02 | Avril-Mai-Juin 2015

Santé Éducation

Revue trimestrielle d'informations scientifiques et professionnelles

Congrès 2015

"Éducation thérapeutique : quelles (trans)formations des soignants, des patients, des équipes ?"

EDIMARK Presse Édition Multimédia

Société éditrice : EDIMARK SAS
CPPAP : 0116 T 92131 - ISSN : 2257-686X
Trimestriel
Avril-Mai-Juin 2015
20 €

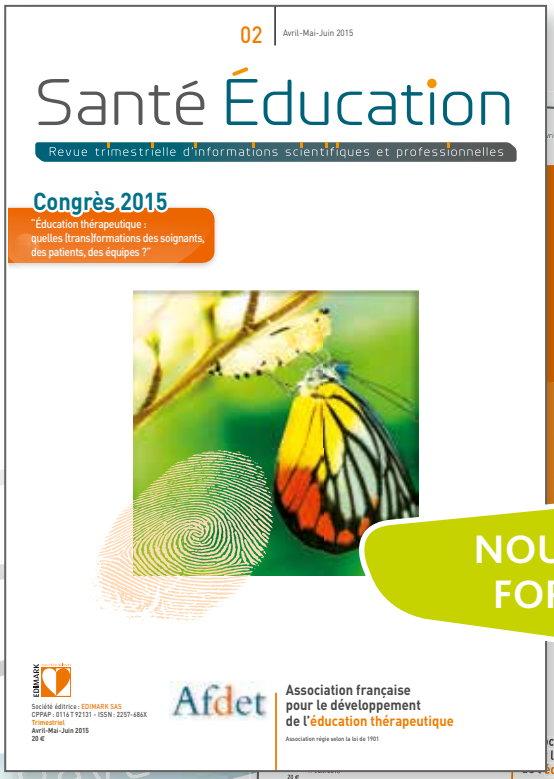
Afdet

Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Association régie selon la loi de 1901

Non-adhérent à l'Afdet,
abonnez-vous à

Santé Éducation



Éducation thérapeutique : *pour vous former et pour accompagner vos patients*

Publication à destination de tous les professionnels de santé

NOUVELLE FORMULE

Renvoyez-nous vite votre bulletin d'abonnement et ne manquez aucun numéro !

Des questions ? Des suggestions ? Déjà abonné ?

Contactez le 01 46 67 62 74/87, du lundi au vendredi de 9 h à 18 h, ou par fax au 01 46 67 63 09, ou e-mail à abonnements@edimark.fr

Bulletin à découper et à renvoyer complété et accompagné du règlement à : EDIMARK SAS – 2, rue Sainte-Marie – 92418 Courbevoie Cedex

ABONNEZ-VOUS ET BÉNÉFICIEZ DE CETTE OFFRE SPÉCIALE - ■ **Oui,** je m'abonne

à *Santé Éducation*

Votre tarif pour 1 AN d'abonnement* *(4 numéros)* **:**
70 € TTC au lieu de ~~80~~** €

Votre tarif pour 2 ANS d'abonnement* *(8 numéros)* **:**
120 € TTC au lieu de ~~160~~** €

** Hors adhésion AFDET*
*** Tarif au numéro*
Offre valable jusqu'au 31 décembre 2015

Vous devez régler :

❶ VOTRE TARIF *(inscrivez celui que vous avez coché)*	€ TTC
❷ Frais de port *(par avion)* : Votre revue vous sera envoyée :	
☐ En France / DOM-TOM	(GRATUIT)
☐ En Europe, Afrique	12 € TTC
☐ En Asie, Océanie, Amérique	22 € TTC
❸ TOTAL, FRAIS DE PORT INCLUS (= ❶ + ❷)	€ TTC

Vous réglez par *(cochez)* **:**

☐ Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_| Date d'expiration |_|_|_|_|

Date :

N° CVV |_|_|_| *(Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)*

Signature :
(obligatoire)

☐ Chèque à l'ordre de EDIMARK

☐ Virement bancaire à réception de la facture (réservé aux collectivités)

SED

Vous êtes :

Raison sociale : .....
(si collectivité : association, administration, société…)

M., Mme, Mlle : .....

