. Accident vasculaire cérébral. *Médecine d'urgence*. Elsevier. 2003. pp107-117.
- Pellerin D. Du principe de précaution à l'aléa médical, vers quelle médecine allons-nous ? *Archives de pédiatrie*. 2004;11:197-200.
- Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, Perrin JM, Stein RE, Walker DK, Weitzman M. *Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions*. *Pediatrics*, 1993, 91(4):787-93.
- Perriot J. *Tabacologie*. Masson. 2<sup>ème</sup> Edition. 1995. 195p

- Pires AP. « Echantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique » in Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques", Gaëtan Morin éditeur, 1997, pp 113-169
- Plan national d'éducation pour la santé. Paris: Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; Secrétariat d'État à la Santé et aux handicapés; 2001.
- PNNS. Activités Physiques : arguments scientifiques, pistes pratiques. 2005.55p
- Prochaska J.O. et DiClemente C.C. Transtheoretical therapy toward a more integrative model of change. *Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 19(3), 1982: 276-287.
- Prochaska J.O et DiClemente C.C. et Norcross, J.C. In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*, 47(9), 1992. 1102-1114.
- Pouchelle M-C. L'hôpital corps et âme. Essais d'anthropologie hospitalière. Seli Arslan. 2003. 218p
- Poulain JP. Sociologies de l'alimentation, Toulouse, Éditions Privat, 2002, p.116
- Poupart, J. L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques, in Poupart J, Deslauriers JP, Groulx L, Laperrière A, Mayer R., Pires AP. (Éds.) La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques. Boucherville. Gaëtan Morin. 1997. pp.173-209
- Pourtois JP, Desmet H et Lahaye W. Les points-charnières de la recherche scientifique, *Recherche en soins infirmiers, ARSI*, n° 65, juin 2001, pp. 29-52.



- Pourtois JP et Desmet H. Épistémologie et instrumentation en sciences humaines. Mardaga, 1997, 235p
- Pujol A, Delgado H, Riecker A, Golay A. Comment motiver les patients souffrants de multiples facteurs de risques cardiovasculaires ? Prévention cardiovasculaire. Edition Médecine et Hygiène. Juin 2009. 9p

## R

- Rapport de l’OMS-Europe, publié en 1996, therapeutic patient education-continuing education programmes for health care providers in the chronic disease, traduit en français en 1998.
- Rapport sur les affections de longue durée (Ald) présenté par La Caisse nationale d’assurance-maladie (Cnam) révélé par le journal *Les Echos* (29/06/2011)
- Reeves F. Planète cœur: santé cardiaque et environnement. Edition Multimondes. 2011. 216p
- Reach G. La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. Médecine. Volume 2, Numéro 9, 411-5, Novembre 2006
- Renaud M. « De la sociologie médicale à la sociologie de la santé; trente ans de recherche sur le malade et la maladie » dans Dufresne J, Dumont F et Martin Y. Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie. Chapitre 13, pp. 281-291. Québec: Les Presses de l'Université du Québec, l'Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC), Presses de l'Université de Lyon, 1985, 1245 pp.

- Résultats IPAQSS 2009. Une enquête pour mesurer la qualité à l'hôpital. Actualité Santé. Chroniques n°18, Magazine d'information du CHU de Clermont-Ferrand. Octobre 2010. 63p
- Rogers C. Le développement de la personne. Editions Dunod. 2005. 270 p
- Rogers C. « Devenir une personne ». Houghton Mifflin Company, Boston.1961
- Rothier-Bautzer É. Pratiques soignantes en mutation : de la lutte contre la maladie à la collaboration avec le patient. Revue Française de Pédagogie, n° 138, janvier-février-mars 2002, 39-50. p 39
- Rotter JB. Some implications of a social learning theory for the prediction of goal directed behaviour from testing procedures. Psychological Review, 67, 1960. 301-316.
- Rotter JB. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. Psychological Monographs. 80. 1966
- Rotter JB. *Social Learning and Clinical Psychology*. Prentice-Hall. 1954
- Ruano-Borbalan JC, Astolfi JP, Beillerot J, Bruner J, Caspar P, Charlot B, Develay M, Dubet F, Duru-Bellat M, Gardner H, Giordan A, Legrand L, Lieury A, Marc E, Meirieu P et Prost A. Eduquer et former : Les connaissances et les débats en éducation et en formation. Editions Sciences Humaines. 3e édition. 2008. 448p

## S

- Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? adsp n° 66 mars 2009 pp 10-15
- Sandrin-Berthon B. À quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient ? La santé de l'Homme 383/mai-juin 2006. Pp 40-42

- Sandrin-Berthon B. L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution. In « L'éducation pour la santé des patients- un enjeu pour le système de santé », actes du Colloque européen, Comité français d'éducation pour la santé, Paris, 10-11 juin 1999, éd. CFES, juillet 2001 : 21-32
- Sandrin-Berthon B. L'éducation, une aventure humaine...In L'éducation du patient au secours de la médecine, PUF, Paris, 2000, p. 129
- Saout C, Charbonnel B et Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. septembre 2008. 165p
- Sarradon-Eck A, Les représentations populaires de la maladie et de ses causes, La revue du praticien- Médecine Générale. Tome 16. N°566 du 4 mars 2002, pp 358-363
- Sass C, Moulin JJ, Guéguen R, Abric L, Dauphinot V, Dupré C, Giordanella JP, Girard F, Guenot C, Labbe A, La Rosa E, Magnier P, Martin E, Royer B, Rubirola M, Gerbaud L. Le score Epices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure des relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes. BEH. n°14. 2006. Pp 93-100
- Sass C, Dupré C, Dauphinot V, Labbe E, Guéguen R, Gerbaud L, Moulin JJ. The EPICES score: An individual index of material and social deprivation related to health status. Part2: Evaluation in a population of 197 389 subjects. 2005
- Scheen A.J. et Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions Rev Med Liège 2010; 65 : 5-6 : 239-245
- Scheen AJ. La non-observance thérapeutique : problème majeur pour la prévention des maladies cardio-vasculaires. *Rev Med Liège*, 1999, 54, 914-920.

