

Motiver pour changer : un modèle d'éducation thérapeutique pour chaque patient diabétique

Alain Golay, Grégoire Lager et André Giordan*

Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques

*Laboratoire de didactique et épistémologie des sciences, Université de Genève

(à paraître prochainement)

Résumé

L'éducation thérapeutique est une approche humaniste centrée sur le patient, ses besoins et ses ressources. Elle est proposée non seulement pour aider le patient à comprendre sa maladie et son traitement mais aussi pour l'aider à devenir autonome. La mise en pratique à long terme va dépendre de sa « motivation » à se traiter. L'éducation thérapeutique propose des moyens psychopédagogiques « propres à motiver le patient » pour que celui-ci se prenne en charge et modifie ses comportements sur le long terme. Les quatre dimensions cognitive, affective, méta-cognitive et infracognitive permettent d'améliorer les processus d'apprentissage et la motivation du patient. Tout d'abord, pour apprendre, le patient va s'appuyer sur une dimension cognitive : il va faire des liens, entre ses connaissances, confronter son vécu, ses symptômes et va chercher des moyens pour comprendre, assimiler. Toutefois, le patient va changer de comportement s'il est touché sur le plan affectif. En d'autres termes, s'il se sent concerné, s'il y trouve du plaisir, un sens et s'il a confiance en ses soignants. Toutefois, le changement n'est possible que lorsque le patient s'interroge sur ses raisonnements intimes et ses habitudes de pensées (dimension infracognitive) et s'il prend du recul sur son savoir, s'il réfléchit sur ses croyances, ses certitudes, s'il questionne ses conceptions (dimension méta-cognitive). Finalement, les facteurs internes, fondamentaux, mais aussi les facteurs externes qui motivent les patients à changer de comportement sont examinés dans cette article. L'éducation thérapeutique permet ainsi des perspectives pour améliorer la motivation des patients et leur observance thérapeutique.

Au cours de ces vingt dernières années, l'éducation des patients s'est implantée et a rencontré de nombreux succès avérés¹⁻⁴. Elle propose un grand nombre de formations dans plusieurs maladies chroniques et diffuse des informations sur les comportements de santé liés à une maladie et à ses traitements⁵⁻⁶.

Le malade chronique reçoit une information quasi complète sur sa pathologie et ses complications, les symptômes principaux à repérer, la pertinence d'un traitement et les mécanismes d'action des médicaments, etc⁷⁻¹⁰. Les soignants renforcent ou ajustent les messages éducatifs et évaluent son implication personnelle dans la «gestion» de la maladie¹¹.

Cette éducation s'intéresse également à l'impact de la maladie sur la qualité de vie et sur l'entourage. Les rencontres avec les soignants, d'autres patients, voire des groupes d'entraide, apprennent au patient et à sa famille l'origine de sa maladie, son évolution potentielle. Ils peuvent adapter un comportement de vie plus finement ou encore circonscrire la tolérance aux médicaments afin d'être rassurés sur leur absence de nocivité¹²⁻¹³.

A partir de l'expérience des professionnels du diabète, des centres, d'éducation thérapeutique se mettent progressivement en place dans de nombreux pays¹⁴⁻¹⁵. L'éducation thérapeutique suscite un intérêt de plus en plus grand auprès des soignants, tant dans les hôpitaux qu'en médecine de ville.

L'éducation thérapeutique aux patients pour modifier des comportements et des croyances

Trop souvent, l'enseignement repose sur des informations à dominante intellectuelle (connaissances, interprétation de données, ..), un apprentissage gestuel (habileté technique)¹⁶⁻¹⁷. Les croyances de santé des patients sont peu souvent travaillées, les formations avancées sont insuffisantes pour transformer des comportements malsains.

Dans le cas du diabète par exemple, les activités pédagogiques cherchent d'abord « à améliorer les glycémies », ou à « adapter les doses d'insuline », etc... Le patient, son vécu, ses questions, ses peurs, ses attentes restent dans le domaine du « non-dit » et sont parfois oubliés¹⁸⁻¹⁹.

Les soignants sous-estiment l'importance des croyances de santé des patients²⁰. L'expérience quotidienne nous montre un individu exprimant ses propres conceptions sur la maladie et sur le traitement²¹. Une présentation rationnelle des liens de causalité entre des comportements inadéquats et une maladie chronique ne suffit pas pour traiter un patient avec succès à long terme!²² il est impérieux de tenir compte des croyances du patient. Une nouvelle approche d'apprentissage est proposée par l'*allosteric learning model*²³⁻²⁴).