Prénom : .....

Pratique : ☐ hospitalière ☐ libérale ☐ autre : .....
(cochez)

E-mail *(indispensable pour bénéficier de nos services Internet : archives, newsletters…)* :

Votre adresse postale : .....

.....

Ville : .....

Code postal : ..... Pays : .....

Tél. : ..... Fax : .....

SED - 02-2015

En cas de réabonnement, de changement d'adresse ou de demande de renseignements, merci de joindre votre dernière étiquette-adresse.

Votre abonnement prendra effet dans un délai de 3 semaines à réception de votre règlement. Un justificatif de paiement vous sera adressé.

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données que vous avez transmises, en adressant un courrier à Edimark SAS. Les informations requises nous sont nécessaires pour la mise en place de votre abonnement.

Santé Éducation
Revue trimestrielle d'informations scientifiques et professionnelles

Directeur de la rédaction :
Régis Bresson
Rédacteurs en chef :
Florence Chauvin, Brigitte Sandrin

Comité de rédaction :
Claude Attali, Éric Dehling,
Cécile Fournier, Christine Kavan,
Christiane Mauvezin,
Marie-Pierre Pancrazi, Marc Popelier,
Catherine Rouger, Xavier de la Tribonnière

Comité scientifique :
Claude Attali, Isabelle Aujoulat,
Régis Bresson, Éric Dehling,
Christine Ferron, Cécile Fournier,
Sylvia Franc, Catherine Gilet,
Nicolas Guirimand, Agnès Hartemann,
Anne Lacroix, François Ledru,
Céline Lefève, Jean-François Léger,
Sylvie Legrain, Laurent Marty,
Patrick Paul, Alessandra Pellechia,
Claire Perrin, Nathalie Ponthier,
Brigitte Sandrin, Christine Waterlot

Directeur de la publication :
Claudie Damour-Terrasson

Société éditrice : EDIMARK SAS
Président-directeur général :
Claudie Damour-Terrasson
Rédaction : Camille Blouin

Infographie :
Premier rédacteur graphiste :
Didier Arnoult
Rédacteurs graphistes : Mathilde Aimée,
Romain Meynier, Dino Perrone
Dessinatrice d'exécution :
Stéphanie Dairain

Commercial : Rim Boubaker
Abonnements : Badia Mansouri

Numérique : Rémi Godard,
Stéphanie Sauvage

2, rue Sainte-Marie,
92418 Courbevoie Cedex
Tél. : 01 46 67 63 00 – Fax : 01 46 67 63 10
contact@edimark.fr

Afdet Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique

Président : Régis Bresson

18, passage de la bonne graine
75011 Paris

Photos de la couverture : © Tous droits réservés

SOMMAIRE

Éditorial 4

- Éducation thérapeutique : la métaphore du papillon
Régis Bresson

Interventions en séance plénière 6

- Quand des soignants décrivent ce que l'éducation thérapeutique a changé pour eux…
Analyse de témoignages filmés
- Les transformations occasionnées par l'éducation thérapeutique au sein d'une équipe
Stéphane Bally, Cédric Rullier, Laurence Mely, Isabelle Boissard
- Comment susciter puis accompagner les changements de pratiques professionnelles ?
Florence Chauvin
- Les enjeux éthiques de la formation des professionnels de santé à la relation de soin
Walter Hesbeen

Symposium 23

- Culture et santé, ramadan et diabète
Compte-rendu du symposium du 12 février 2015
Inès Aaron-Popelier

Déjeuners-débats 25

- Ce que les patients nous apprennent
Compte-rendu du déjeuner-débat
Christiane Mauvezin
- Précarité : trans… former les pratiques, les équipes, l'éducation thérapeutique ? Partage d'expériences
Compte-rendu du déjeuner-débat
Xavier de la Tribonnière

abonnez-vous… page 2

Les articles publiés dans *Santé Éducation*
le sont sous la seule responsabilité de leurs auteurs.
Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. © novembre 2013 – Edimark SAS.
Imprimé en France - Point 44 - 94500 Champigny-sur-Marne