- Scheen AJ. L'observance thérapeutique. *Rev Med Liège*, 1999, 54, 854-858.
- Série européenne de la Santé pour tous, n° 5. Santé 21. Introduction à la politique-cadre de la Santé pour tous pour la Région européenne de l'OMS. Bureau régional de l'Europe Copenhague, 1998.38p
- Sibert L, Charlin B, Gagnon R, Corcos J, Khalaf A, Grise P. Évaluation du raisonnement clinique en urologie : l'apport du test de concordance de script. *Progrès en Urologie* (2001), 11, 1213-1219
- Spector PE & O'Gonnell BJ. The contribution of personality traits, negative affectivity, locus of control and Type A to the subsequent reports of job. 1994
- Spire B. « Présentation de l'étude sur l'observance dans la cohorte APROCO », 46ème Répi : « Observance et qualité de vie », Avril 2004.
- Stein, RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr*, 1993, 122(3):342-7.
- Stoezel J, La maladie, le malade et le médecin: esquisse d'une analyse psychosociale, 1960
- Strauss A. La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme. Textes réunis par Baszanger I. Paris, L'Harmattan.1992. 319 p.
- Strauss A, Fagerhaugh S, Suczek B, Wiener C. « The work of hospitalized patients», *Social Science and Medicine*, 16: 1982. pp 977-986.
- Sureau C. Démocratie sanitaire, Être prénatal et choix de société. Colloque centre Georges Canguilhem. 4 septembre 2008. 13p

## T

- Thiétart RA. Méthodes de recherche en management, 2e édition, 2003, Dunod, 216p
- Thouvenin D. Droit à l'information du malade. In : Dictionnaire de la pensée médicale. Paris : PUF, 2004.
- Trembley M. L'adaptation humaine, un processus biopsychosocial à découvrir. Montréal : Éditions Saint-Martin. 2004
- Tremblay MA et Poirier C. La construction culturelle de la recherche psychosociale en santé mentale: les enjeux scientifiques et sociopolitiques. 1989, 59p
- Touraine A. Un nouveau paradigme. Pour comprendre le monde d'aujourd'hui, Paris Fayard : 2005.
- Tourette-Turgis C. L'observance : De la théorie à la pratique dans 10èmes Journées INTERCISIH Antilles-Guyane-Réunion / Pointe à Pitre, Guadeloupe, France 28 avril 2001
- Tubiana M. Histoire de la pensée médicale. Paris: Flammarion. 1995. p 525
- Turgeon J et Tremblay MA. L'approche qualitative et la construction du sens en médecine familiale. Santé Culture Health, vol. 8, no 1-2, 1991, pp. 183-202. Montréal : revue internationale publiée par GIRAME

## V

- Valeyre A. Conditions de travail et santé au travail des salariés de l'Union européenne : des situations contrastées selon les formes d'organisation. Centre d'étude et de l'emploi. N° 73 novembre 2006. 49p

- Van Ballekom K. L'éducation du patient en hôpital - L'autonomie du patient : de l'information à l'éducation. Une étude sur l'éducation du patient en hôpital : Pratiques & politiques en Belgique, Royaume-Uni, France et Pays-Bas - Conclusions et recommandations pour la Belgique. 2008.78p
- Van Campenhoudt L et Quivy R. Manuel de recherche en science sociales. Dunod, 4<sup>ème</sup> édition, 2011. 262p
- Vega A. Soignants/Soignés : Pour une approche anthropologique des soins infirmiers. Paris, Bruxelles : De Boeck Université, 2001,156p
- Venegas, P. (1996). Conflits socio-cognitifs et argumentation en formation d'adultes. Dans É. Bourgeois (Éd.), *L'adulte en formation. Regards pluriels* (p. 129-136). Bruxelles: De Boeck Université.
- Vennin P. Consentement éclairé ou choix informé ? Un dilemme éthique en pratique quotidienne. Bulletin du Cancer. Volume 94, Numéro 5, Mai 2007, pp453-459,

## W

- Weber M. Le Savant et le Politique, Plon, Paris 1959 (une traduction de Julien Freund)
- Winckler M. C'est grave docteur? : Ce que disent les patients, ce qu'entendent les médecins. La Martinière, 2002

## Y

- Yan LL, Liu K, Matthews KA, Daviglius ML, Freeman Ferguson T, Kiefe CI. Facteurs psychosociaux et risque d'hypertension artérielle. L'étude CARDIA sur

le développement du risque coronaire chez les jeunes adultes. JAMA, Décembre 2003, N°12. pp 658-667

- Young A. Misapplying medical anthropology in multicultural settings, Santé, Culture, Health, 1990, VII(2-3), 197-208

## Z

- Zarifian E. La force de guérir. Paris : Odile Jacob, 1999, 191p
- Zaoual H. Socioéconomie de la proximité. Du global au local. Éditions l'Harmattan. 2005. 202p
- Zaoual H. Du rôle des croyances dans le développement économique. L'Harmattan. 2002. 626p