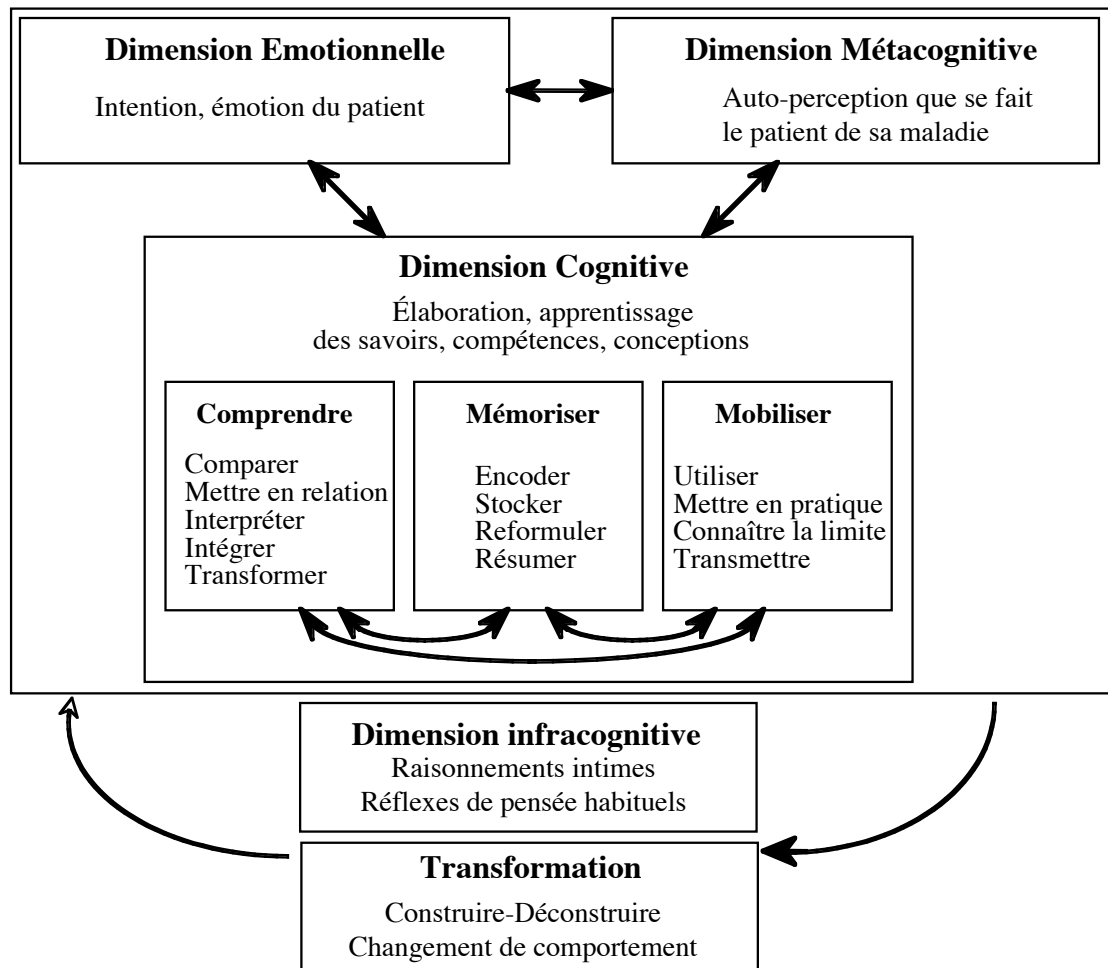
L'éducation thérapeutique en quatre dimensions

En proposant d'associer le modèle allostérique à l'éducation thérapeutique, quatre dimensions sont prises simultanément. Ce modèle prend en compte non seulement le malade, mais surtout le malade en tant que « personne », avec comme premier objectif d'améliorer sa qualité de vie en tenant compte surtout de ses connaissances, de ses croyances, son vécu émotionnel, de ses raisonnements intimes et de son auto-perception qu'il a de lui et de sa maladie.