Éducation thérapeutique : la métaphore du papillon

2009 : *"Démarche d'évaluation en éducation thérapeutique"*
2010 : *"Organiser l'éducation thérapeutique (en ville, à l'hôpital, dans les réseaux, etc.)"*
2011 : *"Éducation, apprentissage, accompagnement"*
2012 : *"Éducation du patient intégrée aux soins ou au parcours de soins ?"*
2013 : *"L'art dans la relation de soin et dans la formation des soignants"*
2014 : *"Travailler ensemble en éducation thérapeutique"*

Depuis quelques années, le congrès annuel de l'Afdet se construit autour d'un thème général qui permet de développer, au fil des 2 journées, toutes les facettes d'un sujet. En 2015 – 15e édition du congrès Santé Éducation –, le comité scientifique a choisi pour thème "Éducation thérapeutique : quelles (trans)formations des soignants, des patients, des équipes ?". Nous avons ainsi découvert et tissé des liens entre ce que nous vivons dans le cadre des formations et les changements que la pratique de l'éducation thérapeutique nous conduit à éprouver dans nos relations avec les patients et les autres soignants, mais aussi dans notre identité professionnelle… et peut-être personnelle.

Sur le programme, des parenthèses décomposent le mot (trans)formation. Quelle subtilité se cache derrière cette coquetterie d'intitulé ? Quel espace de réflexion les membres du comité scientifique ont-ils voulu créer ? Une recherche étymologique ouvre quelques pistes de réflexion.

- *TRANS, préfixe latin, exprime une idée de changement, de traversée : passer d'ici à là, passer au travers, passer outre, être au-delà…*
- *FORMATION évoque une période durant laquelle on acquiert des connaissances et des compétences dans le but d'assumer une activité ou un rôle social.*
- *TRANSFORMATION, du latin transformatio, désigne l'action de transformer, le changement d'une forme en une autre.*

À l'occasion de ce congrès, les orateurs et les participants ont donc essayé de comprendre comment des formations, qui ont pour but de faire acquérir des connaissances et des compétences en éducation thérapeutique du patient (ETP), peuvent aboutir à des effets qui se situent bien au-delà de leurs objectifs déclarés.

Le Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique dans le cadre d'un programme, *dont la rédaction a été coordonnée par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2013), décrit 3 types de compétences, individuelles ou collectives, que les soignants déploient dans leurs actions d'éducation thérapeutique : compétences techniques, relationnelles et pédagogiques, organisationnelles. Il expose également plusieurs situations significatives auxquelles sont confrontés les acteurs de l'éducation thérapeutique et précise la place du patient dans la démarche d'ETP. N'étant pas un référentiel de formation, il n'indique pas comment acquérir ou évaluer les compétences qu'il mentionne, par exemple "pratiquer une écoute active et bienveillante", "pratiquer l'empathie", "construire une alliance thérapeutique", "s'accorder et convenir avec le patient de l'action à mener" ou "se questionner et délimiter son rôle".*

Toutes les formations à l'ETP proposées actuellement en France créent-elles les conditions favorables à une transformation en profondeur de la relation soignant-soigné ? Tous les représentants institutionnels, tous les formateurs et tous les praticiens qui s'emploient à développer l'éducation thérapeutique poursuivent-ils même cet objectif ? Chacun a-t-il pris le temps de clarifier ses intentions ?

Dans leur article proposant des réflexions critiques sur la conception du référentiel de compétences en ETP, Marc Nagels et Aline Lasserre-Moutet mettent en lumière la nécessité de le faire : "Un soignant appréhendant l'éducation thérapeutique sans se questionner sur son mandat pourrait être amené à prescrire simplement des séances d'ETP. Or, la nécessité pour le patient de devenir auteur de sa santé implique nécessairement la redéfinition de ce mandat. En effet, dans le suivi des malades chroniques, le professionnel de santé n'est pas celui qui résout les problèmes. Dans le meilleur des cas, il peut favoriser la prise en main par le patient de sa santé. Ce nouveau mandat peut dérouter. Questionner le mandat, c'est donc avant tout expliciter les préconstruits de la relation, c'est-à-dire les représentations que l'on a sur autrui et son rôle, avant même de le rencontrer. [...] Le professionnel de santé va tout d'abord devoir se décentrer de l'objet maladie pour se préoccuper de la personne aux prises avec sa maladie. [...] Il visera plutôt à favoriser et accompagner le questionnement, l'élaboration et la recherche de pistes, donc les apprentissages et le changement de cette personne. Il s'agit d'une transformation radicale de la posture du soignant qui vient souligner, s'il en était besoin, la nécessité de s'être préalablement accordé sur les intentions poursuivies" (1).