# **WEBOGRAPHIE**



- Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail in [http://osha.europa.eu/fr/topics/stress/definitions\\_and\\_causes](http://osha.europa.eu/fr/topics/stress/definitions_and_causes). (Dernière consultation le 02/08/2011)
- Aparisi JC. Savoir partagé. 2009 in [http://probo.free.fr/textes\\_amis/savoir\\_partage\\_jc\\_aparisi.pdf](http://probo.free.fr/textes_amis/savoir_partage_jc_aparisi.pdf) (dernière consultation 08/06/2012)
- Avis du Comité Economique et Social Européen sur « Les droits des patients ». Journal officiel de l'Union Européenne. 15 Janvier 2008. Disponible sur : <http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2008:010:0067:0071:FR:PDF>
- Barrier P. Education thérapeutique et Auto-normativité. Texte issu de la communication donnée dans le cadre de la 2ème journée d'étude en éducation thérapeutique 24 mars 2009b, Nantes (Région, CHU, CREDEPS) disponible dans <http://www.ipcem.org/etp/PDFetp/ETPautonormativite.pdf>
- Becker H.S., «À la recherche des règles de la recherche qualitative », *La vie des idées*, [En ligne], URL: <http://www.laviedesidees.fr/A-la-recherche-des-regles-de-la.htm>, 2009 (page consultée le 4 mai 2009)
- Brémond A, Goffette J, Moumjid-Ferdjaoui N. La relation médecin-patient : entre obéir, consentir et s'accorder dans <http://www.clge.fr/IMG/pdf/RelationMedPatient.pdf> (dernière consultation 13/06/2012)

- Boudarene M. Relation médecin-malade in [http://docteurboudarene.unblog.fr/files/2010/06/relationmdecinmaladeblog.pdf#256,1,Relation médecin-malade](http://docteurboudarene.unblog.fr/files/2010/06/relationmdecinmaladeblog.pdf#256,1,Relation%20m%C3%A9decin-malade)
- Bungener M. La trame de la négociation, Sociologie qualitative et interactionnisme, Anselm L Strauss, textes réunis et présenté par Isabelle Baszanger. In : Sciences sociales et santé. Volume 10, n°4, 1992. pp. 154-157 in [http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan\\_0294-0337\\_1992\\_num\\_10\\_4\\_1742](http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_1992_num_10_4_1742)
- Caron J. Les contradictions de l'individualisme- Etre ou ne pas être à la hauteur. Dossier : L'estime de soi. N°232, Octobre 2011 in [http://www.revue-christus.com/Dossier\\_du\\_numero/Les\\_contradictions\\_de\\_l\\_individualisme/4/3613](http://www.revue-christus.com/Dossier_du_numero/Les_contradictions_de_l_individualisme/4/3613) (dernière consultation le 23/07/12)
- Chambouleyron M. Eduquer les patients BPCO à l'hôpital ou en centres de réhabilitation respiratoire in [http://www.bpcos-asso.com/im\\_prod/Pr%C3%A9sentation%20Monique%20Chambouleyron.pdf](http://www.bpcos-asso.com/im_prod/Pr%C3%A9sentation%20Monique%20Chambouleyron.pdf)
- Chapoulie JM. À propos de la tradition interactionniste : Recherches qualitatives - vol. 30(1), pp. i-vi. de l'usage des perspectives interactionnistes en recherche issn 1715-8702 - <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/revue.html> © 2011 association pour la recherche qualitative
- Chioussé S. « Pédagogie et apprentissage des adultes État des lieux et recommandations ». OCDE. 2001. 141p dans <http://www.oecd.org/dataoecd/5/44/1831501.pdf>

- Corman C, Boutay S et Dekeyser F. L'estime de soi : Concept et condition de motricité pour le patient fumeur in <http://iloapp.sept.be/blog/blog?ShowFile&doc=1258039573.pdf> (dernière consultation le 14/11/2011)
- Définition de l'Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail in [http://osha.europa.eu/fr/topics/stress/definitions\\_and\\_causes](http://osha.europa.eu/fr/topics/stress/definitions_and_causes). (Dernière consultation le 02/08/2011)
- Dictionnaire Le Grand Robert. Centre National de Recherche Textuel et Lexical. Disponible sur <http://www.cnrtl.fr/>
- Drapier  
D.[http://facmed.univrennes1.fr/wkf/stock/RENNES20091217095350ddrapeirNormal\\_et\\_pathologique\\_2009v2.ppt#256,1](http://facmed.univrennes1.fr/wkf/stock/RENNES20091217095350ddrapeirNormal_et_pathologique_2009v2.ppt#256,1), Le Normal et le Pathologique
- Doumont D et Libion F. Quelle est la place de l'éducation pour la santé dans les pratiques de médecine générale ? Service Communautaire de Promotion de la Santé - Communauté française de Belgique. Série de dossiers techniques. Réf. : 08-51. 2008 in <http://www.uclouvain.be/cps/ucl/doc/reso/documents/Dossier51.pdf>
- Dupagne D. Le médecin, le malade et l'éducation thérapeutique- Plaidoyer pour une évolution indispensable à la relation soignant-soigné, 2009, disponible sur : <http://www.atoute.org/n/article121.html> (consulté 28/07/09).
- François PH. et Botteman AE. Théorie sociale cognitive de Bandura et bilan de compétences : applications, recherches et perspectives critiques. Carrièreologie,

- 8(3). 2002 in [http://www.carrierologie.uqam.ca/volume08\\_3-4/13\\_francois/13\\_francois.html](http://www.carrierologie.uqam.ca/volume08_3-4/13_francois/13_francois.html) (page consultée le 4/11/2009).
- Fouchey M. <http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/?post/366-Normal-/-Pathologique>
  - Golay A, Lager G et Giordan. Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique In <http://www.lides.unige.ch/publi/rech/pdf/eduThera.pdf> (dernière consultation le 02/03/2011)
  - Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche in <http://www.pre.ethics.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter10-chapitre10/>
  - Haute Autorité de santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques - analyse économique et organisationnelle - rapport d'orientation - service évaluation médico-économique et santé publique in [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport\\_dorientation\\_analyse\\_economique\\_et\\_organisationnelle.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_dorientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf)
  - Haut Conseil de la santé publique (2009) *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique* - Rapport, Novembre 2009 in [http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112\\_prisprotchronique.pdf](http://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcspr20091112_prisprotchronique.pdf) (dernière consultation le 27/06/12)
  - HAS et INPES. L'éducation thérapeutique du patient en 15 questions - réponses dans <http://www.has->

[sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions\\_reponses\\_vvd\\_.pdf](http://sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/questions_reponses_vvd_.pdf)

(dernière consultation le 06 août 2012)