Souvent, *seul le niveau cognitif est envisagé*. L'apprentissage des compétences et l'élaboration des savoirs et compétences sont bien entendu cruciaux mais la dimension affective avec ses composantes intentionnelle et émotionnelle doit être introduite. Cette dimension est

particulièrement importante pour connaître les intentions, désirs, besoins du patient mais aussi pour construire avec lui sa motivation. La dimension infracognitive est constituée des raisonnements intimes et les réflexes de pensée appris dans des apprentissages précoces de l'enfance. La dimension méta-cognitive, c'est-à-dire la conception que le patient a de sa maladie, du traitement ou de la santé en général, est souvent oubliée (fig. 1).

Figure 1 **L'enseignement thérapeutique en quatre dimensions**

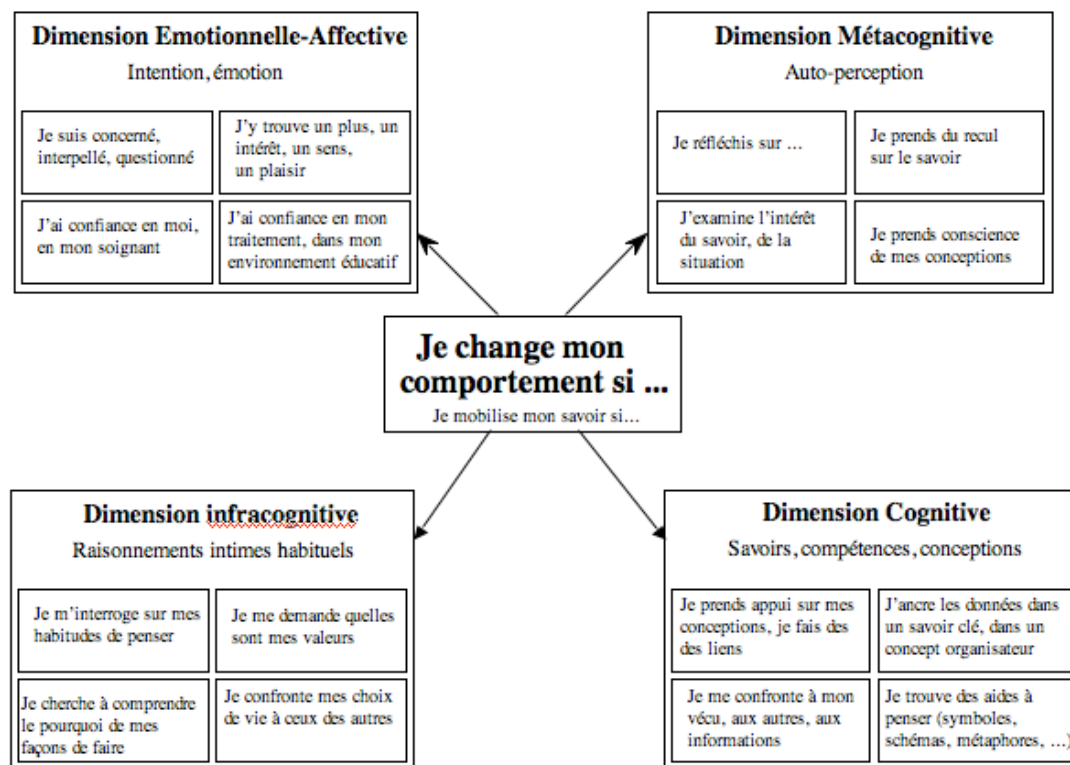


Le changement de comportement en quatre dimensions

Pour transformer un comportement, aucune formule ne peut être mise en avant avec certitude de succès. La recherche didactique a permis cependant de repérer un ensemble de paramètres qui facilitent ou entravent ce processus. Les facteurs prépondérants, regroupés selon les quatre dimensions affective, infracognitive, cognitive et méta-cognitive, sont représentés en Figure 2.

Figure 2

Les composantes du changement en quatre dimensions



Le patient va changer de comportement s'il est touché sur le plan affectif. En d'autres termes s'il se sent concerné, s'il y trouve un plaisir, un sens, et s'il a confiance en ses soignants (dimension affective).

Le patient va aussi changer de comportement s'il questionne ses conceptions, s'il prend du recul sur son savoir, s'il réfléchit sur son savoir (dimension métacognitive).

Finalement, pour changer de comportement il est important de faire des liens, de confronter le vécu, d'ancre ses connaissances, et de trouver des symboles ou schémas (dimension cognitive).