Je vous livre mon interprétation de cet article quant au regard qui peut être porté sur le référentiel de compétences en ETP. Les professionnels peuvent le considérer comme une liste de tâches à exécuter ou de critères permettant d'apprécier leur valeur d'éducateur, de valider ou de certifier leurs compétences selon des normes externes prédéfinies. Une autre lecture est de le considérer comme une aide à l'analyse et à la compréhension des activités éducatives des professionnels nécessitant alors la réflexion évoquée plus haut sur les intentions et les enjeux de la relation soignant-patient. C'est certainement du rôle des formateurs en ETP d'accompagner les soignants dans une interprétation de ce référentiel et d'évaluer avec eux les conséquences de sa mise en pratique. Ils devront pour cela faire preuve de beaucoup de créativité.

Une autre façon d'aborder cette question est de réfléchir aux enjeux éthiques de la formation des professionnels de santé à la relation de soin et aux pratiques de l'ETP : c'est ce que Walter Hesbeen s'est attaché à faire avec beaucoup d'humanité dans sa conférence de clôture du congrès.

Pour revenir au thème général de la transformation, on peut en citer quelques synonymes : amélioration, conversion, devenir, modification, transition. Cela évoque aussi la métamorphose de la chenille, souvent peu amène, vers le papillon dont les couleurs peuvent nous éblouir : il s'agit pourtant du même insecte, présent dès le début du cycle de sa transformation. Plutôt que changer les individus, la formation à l'éducation thérapeutique ne viendrait-elle pas révéler ce qui existe chez chaque soignant, chaque équipe qui s'interroge sur ses pratiques et ses relations avec les patients : l'aptitude à se centrer sur les personnes malades, dans leur singularité et leur complexité ?

Régis Bresson
Président de l'Afdet

PS : Cet éditorial est le dernier que j'écris. En effet, je passe la plume à Claude Attali, nouveau président de l'Afdet. Claude enrichira de sa réflexion sur l'ETP les prochains numéros de notre très belle revue *Santé Éducation* que vous partagerez certainement avec autant de plaisir que moi. Merci de votre fidélité à notre association.

Référence bibliographique

1. *Nagels M, Lasserre-Moutet A. Réflexions critiques sur la conception d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. Recherches & Éducations 2013;9:99-115.*

Quand des soignants décrivent ce que l'éducation thérapeutique a changé pour eux…

*Analyse de témoignages filmés**

À l'occasion du congrès Santé Éducation 2015, l'Afdet a réalisé un film dans lequel des soignants, hospitaliers et libéraux, décrivent les changements – personnels et professionnels – engendrés par leur formation en éducation thérapeutique et leur pratique dans ce domaine. Trois intervenants apportant des éclairages différents ont été invités à analyser et commenter ces témoignages :

- Alain Deccache, professeur émérite de santé publique et éducation pour la santé des patients, à l'Université catholique de Louvain ;
- Agnès Hartemann, professeur d'endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, au groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière ;
- Jean-Bernard Paturet, professeur des universités en philosophie, à Montpellier.

Cet article restitue leurs interventions respectives ainsi qu'une partie des échanges avec la salle qui les ont suivies.

Analyse et commentaires d'Alain Deccache

Ce que j'ai entendu dans le film conforte ce que j'ai déjà observé dans le cadre des formations ou projets auxquels j'ai participé, mais plusieurs choses m'ont interpellé, car tout n'est pas si rose. J'ai relevé certaines phrases qui me parlent et à propos desquelles je vais essayer de vous transmettre quelques réflexions.