- Herpin D et Paillard F. Facteurs de risque cardio-vasculaire et prévention. 31 août 2001. [http://facmed.univ-rennes1.fr/resped//s/cardio/fdr/fact\\_risq.htm](http://facmed.univ-rennes1.fr/resped//s/cardio/fdr/fact_risq.htm)  
(Dernière consultation 03/11/2011)
- <http://www.sante-sports.gouv.fr/hopital-patients-sante-territoires-une-loi-a-la-croisee-de-nombreuses-attentes.html> (dernier mise à jour le 15 juillet 2009).  
Consulté le 05/08/2010
- <http://www.euro.who.int/document/health21/WA540GA199SA.pdf> -  
SANTÉ21 : la politique-cadre de la Santé pour tous pour la Région européenne de l'OMS (Série européenne de la Santé pour tous, n° 6) ISBN 92 890 2349 X (NLM Classification: WA 540 GA1) ISSN 1012-7364
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale in  
<http://auvergne.sante.gouv.fr/sante/santauve/index.htm>
- Jenkins D. Les schémas de comportement de type A et B. in  
[http://www.ilo.org/safework\\_bookshelf/french?content&nd=857170442](http://www.ilo.org/safework_bookshelf/french?content&nd=857170442)
- <http://auvergne.sante.gouv.fr/sante/prsp/p1mcv.pdf>
- <http://www.chu-clermontferrand.fr/Internet/Pages/Presentation/Default.aspx>
- <http://www.sante-sports.gouv.fr/hopital-patients-sante-territoires-une-loi-a-la-croisee-de-nombreuses-attentes.html> (dernier mise à jour le 15 juillet 2009).  
Consulté le 05/08/2010

- Labonté R et Desbordes C. Rien n'est permanent sauf le changement. [http://www.mastership.fr/news\\_management\\_changement.htm](http://www.mastership.fr/news_management_changement.htm) (Consulté le 10/10/11)
- Lemozy-cadroy S. L'éducation thérapeutique : Place dans les maladies chroniques Exemple du diabète. 2008 in [http://www.medecine.upstlse.fr/dcem3/module14/diabetologie/chap23\\_educ\\_therap\\_place%20ds\\_mldies\\_chroniq.pdf](http://www.medecine.upstlse.fr/dcem3/module14/diabetologie/chap23_educ_therap_place%20ds_mldies_chroniq.pdf)
- *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* (Version consolidée au 19 mai 2011) dans <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
- Machecourt J. Les facteurs de risques cardiovasculaires. <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/sante/corpus/disciplines/cardio/malcoron/129/lecon129.htm#>. Octobre 2002. Dernier mis à jour, janvier 2005. Dernière consultation le 20/07/2011.
- Marchand C, Gagnayre R. La formation des soignants à l'éducation thérapeutique 2007 dans <http://devsante.org/base-documentaire/education-sanitaire/la-formation-des-soignants-leducation-therapeutique> (consulté pour la dernière fois le 24/10/2011).
- Meirieu P. De la légitimité d'une « éducation à la citoyenneté » à l'Ecole in <http://www.meirieu.com/PREFACES/xypas.htm>
- Mespoulhès A, Vallès V, L'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (Auvergne) [http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg\\_id=10&ref\\_id=17799](http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=10&ref_id=17799)

- MONA LISA dans [http://www.pasteur-lille.fr/fr/recherche/u744/resultat/dossier\\_presse\\_monalisa.pdf](http://www.pasteur-lille.fr/fr/recherche/u744/resultat/dossier_presse_monalisa.pdf). (Dernière consultation le 15/02/2012)
- Morrissette J. « Une perspective interactionniste », *SociologieS* [En ligne], Premiers textes, mis en ligne le 04 février 2010, consulté le 13 février 2012. URL : <http://sociologies.revues.org/3028>
- Morisson J. Maladie chroniques. Le casse-tête de l'assurance maladie-Pharmaceutiques. Politique de santé en France. 2008 in [www.pharmaceutiques.com/.../phq159\\_10\\_politique-sante.pdf](http://www.pharmaceutiques.com/.../phq159_10_politique-sante.pdf). Consulté le [6/11/2010](http://www.pharmaceutiques.com/.../phq159_10_politique-sante.pdf)
- Murphy LR et Hurrell JJ. L'attribution causale: le locus de contrôle dans [http://www.ilo.org/safework\\_bookshelf/french?Content&nd=857170445](http://www.ilo.org/safework_bookshelf/french?Content&nd=857170445)
- Patesson R. Aspects sociologique du tabagisme. Séminaire CIUF-CUF. Problèmes liés au tabagisme « HCMC octobre/novembre 2006 in [http://www.ulb.ac.be/medecine/psymed/docu/Vietnam2006/Patesson1.ppt#285,2,Aspects sociologiques](http://www.ulb.ac.be/medecine/psymed/docu/Vietnam2006/Patesson1.ppt#285,2,Aspects_sociologiques)
- Quintin J. Jean-François Malherbe, Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique. Montréal, Éditions Fides, 2007, 471p dans [http://www.usherbrooke.ca/bdethique/fileadmin/sites/bdethique/documents/Recension de l ouvrage- Sujet de vie ou objet de soins.pdf](http://www.usherbrooke.ca/bdethique/fileadmin/sites/bdethique/documents/Recension_de_l_ouvrage-Sujet_de_vie_ou_objet_de_soins.pdf)
- Sandrin-Berthon B., Deschamps JP. Quel type d'éducateur êtes-vous ? 2000 dans L'Education Pour la Santé Médecins du Monde - STAO - 2008 in <http://www.mdm->

[scd.org/files/FichesMethologiques/francais/Mdm\\_Cadre%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence%20-%20Education%20Pour%20la%20Sant%C3%A9.pdf](http://scd.org/files/FichesMethologiques/francais/Mdm_Cadre%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence%20-%20Education%20Pour%20la%20Sant%C3%A9.pdf)