Les fondements de la motivation

La motivation apparaît dans les stratégies d'enseignement thérapeutique comme un concept crucial. Plutôt que de parler de motivation, il serait préférable de parler de « désir de changement » ou « libidido sciendi », comme on l'appelait au XVIIIème siècle. L'accent est alors mis sur l'appétit, la dynamique, le moteur de l'apprendre, le processus, autant de paramètres obligés qui induisent le changement nécessaire. La motivation définie le plus souvent en termes « d'état d'activation » pour répondre à un motif à satisfaire : améliorer sa qualité de vie, chercher un bénéfice.

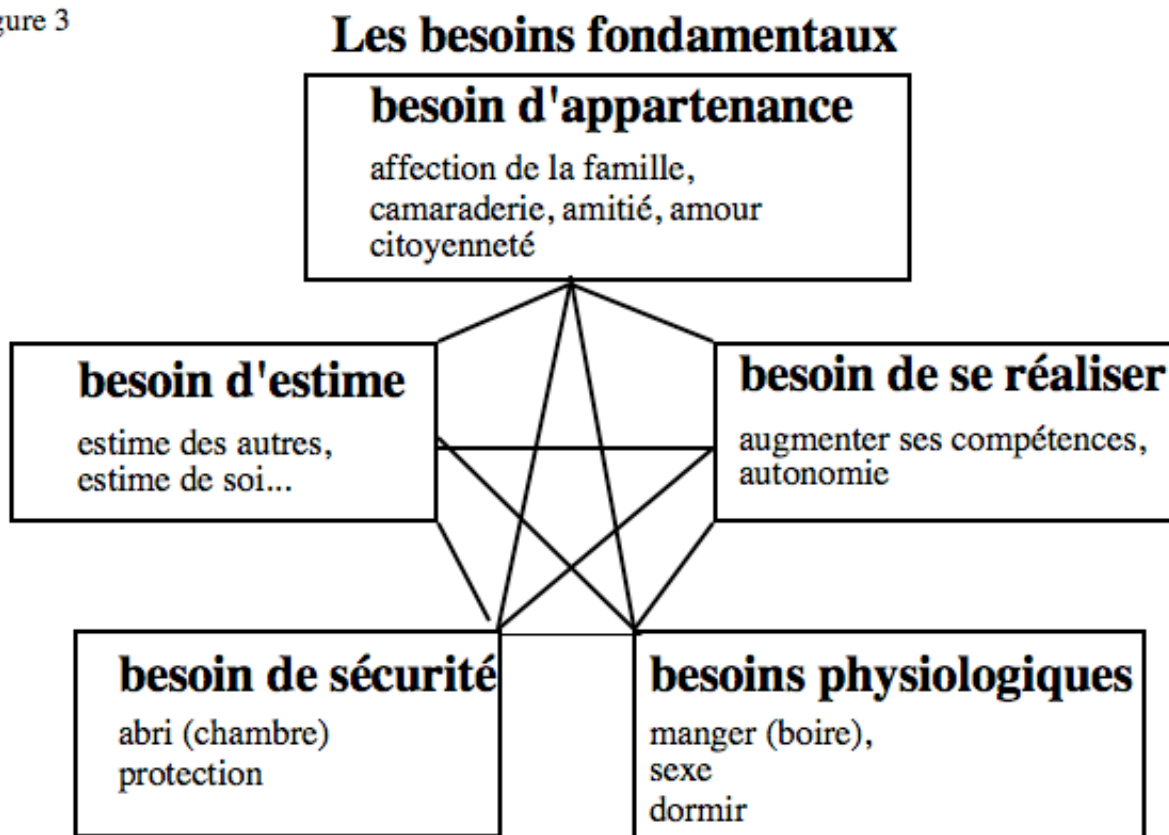
Les facteurs internes et les besoins fondamentaux influant la motivation

L'idée de besoin, en tant que nécessité vitale, est une très vieille idée attestée depuis le 12^{ème} siècle. Elle est reprise par les pères fondateurs de l'économie moderne au XIXème siècle sous le vocable de « besoins fondamentaux. Abraham Maslow a établi en 1954 une première liste de

besoins qu'il a hiérarchisés sous forme d'une pyramide en cinq catégories, plaçant à la base les besoins physiologiques (faim, soif, etc.), suivis des besoins de sécurité (protection, ordre, principes, etc.), des besoins sociaux (appartenance, acceptation, amour, etc.), des besoins d'estime de soi (réussite, appréciation, etc.) et, enfin, des besoins de réalisation (expression personnelle, créativité, etc.)^{25,26}.