"…l'impression de créer une alliance suffisamment longue avec les patients"

Depuis quelques années, on parle d'alliance thérapeutique comme d'une sorte d'alternative à l'observance. On en parle mais, dans le même temps, ce n'est pas toujours très clair. Je voudrais simplement rappeler que l'alliance consiste à laisser à chacun une partie du pouvoir de décider. On ne peut pas créer d'alliance si l'un des protagonistes, en général le soignant, ne renonce pas à une partie de son pouvoir, et si l'autre, en général le patient, ne peut en acquérir. Tout cela est une question de rapport de pouvoirs et de liberté de l'un et de l'autre : l'un est détenteur du pouvoir médical, de sa connaissance technique, et l'autre est détenteur du pouvoir de sa vie. Ce que la formation à l'éducation thérapeutique transforme, c'est la capacité qu'ont les soignants à accepter de ne pas vouloir se substituer au patient pour lui dire ce qui est bien pour lui.

"…le sentiment qu'on prend plus de temps pour communiquer, en n'ayant pas forcément plus de temps"

À travers ce témoignage, on comprend que la pratique de l'éducation thérapeutique conduit à utiliser autrement le temps dont on dispose. À la suite d'un programme de formation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) auquel j'ai participé *(1)*, nous avons identifié que les transformations les plus significatives chez les soignants étaient de parvenir à inciter le patient à s'exprimer plus et de réussir à identifier les difficultés qu'il rencontre. Mais cela demeure beaucoup plus difficile pour les soignants d'arriver à explorer les représentations du patient sur sa maladie et son traitement, et de parvenir à identifier ses points forts et ses ressources. Donc tout n'est pas acquis.

"On soigne avec ce qu'on est avant tout !" ; "Finalement, cela correspond peut-être plus à la vision du soin qu'on se faisait au début"

Je réponds qu'on se forme également avec ce qu'on est avant tout. Je me demande si la transformation qui fait l'objet de ces témoignages n'est pas déjà présente au moment où les soignants commencent à se former. Je rappelle que P. Molner, doyen de la faculté de médecine de Prague, a dit que *"la formation médicale tue les capacités d'empathie des personnes"*. Je me pose souvent la question suivante quand j'anime des formations à l'ETP : *"Qu'est-ce qui peut pousser des gens apparemment normaux à venir perdre leur temps à se former à l'éducation thérapeutique pendant 6 ou 7 jours, alors que les vrais soignants, eux, sont en train de soigner ?"* Il y a chez eux un besoin préexistant de se transformer, de changer, une insatisfaction.

Les formations que nous animons pour le moment sont des formations pour adultes consentants qui ont décidé de venir se former. Nos formations ne transforment pas les professionnels. Dans le meilleur des cas, elles augmentent leur transformation, elles améliorent un certain nombre de capacités et de compétences qui étaient déjà présentes et qui ne demandaient qu'à se développer, par exemple viser le bien-être du patient, parler des difficultés du traitement et pas seulement de celles de la maladie, donner des explications sur le traitement, l'adapter au patient, et pas l'inverse, évaluer avec le patient, expliquer les risques, impliquer les proches… *(1)*.

Il faut donc rester réaliste. Le véritable enjeu des prochaines années est la formation initiale dans toutes les professions de santé, parce que c'est elle qui formate l'identité professionnelle.