- Sullivan, K. T. (1998). Promoting health behavior change. (ERIC Document  
Reproduction Service no. ED 429053) dans :  
[http://www.ed.gov/databases/ERIC\\_Digests/ed429053.html](http://www.ed.gov/databases/ERIC_Digests/ed429053.html)
- Soyeux E, Barbier C, François V, Blanchet V, Payet M. Education Thérapeutique  
du Patient souffrant de douleur chronique, la prise en charge en réseau in  
[http://www.asdes.fr/media/avhlcd\\_poster\\_pec\\_etp\\_sfetd\\_2011\\_087389900\\_12\\_06\\_05012012.pdf](http://www.asdes.fr/media/avhlcd_poster_pec_etp_sfetd_2011_087389900_12_06_05012012.pdf). janvier 2012
- Tourette-Turgis C, Rébillon M, Bentz L, Pradier C, Asplanato P, Borghi M,  
Charlier J, Valentini G dans  
[http://commentdire.fr/diapotheque/FNLCS\\_Nantes19-10-00.pdf](http://commentdire.fr/diapotheque/FNLCS_Nantes19-10-00.pdf)
- Wolkenstein P, Consoli S, Roujeau JC et Grob JJ. La relation médecin-malade.  
L'annonce d'une maladie grave. La formation du patient atteint de maladie  
chronique. La personnalisation de la prise en charge médicale.2002 dans  
<http://externegrenoble.free.fr/pn/dermato.pdf> (dernière consultation 1  
12/06/12)
- [http://www.eduquex.upc.edu/course2/Stress%20and%20personality%20type.p  
df](http://www.eduquex.upc.edu/course2/Stress%20and%20personality%20type.pdf)



# **ANNEXES**

# **Annexe 1**

## Guide d'entretien semi-directif

### Thème 1 : Rapport avec la maladie

1. Début de la maladie
2. Vécu et ressentis par rapport à la maladie
3. Compréhension des facteurs de risques (objective et subjective)
4. Perception de la maladie (gravité, normalité)
5. Impact de la maladie sur la vie sociale, affective, professionnelle
6. Capacité à surmonter l'épreuve de la maladie
7. Existence d'aidants

### Thème 2 : Identification sociologique

8. Sexe :
9. Âge :
10. Situation familiale :  en famille  isolé
11. Lieu de vie :  en zone urbaine  en zone rurale
12. Habitation :  dans un appartement  dans une maison
13. Profession:  En activité  au chômage  à la retraite

### Thème 3 : Alimentation

14. Qui s'occupe de l'alimentation ?
15. Recours à un diététicien
16. Représentation de l'alimentation

### Thème 4 : Traitements (auto soin)

17. Connaissance du traitement (nom, posologies, effets secondaires, interaction médicamenteuse...)
18. Connaissance des raisons du traitement
19. Avis sur le traitement
20. Possibles obstacles face à la prise ou au respect du traitement
21. Traitement Anti Vitamine K

22. Si traitement AVK, gestion de vie quotidienne
23. Pratiques d'autosoins
24. Sentiments de compétences ou de non compétences à réaliser ces autosoins

### **Thème 5 : Activités physiques**

25. Représentations de l'activité physique
26. Pratique d'activités physiques avant et après la survenue de la maladie

### **Thème 6 : Tabagisme**

27. Fumeur ou non-fumeur
28. Si fumeur, vécu et ressentis envers le tabac, causes, tentatives de sevrage ou pas, si tentatives, vécu et ressentis face à la rechute

### **Thème 7 : Points de vue sur la prise en charge globale**

29. Point de vue sur la prise en charge (médicale, soignante, informative et éducative)
30. Point de vue sur l'équipe médicale et soignante
31. Possibilité ou facilité d'expression des besoins et attentes
32. Point de vue sur les informations reçues
33. Ce qui est retenu de ces informations
34. Avis sur les informations nécessaires pour reprendre une vie normale et éviter une rechute
35. Existence ou non d'interlocuteur professionnel pour renseigner et accompagner sur la maladie
36. Perception de l'avenir
37. Dernier mot

# **Annexe 2**

## Grille d'observation

Date de la séance d'observation : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Emplacement du site : \_\_\_\_\_

Situation ou activité observée : \_\_\_\_\_

Acteurs observés : \_\_\_\_\_

Durée de l'observation : \_\_\_\_\_

<b>Éléments observés</b>	<b>Observations</b>
Activité informative	
Activité éducative	
Durée des activités	
Contenu des activités	
Forme des activités	
Que fait le patient ?	
Que fait l'intervenant ?	
Échanges intervenant/patient	
Expression des attentes par patient et intervenant	
Attitudes des intervenants	
Attitudes des patients	

Autres observations :

Notes réflexives de l'observateur :

# **Annexe 3**

Identifiant N° :

## Test de Concordance de Script du patient cardiovasculaire

**Note préliminaire** : Ce questionnaire a été conçu pour améliorer votre suivi. Il comporte **une première partie** d'ordre général et **une seconde partie** qui sera à remplir selon votre situation.

Lisez attentivement chaque question puis cochez la case correspondant à votre réponse (une seule réponse à chaque proposition). Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Si vous estimez qu'aucune case ne reflète parfaitement votre opinion, entourez celle qui s'en rapproche le plus.