Cette classification a été reprise ou complétée dans de multiples travaux, y compris en éducation thérapeutique. A l'usage, il nous apparaît préférable de ne pas hiérarchiser ces besoins, ces derniers interagissent en permanence les uns sur les autres. A l'origine, les plus importants sont certes physiologiques, la faim, la soif, le sommeil et le besoin sexuel de reproduction. Cependant, contrairement aux animaux, les premiers apprentissages les transforment fortement ou les dénaturent. Dans l'espèce humaine, les pratiques alimentaires d'un repas de fêtes ont peu de choses à voir avec la faim! D'autres besoins devenus tout aussi fondamentaux peuvent alors être catégorisés : les besoins de sécurité, de se réaliser, d'augmenter ses compétences ou les besoins d'estime et d'appartenance (fig. 3).

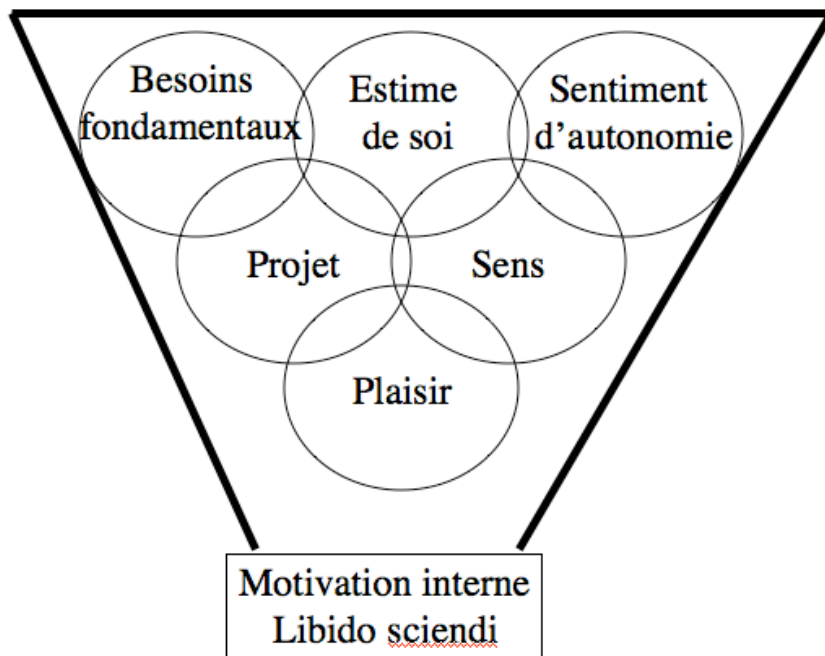
Figure 3



Sur ce « terreau », des besoins fondamentaux vont naître, toujours en interaction avec l'environnement, des intérêts, des désirs, des plaisirs personnels. Pour un patient souffrant de maladie chronique, la motivation ne dépend pas uniquement de ses besoins immédiats. L'individu présente des intérêts, des désirs, mais aussi souvent beaucoup de peurs. La personne choisit par exemple consciemment ou inconsciemment des projets d'être ou de faire qui, à leur tour, vont devenir directeurs. Tout projet, en effet, prend une valeur affective pour l'individu. Celui-ci s'y engage personnellement et volontairement. Et d'autant plus qu'il peut y mettre ou y formuler du sens et qu'en retour il y trouve du plaisir à changer ou un « plus » (fig. 4).