** Texte rédigé à partir de l'enregistrement des interventions par Florence Chauvin, chargée de mission à l'Afdet.*

Je voudrais à cet égard saluer le travail de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui a identifié, avec des représentants de la formation dans toutes les disciplines de santé, un socle commun de compétences en matière d'éducation thérapeutique à acquérir par tous les soignants. L'INPES a émis des recommandations qui ont été transmises au ministère de l'Enseignement supérieur. Pour le moment, ces recommandations n'ont pas conduit à des changements dans les programmes de formation initiale, mais on peut espérer que cela aura lieu dans les mois ou les années qui viennent.
À l'Université catholique de Louvain, pendant des années, la formation à l'ETP s'est faite "au compte-gouttes" dans les différentes formations spécialisées : on parlait d'ETP en cours de diabétologie ou de cardiologie comme de quelque chose à ajouter, à "injecter" en plus aux patients *("Il ne faut pas oublier d'éduquer le patient, de lui transmettre un certain nombre de savoirs...")*. Il y a une dizaine d'années, dans le cadre de la réforme des études de médecine, nous avons créé un module appelé Santé et société, qui comprend une trentaine d'heures de cours par an en 4e, 5e, 6e et 7e année de médecine. Ce module porte notamment sur la médecine préventive, l'éducation thérapeutique, etc. Nous nous sommes rendu compte que la nouvelle génération de médecins – ceux qui ont bénéficié de ce module – avait une pratique médicale différente, dans laquelle sont présentes l'empathie, la capacité d'écoute, la capacité de s'ajuster à un patient et de ne pas vouloir lui imposer les choses, etc.
Donc, pour moi, la formation continue est très importante car elle permet aux pratiques d'évoluer, mais la formation initiale constitue le vrai enjeu et la vraie difficulté.

"On part d'un patient et on va s'adapter à sa vie, à ses besoins, à sa demande. Et ça marche !"

Oui, cela dit, il faut se rappeler qu'il y a 3 façons de concevoir les besoins des personnes :
- il y a ce que le patient veut, et on peut l'aider à l'exprimer ;
- il y a ce que le soignant veut pour le patient, c'est le côté professionnel, expert ;
- il y a ce que la science et les recommandations de bonnes pratiques nous indiquent.

La question sous-jacente est de savoir si le patient rencontre SES besoins, sachant que ceux-ci recouvrent ces 3 dimensions en même temps, et qu'ils s'inscrivent dans un contexte particulier. Les besoins ressentis, exprimés et rencontrés ne sont pas les mêmes en fonction des conditions économiques, sociales, environnementales, voire sociopolitiques dans lesquelles on s'inscrit. Il me semble essentiel de replacer le colloque singulier entre patient et soignant dans ce contexte.
Par ailleurs, jusqu'où sommes-nous prêts à aller dans l'adaptation à la vie de la personne et à ses besoins ? Où plaçons-nous la limite ? Sandrine Roussel *(2)* a posé à une trentaine de soignants formés à l'éducation thérapeutique la question suivante : si un patient vous dit qu'il veut tout arrêter, car il n'en peut plus de sa maladie et de son traitement, qu'est-ce que vous faites ? Les réponses données lui ont permis d'établir une sorte d'échelle des postures qui montre que les soignants ne peuvent respecter les choix des patients lorsque ceux-ci débordent des lignes rouges qu'ils se sont posées. Ces postures sont les suivantes :
- je ne peux pas entendre cela ;
- j'entends, mais je ne comprends pas qu'on puisse ne plus vouloir se soigner alors qu'on a tous les outils qu'il faut pour rétablir un certain équilibre ;
- j'entends, je comprends, mais je n'accepte pas, donc je ne peux pas dire "d'accord" au patient ;
- j'entends, je comprends, j'accepte, mais je n'approuve pas : je respecte le choix du patient, mais ne comptez pas sur moi pour lui dire que c'est bien ;
- j'entends, je comprends, j'accepte, j'approuve et j'aide à gérer : je vais essayer d'aider le patient à faire ce qu'il a décidé de faire, en essayant de le mettre le moins possible en danger. Cette dernière posture est celle du plus grand respect de la liberté des personnes, qui renvoie aussi à la problématique de l'euthanasie.

"Il ne faut pas non plus qu'on déroge à notre mission première qui est de prendre en soins"

Pendant très longtemps, tous les soignants ont estimé qu'ils savaient ce dont les patients avaient besoin. Ils ont donc construit les premiers programmes d'ETP en ayant le sentiment de savoir parfaitement ce qu'il fallait aux patients.
Petit à petit, ils sont revenus vers les patients et, aujourd'hui, il y a une tendance qui m'inquiète un peu : nous sommes sortis d'une approche *top-down* pour aller vers un objectif de "santé psychique subjective", qui correspond au bien-être du patient. L'idée que le patient sait ce dont il a besoin crée à mon sens un risque d'abdication du rôle de soignant, voire d'abandon du patient : sous prétexte de respecter ses choix, on peut finalement lui dire de se débrouiller seul...
Il y a un juste milieu à trouver qui consiste probablement à reconnaître que, au fond, le patient et le soignant savent, ensemble, ce dont le patient a besoin. Nous revenons ici à la notion d'accord thérapeutique ou d'alliance, dans laquelle ni ce que le soignant sait de manière experte ni ce que le patient sait, veut ou pense ne sont rejetés. Il s'agit ensuite de négocier pour définir ensemble les priorités.