## 1- Mes aidants et moi

*Les propositions qui suivent portent sur vos relations avec votre entourage (famille, amis...) depuis l'annonce de votre maladie*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
<b>1.1 J'ai toujours quelqu'un sur qui compter en cas de besoin/maladie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>1.2 Ma/mon conjoint(e) ou ma famille m'aide dans la gestion de ma maladie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>1.3 Je peux compter sur mes voisins/mes amis en cas de besoin/maladie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>1.4 J'ai les services d'un auxiliaire de vie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<b>1.5 Mes aides à domicile s'occupent de mon ménage, de ma nourriture, de mes courses...</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
---	----------	----------	----------	----------	----------

## 2- Ma maladie et moi

*Ici, nous cherchons à connaître votre attitude face à votre maladie*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
<b>2.1 Je sais de quelle maladie je souffre</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.2 Je refuse de me sentir malade</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.3 Je relativise ma maladie sachant qu'il existe des maladies plus graves</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.4 Je connais les facteurs de risque de ma maladie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.5 J'admets qu'il faut agir sur les facteurs de risque</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.6 Ma maladie m'empêche d'avoir des projets d'avenir</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.7 Ce qui m'arrive est la faute de quelque chose ou de quelqu'un</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
<b>2.8 Je m'en remets aux médecins pour gérer ma maladie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.9 Je vis bien avec ma maladie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.10 Ma maladie fait maintenant partie de ma vie</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.11 Maintenant que je suis malade, je me suis donné (e) de nouvelles limites</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>2.12 Maintenant que je suis malade, je me fixe de nouveaux objectifs</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3- Ma nouvelle vie et moi

*Ces propositions renseignent sur la manière dont vous gérez votre vie depuis l'apparition de votre maladie*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
<b>3.1 À cause de ma maladie, je ne voyagerai plus comme avant</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
<b>3.2 J'aurai des difficultés pour aller aux réunions de famille du fait de mon traitement et de ma maladie</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
<b>3.3 J'aurai des difficultés à aller voir mes amis du fait de mon traitement et de ma maladie</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
<b>3.4 Mes amis essaieront de s'adapter à mon régime alimentaire quand ils me recevront</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>

#### 4- L'activité physique et moi

*Ici, nous cherchons à connaître ce que vous considérez comme activités physiques régulières et si vous en faites*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
4.1 Je ne fais pas d'activité physique tant que mon médecin ne m'y a pas autorisé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.2 Pour vraiment faire du sport il faut se fatiguer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.3 Faire du sport deux fois par semaine c'est avoir une activité physique régulière	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.4 A la maison, je passe ma journée au calme (télé, lecture, repos...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.5 Je suis dans l'entrée d'un immeuble avec ascenseur, je veux aller au 3ème étage, je choisis les escaliers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.6 Quand je suis en bus ou en voiture... je m'arrête loin de ma destination pour marcher	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.7 Je fais du nettoyage, bricolage, jardinage... pour avoir une activité physique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5- L'alimentation et moi

*Dans cette rubrique, nous tentons de connaître vos habitudes alimentaires*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
5.1 Quand je fais un écart à mon régime, cela suffit à perturber mon équilibre alimentaire	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.2 Je peux arriver à avoir une alimentation équilibrée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.3 Je mange peu de légumes, je n'aime pas trop cela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.4 Je mange peu de fruits, je n'aime pas trop cela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.5 Devant l'étal de fromages, je choisis d'acheter des fromages peu gras (fromage frais, chèvre)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.6 Au supermarché, j'achète plutôt des produits bon marché (riz, pâtes, pomme de terre) que des légumes frais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.7 Quand je fais mes courses, j'achète plutôt des plats tous faits que des légumes ou des fruits frais. C'est plus facile à préparer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.8 Quand je fais mes courses, je fais attention aux étiquettes pour connaître les apports en glucides, lipides...	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.9 J'achète des chips légères car c'est moins gras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 6- Mon poids et moi

*Les propositions suivantes renseignent sur vos rapports avec votre corps (poids)*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
6.1 Je prends du poids alors que je ne mange pas tant que cela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.2 Je me pèse régulièrement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.3 Je connais mon IMC (Indice de Masse Corporel) et je sais le calculer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.4 Je pense que je dois perdre du poids	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.5 J'ai un objectif raisonnable de perte de poids	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



## Rubriques optionnelles

### Consigne :

Cochez les rubriques qui vous concernent parmi les suivantes, puis répondez aux thèmes correspondants.

Fiche A-Tabac (page 10)

Fiche B- Insuffisance cardiaque (page 11)

Fiche C- Diabète (page 12)

Fiche D- Traitement de l'hypertension artérielle (page 14)



**Fiche A- Le tabac et moi**

*Vous êtes fumeur, cette rubrique cherche à mesurer votre degré de dépendance au tabac. Vous êtes ancien fumeur, cette rubrique cherche à connaître vos attitudes face aux tentations de recommencer.*

**A.1 Pour les fumeurs**

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
<b>A.1 Fumer, ça fait partie de ma vie, ça me manquerait trop d'arrêter</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>

**A.2 Pour les anciens fumeurs**

<b>A.2.1 Un ami vous propose une cigarette. Une seule cigarette, ce n'est pas grave, vous l'acceptez</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
<b>A.2.2 je ne fume pas/plus mais certaines personnes de mon entourage fument généralement devant moi</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>

Fiche B- L'Insuffisance cardiaque et moi

*Les propositions suivantes renseignent sur votre savoir-faire en ce qui concerne votre insuffisance cardiaque*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
<b>B.1 Je sais faire le lien entre fraction d'éjection et insuffisance cardiaque</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>B.2 Je sais prendre mon pouls</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>B.3 Je comprends le rôle du sel dans l'insuffisance cardiaque</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>B.4 Je choisis mes aliments en fonction de la quantité de sel qu'ils peuvent contenir</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>B.5 Je sais repérer les signes de décompensation cardiaque</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>B.6 Dès que je vois des signes de décompensation cardiaque, j'appelle un médecin</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>B.7 Je préfère l'eau gazeuse aux sodas (Coca-cola, Fanta, Pepsi-Cola...) car elle ne nuit pas à ma santé</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Fiche C- Le diabète et moi

*Les propositions qui suivent renseignent sur la conduite que vous tenez face au traitement de votre diabète et à la prévention des complications qui peuvent survenir*

**C.1 Si un jour je me sens fatigué(e) ou un peu faible, c'est peut-être une hypoglycémie :**

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
C.1.1 Je ne prends pas mes médicaments pour le diabète ce jour là	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C.1.2 Je me repose un peu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C.1.3 Je m'assois le temps que ça passe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C.1.4 Je prends un morceau de sucre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
C.1.5 Je vérifie ma glycémie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## C.2 Pour faire mes soins de pieds :