Figure 4

Facteurs internes influençant la motivation



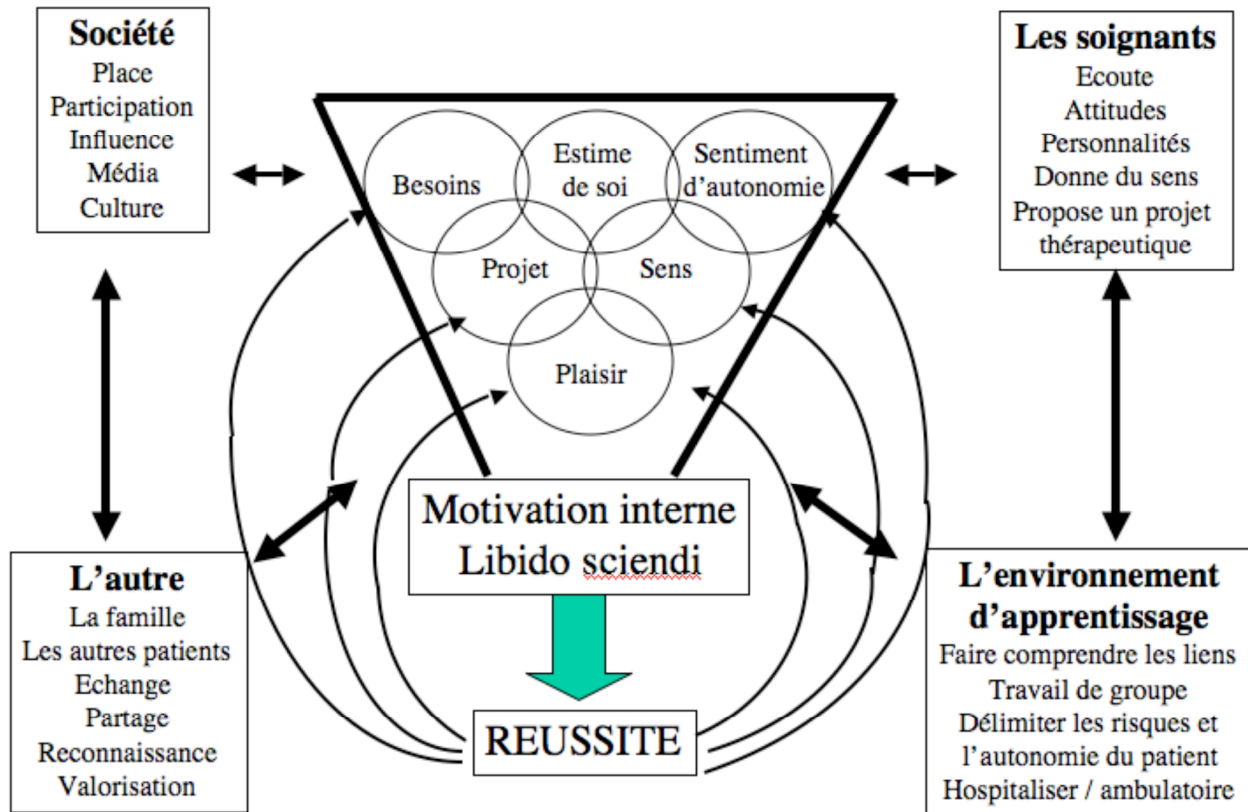
Les perceptions de soi, ce qu'on nomme communément : l'estime de soi ou la confiance en soi, influent largement sur la dynamique de motivation du patient. A contrario, un mal-être, des frustrations empêchent le processus de motivation. De même, la perception que la personne se fait de la situation thérapeutique est déterminante. L'importance, la qualité d'une activité pédagogique, du moins l'image qu'il s'en fait en fonction des projets qu'il poursuit, vont plus ou moins motiver le patient. Son engagement va être d'autant plus grand qu'il trouve le savoir à apprendre « utile » pour sa maladie, son traitement ou sa qualité de vie.

Tout se joue dans une résonance entre les besoins, les intérêts, les désirs, les attentes, les aspirations, les angoisses, les peurs et la situation thérapeutique. Un patient motivé affiche son désir de changer et sa perception de la situation thérapeutique qu'il doit subir ou accepter. Il doit percevoir l'intérêt et l'importance de son traitement, proposé pour aller au bout de son projet. Il doit se sentir capable d'accomplir les activités demandées ou de répondre aux exigences attendues. Et, dans ce cheminement, le contrôle peut intervenir tant sur le déroulement que sur les conséquences d'une activité d'apprentissage thérapeutique. Son sentiment d'autonomie dans cette dynamique favorise la motivation. A contrario, les contraintes la défavorisent fortement.

Facteurs externes influant la motivation

La motivation part donc de l'ensemble des mécanismes internes de la personne ; elle peut être comparée à une force, à une pulsion, à une tension. Elle permet le déclenchement d'une dynamique propre au changement. Mais la motivation est peu de chose, sauf exception notable, sans un environnement propice à la générer. Elle est une sorte de réponse à ce dernier (fig. 5).