"On a appris à poser des questions ouvertes, qui permettaient au patient de s'exprimer"

La personne qui témoigne donne pour exemple la question suivante : *"Dans quel état d'esprit vivez-vous votre maladie ?"* Cela m'a rappelé que, pour moi, la première démarche d'éducation thérapeutique consiste à arrêter de demander aux patients ce qu'ils font pour leur diabète – et, donc, de travailler sur le comportement thérapeutique – et de commencer par leur demander ce que cela leur fait d'avoir du diabète. Il me semble d'ailleurs nécessaire de se poser la même question pour le traitement. En effet, les soignants considèrent souvent le traitement comme la solution, l'ami, alors que les patients

le considèrent parfois comme la contre-solution, voire l'ennemi. Il s'agit donc pour les soignants de savoir cheminer avec les patients sur le traitement qui ne peut être considéré d'office comme l'allié.

"Il faut donner du temps au temps avec le patient. Ça n'a pas été une ligne droite, mais on a quand même réussi à avoir un résultat"

Nous avons un énorme travail à réaliser auprès des patients pour les aider à intégrer le concept de chronicité. Ce concept n'est pas du tout naturel. En effet, la médecine scientifique des 100 dernières années nous a amenés à concevoir la maladie comme un dysfonctionnement qui va être réparé. Nous avons ensuite découvert, il y a maintenant 40 ans, qu'il n'est pas possible de tout réparer et qu'il y a des dysfonctionnements qui ne causeront pas notre mort, mais avec lesquels il nous faudra vivre. Cela nécessite un profond changement de la façon dont les personnes voient la maladie. Il s'agit également d'intégrer la notion de temps dans différentes dimensions : le temps du patient (pour apprendre, accepter la maladie…), le temps de la maladie (à quel rythme elle évolue), le temps des soins et des soignants.
Pour Jean-Philippe Assal, il est également nécessaire d'apprendre aux soignants ce qu'est la chronicité parce qu'ils ne l'ont pas toujours compris.

"…on a vu très vite se dissoudre cette sensation d'inefficacité, d'être toujours dans la redite…"

Dans une étude que nous avons faite à la suite d'une formation à l'ETP *(1)*, 90 % des soignants se disent plus satisfaits de leur relation thérapeutique après la formation ; 75 % disent que les patients sont davantage satisfaits de la relation thérapeutique et 75 % que les patients participent mieux à leur prise en charge.
Je voudrais rappeler ici qu'on ne fait pas de l'éducation thérapeutique seulement pour ses patients, mais également pour soi. Les soignants doivent se poser la question de ce qu'ils en retirent en tant que soignants. À mon sens, l'amélioration des soins est le premier bénéfice de l'éducation thérapeutique.

"La relation, elle n'est pas qu'avec le patient, elle est aussi avec les autres soignants"

C'est également une question importante parce que la formation à l'ETP vient systématiquement questionner l'organisation des soins et la façon de soigner. Il s'agit d'apprendre à collaborer avec les autres soignants, à leur transmettre des informations utiles, synthétiques et utilisables, à prendre en compte les informations reçues des autres soignants, à connaître et utiliser les ressources locales et les aides disponibles, etc. Il s'agit parfois également d'accepter de changer l'organisation des soins pour mieux favoriser l'autonomie des patients, surtout dans les milieux hospitaliers où tout est fait pour améliorer la qualité du fonctionnement de l'institution, ce qui peut être en contradiction avec l'objectif d'autonomie du patient. On distribue ainsi les traitements au lit des patients, alors que la finalité est de leur apprendre à les prendre eux-mêmes.