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
<b>C.2.1 je sais reconnaître le bon matériel</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
<b>C.2.2 Je les fais, seul</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
<b>C.2.3 Je vais voir un podologue/pédicure</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>

**Fiche D- Le traitement de l'hypertension artérielle et moi**

*Ici, nous cherchons à connaître la manière dont vous gérez votre tension*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
<b>D.1 Lorsque j'ai mal à la tête, je sais que cela peut être de l'hypertension</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
<b>D.2 Si je me sens détendu, je peux me passer de traitement</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>
<b>D.3 Quand le médecin prend ma tension, je sais pour quels chiffres je suis hypertendu(e)</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>	<b>O</b>

Fiche E- Mon traitement AVK et moi

*La gestion d'un traitement AVK n'étant pas facile, nous essayons dans cette rubrique de voir comment vous parvenez à vivre quotidiennement avec.*

	C'est faux	C'est un peu faux	Ce n'est ni vrai ni faux	C'est un peu vrai	C'est vrai
E.1 Je connais le nom de mon traitement AVK	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.2 Je sais pourquoi j'ai ce traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.3 Un traitement AVK nécessite des analyses biologiques régulières	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.4 Je connais l'INR cible	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.5 Je peux manger tous les légumes sans modifier mon traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.6 Je tiens toujours compte de mon traitement AVK avant de prendre un nouveau médicament	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.7 Je connais les signes de surdosage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.8 J'appelle un médecin en cas de problèmes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.9 Je sais comment adapter mon traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
E.10 Ma maladie ne m'empêche pas de faire d'activité physique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*Merci de votre participation*



# **Annexe 4**

## Échelle du Locus of control

(Traduction française non validée)

	Vrai	Faux
1- Le fait que je devienne ou non leader dépend surtout de mes capacités		
2- Ma vie est en grande partie dirigée par des évènements dus au hasard		
3- J'ai le sentiment que ce qui arrive dans ma vie est principalement décidé par des gens puissants		
4- Le fait d'avoir ou de ne pas avoir d'accident de voiture dépend surtout de mon habilité au volant		
5- quand je fais des projets, je suis toujours sûr de les réussir		
6- Il n'est pas souvent possible de protéger mes intérêts contre des évènements malchanceux		
7- quand j'obtiens ce que je veux, c'est généralement par chance		
8- Sans intervention de personnes bien placées, on ne me donnera pas un poste à responsabilité même si je suis capable de l'occuper		
9- le nombre d'amis que j'ai dépend de mon degré de gentillesse personnelle		
10- j'ai souvent constaté que ce qui doit arriver arrive		
11- le déroulement de mon existence est essentiellement sous le contrôle de gens puissants		
12- le fait d'avoir ou pas avoir d'accident de voiture est avant tout une question de hasard		
13- Les gens comme moi ont très peu de possibilités de défendre leurs intérêts personnels contre ceux des puissants groupes de pression		
14- Pour moi, il n'est pas toujours sage de faire des projets longtemps à l'avance car de nombreuses choses s'avèrent être une question de bonne ou de mauvaise fortune		
15- Pour obtenir ce que je veux, il faut que cela plaise aux personnes placées au-dessus de moi (travail, famille...)		
16- Parvenir ou non à être leader dépend de la chance que j'aurai d'être à la bonne place au bon moment		
17- Si des gens importants décidaient qu'ils ne m'aimaient pas, alors je ne me ferai probablement pas beaucoup d'amis		
18- je peux à peu près déterminer ce qui arrivera dans ma vie		
19- En général, je suis capable de protéger mes intérêts personnels		
20- le fait qu'il m'arrive un accident de la voie publique (en voiture ou en tant que piéton) dépend surtout des autres conducteurs		
21- Quand j'obtiens ce que je veux, c'est en général parce que j'ai travaillé dur pour cela		
22- Afin que mes projets réussissent, je m'assure qu'ils correspondent aux désirs des personnes qui ont du pouvoir sur moi		
23- Ce sont mes propres actions qui déterminent ma vie		
24- que j'aie peu ou beaucoup d'amis, c'est avant tout une question de destinée		

# **Annexe 5**

**Identifiant n°**

**QUESTIONNAIRE PATIENT SUR L'ESTIME DE SOI**

**CONSIGNES**

Indiquez la réponse qui semble la plus correcte pour vous parmi les dix affirmations suivantes :

	Fortement d'accord	En accord	En désaccord	Fortement en désaccord
Dans l'ensemble je suis satisfait de moi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parfois je pense que je ne vauds rien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je pense que j'ai un certain nombre de bonnes qualités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je sens qu'il n'y a pas grand-chose en moi dont je puisse être fier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parfois, je me sens réellement inutile	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je pense que je suis quelqu'un de valable, au moins autant que les autres gens	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'aimerais avoir plus de respect pour moi même	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tout bien considéré, j'ai tendance à penser que je suis un(e) raté(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
J'ai une opinion positive de moi même	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Merci de votre participation**

# **Annexe 6**

Test réalisé par Sandrin-Berthon B et Deschamps JP en 2000 pour les professionnels de santé pratiquant l'ETP

**Quizz : Quel type d'éducateur êtes-vous ?**

Pour vous l'éducation pour la santé c'est...