Figure 5 **Facteurs internes et externes influençant la motivation**



Plusieurs partenaires peuvent être sources de motivation. Tout d'abord la société avec ses attributs et notamment ceux auxquels le patient est sensible. Les médias ont pris, aujourd'hui, une place considérable dans notre société. Un autre partenaire est « l'autre », qui peut être par exemple son entourage familial, les contacts, et par là les stimulations qui le touchent ou l'image qu'il souhaite donner, la reconnaissance qu'il y rencontre. Ce peut être également les autres patients pour les mêmes raisons ou pour une éventuelle émulation. Ce peut être des personnes très diverses, comme son pharmacien ou sa concierge. Le partage, les échanges avec l'autre sont parfois considérables. La reconnaissance d'un pair, la valorisation par l'autre, sont souvent des moteurs de la motivation.

Conseils pratiques

Pour le patient diabétique obèse sans traitement médicamenteux, la difficulté majeure va résider dans la motivation à changer ses habitudes alimentaires et son niveau d'activité physique. Pour cela, il faut absolument améliorer sa qualité de vie et surtout ne pas l'altérer. Il faut rechercher ses besoins, ses plaisirs et comprendre son tissu psycho-social.

Pour le patient diabétique traité par des antidiabétiques oraux, la priorité sera l'observance médicamenteuse et l'auto-mesure de la glycémie et de la tension artérielle. Pour le motiver, il faut lui enseigner des nouvelles compétences et surtout lui faire prendre conscience de sa maladie.

Un patient diabétique au bénéfice d'un traitement à l'insuline recevra un enseignement spécifique pour les injections d'insuline et l'adaptation du traitement selon le profil glycémique. La difficulté va consister à lui faire comprendre les liens existant entre les symptômes et l'auto-contrôle et les bénéfices potentiels à long terme.

Finalement, une approche psychopédagogique devra être prise en compte chez tous les patients diabétiques. Elle sera centrée sur leurs besoins, leurs ressources, leurs connaissances, leurs compétences, leur mode de vie et leur contexte psychosocial. La motivation vient de l'intérieur du patient ; le soignant a un rôle crucial par son attitude en le motivant à long terme.

Bibliographie

1. d'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient*. Vigot, Paris, 1995.
2. Deccache A, Aujoulat I. A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Pat Educ Counsel* 2001; 44: 7-14.
3. Assal JP, Golay A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Pat Educ Counsel* 2001; 44: 65-69.
4. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. *Pat Educ Counsel* 2004; 52: 97-105.
5. Lacroix A, Assal JP. *Éducation thérapeutique*. Paris : Vigot, 1998.
6. Deccache A. Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux. *Med Hyg* 2004 ; 2484 : 1168-1172.
7. Maldonato A, Bloise D, Ceci M, Fraticelli E, Fallucca F. Diabetes mellitus: lessons from patient education. *Patient Educ Couns*. 1995; 26:57-66.
8. Fisher EB, Brownson CA, O'Toole ML, Shetty G, Anwuri VV, Glasgow RE. Ecological approaches to self-management: the case of diabetes. *Am J Public Health*. 2005;95:1523-35.
9. Howorka K, Pumprla J, Wagner-Nosiska D, Grillmayr H, Schlusche C, Schabmann A. Empowering diabetes out-patients with structured education: short-term and long-term effects of functional insulin treatment on perceived control over diabetes. *J Psychosom Res*. 2000;48:37-44.
10. Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 25-005-A10, Elsevier, Paris, 1996.
11. Sommer J, Gache P, Golay A. L'enseignement thérapeutique et la motivation du patient. In : *La communication professionnelle en santé*, chap. 26, 656-691, 2005.
12. Gagnayre R, Magar Y, d'Ivernois JF. *Éduquer le patient asthmatique*. Paris : Vigot, 1998.
13. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient. De Boeck, 1989.
14. Golay A, Bloise D, Maldonato A. Educating People with Diabetes. In: *Textbook of Diabetes*, 3rd edition, John C. Pickup, Gareth Williams Eds. pp. 38.1-38.13, 2002.

15. Gentili P, Maldonato A, Bloise D, Burla F, Coronel G, Di Paolantonio T. Personality variables and compliance with insulin therapy in Type 2 diabetic subjects. *Diabetes Nutr Metab.* 2000;13:1-6.
16. Anderson RM, Funnell MM. Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care. *Diabetes Educ.* 2000;26:597-604.
17. Funnell MM, Nwankwo R, Gillard ML, Anderson RM, Tang TS. Implementing an empowerment-based diabetes self-management education program. *Diabetes Educ.* 2005;31:53, 55-6, 61.
18. Luban-Plozza B. Empowerment techniques: from doctor-centered (Balint approach) to patient-centered discussion groups. J.-P. Assal & A.P. Visser editors, *Elsevier Science B. V.*, 1995.
19. Gold DT, McClung B. Approaches to patient education: emphasizing the long-term value of compliance and persistence. *Am J Med.* 2006;119:S32-7.
20. Hubley J. Patient education in the developing world--a discipline comes of age. *Patient Educ Couns.* 2006;61:161-4.
21. Aujoulat I, Simonelli F, Deccache A. Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: a review. *Patient Educ Couns.* 2006;61:23-32.
22. Eriksson S, Kaati G, Bygren LO. Personal resources, motives and patient education leading to changes in cardiovascular risk factors. *Pat Educ Counsel* 1998; 34: 159-168.
23. Giordan A, Jacquemet S, Golay A. A new approach for patient education : beyond constructivism. *Pat Educ Counsel* 1999; 38: 61-67.
24. Giordan A, Golay A, Jacquemet S, Assal JP. Communication thérapeutique. L'impact d'un message dans le processus d'apprendre. *Psychothérapies* 1996 ; 16 ; 189-193.
25. Gentili P, Maldonato A, Grieco R, Santini A. Influence of patients' representations and beliefs about diabetes and its treatment on their adherence to therapy. *Diabetes Nutr Metab.* 2001 Jun;14:140-52.
26. Dunn SM. Treatment-education. Baillieres *Clin Endocrinol Metab.* 1988;2:493-506.
27. Bruchon-Schweitzer M, Dantzer R. Introduction à la psychologie de la santé. PUF, 1994.
28. Célérier MC. *Psychothérapie des troubles somatiques.* Paris : Dunod, 1997.
29. Beeney LJ, Bakry AA, Dunn SM Patient psychological and information needs when the diagnosis is diabetes. *Patient Educ Couns.* 1996;29:109-16.
30. Bruchon-Schweitzer M. Concepts et modèles en psychologie de la santé. In : *Concepts, Stress, Coping. Recherche en soins infirmiers*, 2001 ; 67 : 4-39.
31. Steckelberg A, Kasper J, Redegeld M, Muhlhauser I. Risk information--barrier to informed choice? A focus group study. *Soz Praventivmed.* 2004;49:375-80.
32. Butow PN, Brown RF, Cogar S, Tattersall MH, Dunn SM. Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psychooncology.* 2002;11:47-58.
33. Anderson RM, Funnell MM, Hernandez CA. Choosing and using theories in diabetes education research. *Diabetes Educ.* 2005;31:513, 515, 518-20.
34. Ausubel DP. *Educational psychology, a cognitive view.* Holt, Rinehart and Winston, 1968.
35. Skinner TC. Psychological barriers. *Eur J Endocrinol.* 2004;151:T13-17.
36. Skinner TC, Davies MJ, Farooqi AM, Jarvis J, Tringham JR, Khunti K. Diabetes screening anxiety and beliefs. *Diabet Med.* 2005;22:1497-502.
37. Giordan A. *Apprendre !* Paris : Belin, 1998.
38. Giordan A, Guichard J, Guichard F. *Des idées pour apprendre.* Paris : Delagrave, 2002.
39. Maslow AH. *Motivation and personality.* New-York : Harper and Row, 1954.
40. Maslow AH. *Toward a psychology of being.* New-York : Van Nostrand, 1968.

41. Golay A, Hagon I, Painot D, Rouget P, Allaz AF, Morel Y, Nicolet J, Archinard M. Personalities and alimentary behaviors in obese patients. *Patient Educ Couns*. 1997;31:103-12.
42. Golay A, Lager G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A. Therapeutic education of the diabetic patient *Rev Med Liege*. 2005;60:599-603.
43. Funnell MM. Overcoming obstacles: collaboration for change. *Eur J Endocrinol*. 2004;151:T19-22.
44. O'Connor PJ, Desai J, Solberg LI, Reger LA, Crain AL, Asche SE, Pearson TL, Clark CK, Rush WA, Cherney LM, Sperl-Hillen JM, Bishop DB. Randomized trial of quality improvement intervention to improve diabetes care in primary care settings. *Diabetes Care*. 2005;28:1890-7.