- a. Aider la population à respecter les prescriptions et les conseils des médecins
  - b. Transmettre des connaissances sur la santé et les maladies
  - c. Apprendre aux gens à gérer les risques qu'ils prennent
  - d. Aider les gens à prendre part aux décisions politiques qui concernent la santé publique
- 
- a. Présenter des modèles de comportements sains
  - b. Expliquer comment fonctionne le corps humain et les conséquences positives ou négatives des différents comportements
  - c. Aider les enfants, les jeunes et les adultes à concilier leurs désirs et leurs besoins
  - d. Permettre à chacun d'accéder aux sources d'informations concernant sa santé et celle de la collectivité
- 
- a. Dire aux gens ce qu'ils doivent faire pour rester en bonne santé
  - b. Mettre à la disposition du grand public des informations scientifiquement validées sur les causes, les conséquences et les traitements des maladies
  - c. Faire prendre conscience aux gens de leurs responsabilités individuelles et collectives dans le domaine de la santé

- d. Permettre à la population de s'appropriier les connaissances et les compétences utiles pour promouvoir la santé
  
- a. Mettre en garde les enfants, les jeunes et les adultes contre les risques qu'ils prennent en adoptant tel ou tel comportement nuisible à leur santé
- b. Inciter les gens à faire des choix favorables à la santé en leur expliquant le fonctionnement et les besoins de l'organisme
- c. Permettre aux gens de faire des choix éclairés dans le domaine de la santé en développant leur sens critique vis à vis des informations qu'ils reçoivent
- d. Construire avec les gens des réponses adaptées à leurs besoins et à leurs attentes dans le domaine de la santé

**Résultats :**

- si vous avez une majorité de **a** votre approche est plutôt **injonctive**
- si vous avez une majorité de **b** votre approche est plutôt **informative**
- si vous avez une majorité de **c** votre approche est plutôt **responsabilisante**
- si vous avez une majorité de **d** votre approche est plutôt **participative**

*Attention, il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse. Nos approches en éducation pour la santé sont souvent plurielles, liées à nos représentations et au contexte de l'action.*



**THIAM Yacine** : Comprendre le vécu et les ressentis des patients à la suite d'un programme d'éducation thérapeutique : le cas des patients cardiovasculaires du CHU Clermont-Ferrand

Thèse Sciences de la vie et de la Santé

Année 2011-2012

**Résumé :**

**Contexte** : ce travail de recherche porte sur les vécus du patient cardiovasculaire entrant dans un programme d'éducation thérapeutique, suite à un événement aigu (infarctus du myocarde ou accident vasculaire cérébral). Il se justifie par la nécessité de comprendre le phénomène des récurrences, rechutes et retours à l'hospitalisation malgré une prise en charge informative et éducative des facteurs de risques cardiovasculaires (tabagisme, sédentarité, mauvais alimentation) durant l'hospitalisation initiale.

**Objectif** : vérifier si ces échecs sont le résultat d'une non-observance des patients par rapports aux prescriptions médicales et soignantes concernant la réduction des facteurs de risques ou s'ils sont le résultat d'un mode d'organisation et de mise en œuvre de l'informative et de l'éducation, inadaptés aux patients.

**Matériels et méthodes** : Recherche qualitative basée sur 22 situations d'observations des pratiques professionnelles en court séjour et en centre de soins de suite et de réadaptation, 9 entretiens centrés avec des professionnels dans les 2 sites de prise en charge tantôt cités et 31 entretiens semi-directifs avec des patients. Ces enquêtes sont complétées par une analyse de la littérature française comme anglo-saxonne, dans le domaine de l'éducation thérapeutique, de l'observance et du changement des comportements.

**Résultats** : Les récurrences, rechutes et retours à l'hospitalisation sont le résultat d'une prise en charge inadaptée aux besoins des patients. Les discordances de temps, de vécus et de ressentis entre professionnels de santé et patients durant l'hospitalisation initiale, l'inadaptation structurelle du court séjour, la discontinuité de la prise en charge et les ruptures de cohérence en fonction des différents niveaux de complexité (court-séjour, centre de soins de suite et de réadaptation et médecins traitants), mais surtout la confusion entre éducation du patient et information du patient, rendent les prescriptions médicales et soignantes en matière de changement des comportements à risques difficilement observables par les patients. Le format actuel de la relation patient/professionnel de santé durant les soins ne favorise pas l'implication et la participation active des patients dans leur prise en charge.

**Conclusions** : Les éléments qui influencent les comportements des patients vis-à-vis de leur traitement ne relèvent pas seulement d'un apprentissage mais de leur vécu et ressentis et également de leurs interactions avec les professionnels de santé. La prise en charge informative et éducative des facteurs de risques occulte souvent l'aspect relationnel de cette thérapeutique et ainsi les capacités cognitives et émotives des patients. Elle devrait suivre une double évolution : celle du patient (ses émotions, ses attentes, ses projets de vie...) et celle de la pathologie.

**Mots-Clés** : Facteurs de risques cardiovasculaires, éducation thérapeutique du patient, hospitalisation court séjour, non-observance, discordance de temps, relation patients/professionnels de santé, interactions

**Jury :**

**BERGER Dominique**, Professeur des Universités, Maître de conférences en Sciences de l'Éducation, (70° Section du CNU) Université de Lyon 1

**COUDEYRE Emmanuel**, Professeur des Universités, Médecine Physique et Réadaptation, CHU Clermont-Ferrand

**GERBAUD Laurent**, Directeur de thèse, Professeur des Universités (46-81), Service de Santé Publique, CHU Clermont-Ferrand

**MAILLEFAUD Thierry**, Professeur des Universités, 16° Section du CNU, Psychologie, Paris IV Sorbonne

**MARTY Laurent**, Co-directeur de thèse, Docteur es science anthropologie de la santé, Maison des Sciences de L'Homme, Clermont-Ferrand

**MBODJ Gora** Professeur des Universités, Université Gaston Berger, Sénégal

**POMMIER Jeanine**, Enseignant-chercheur (46-1), École des Hautes Études en Santé Publique, Rennes

**VAQUIER Sylvie**, Médecin généraliste, Clinique Cardiopneumologique de Durtol

**Date et lieu de la soutenance** : 24 octobre 2012 - salle 029 Faculté de Médecine Clermont 1

**Equipe d'Accueil** : 46 81 PEPRADE (Périnatalité, grossesses, Environnement, PRatiques médicales et DEveloppement)