"Ça a complètement changé l'état d'esprit de l'équipe"

À la suite d'une formation à l'éducation thérapeutique *(1)*, nous avons relevé les évolutions de pratiques suivantes :
- meilleure écoute du patient ;
- plus de disponibilité ;
- remise en question des pratiques actuelles ;
- davantage de négociation ;
- prise en compte des objectifs propres du patient et de son projet de vie ;
- prise en compte des émotions ;
- clarification et simplification des explications biomédicales.

À propos des définitions

Voici quelques-unes des définitions de l'ETP proposées par les soignants qui témoignent dans le film :
- *"C'est être à l'écoute du patient, de ses besoins et pouvoir répondre à ses préoccupations plutôt qu'aux nôtres."*
- *"C'est une autre approche de l'autre."*
- *"C'est considérer la personne en face comme une personne dans sa globalité. Les patients en face de moi, de nous, ont la même exigence quelque part : donnez-nous les moyens de la liberté, de choisir. Il s'agit d'avoir une part active dans le choix des traitements."*
- *"L'ETP, pour nous, c'est Écoute Toujours avec Patience."*
- *"C'est accompagner la personne là où elle peut, où elle veut aller, l'aider à prendre soin d'elle en respectant son rythme."*
- *C'est partir de ses besoins, de lui, et on voit ce qu'on peut faire."*

Je souscris à toutes ces définitions et je trouve que, toutes ensemble, elles recouvrent bien ce que nous souhaitons mettre derrière l'éducation thérapeutique. Mais je voudrais surtout ajouter un mot qui manque à toutes ces définitions : le mot "apprendre". Dans l'ETP, il y a toujours l'idée d'aider à apprendre : je peux agir sur la vie des personnes, mais c'est autre chose de les aider à agir sur elles-mêmes et sur leur propre vie. Comme Brigitte Sandrin l'a écrit : *"Éduquer, c'est d'abord aider à apprendre."* C'est pour cela que je continue de penser que l'idée d'éducation est excellente et qu'elle diffère de l'idée d'accompagnement.

Échanges avec les participants

◆ ***Sait-on comment la formation biomédicale détruit l'empathie naturelle ? Comment l'adapter pour qu'elle ne le fasse pas ?***
La psychologie et la sociologie médicales qui dominent aujourd'hui, celles des années 1950, prônent la neutralité affective, la distance dans la relation avec le patient. C'est une façon de se protéger un peu, d'être capable de pratiquer plus efficacement en s'éloignant du patient.

Aujourd'hui, il y a d'autres discours qui disent que la découverte de soi, c'est-à-dire lorsque le soignant accepte de se mettre dans la discussion, par exemple en disant *"oui, moi aussi cela m'arrive de ne pas prendre un médicament"*, fait partie de la relation médicale. La neutralité affective n'est pas obligatoire dans la relation de soins. La non-valorisation des capacités d'empathie est faite au départ pour permettre de pratiquer plus scientifiquement ces professions et de prendre de la distance pour être capable de prendre des décisions parfois difficiles. C'est très utile dans la maladie aiguë, mais dans la maladie chronique, cela n'a plus de sens. Du coup, pour ne pas perdre ces capacités d'empathie, il suffit simplement de leur permettre de s'exprimer.
Il s'agit d'introduire dans la formation des médecins la formation à la relation et à l'écoute. Les étudiants n'attendent que cela. Si on les amène à réfléchir quand ils ont 21 ou 22 ans sur ce qui les touche dans la maladie chronique, dans les stages qu'ils font, dans les dysfonctionnements de la communication soignants-soignés, et si on valorise leur empathie, leur capacité à écouter et à comprendre, alors il sera plus facile pour eux d'aider le patient à apprendre.

◆ ***Ne faudrait-il pas également revoir le mode de sélection des futurs soignants et surtout des futurs médecins, dans lequel on écarte tous les jeunes qui ont de l'intérêt pour les sciences humaines ?***
Oui, indiscutablement. Seulement, on ne sait pas bien comment faire. En Belgique, lors de l'introduction du *numerus clausus*, on a inclus dans les épreuves de sélection de fin de première année non seulement l'évaluation des compétences dans les matières scientifiques, mais aussi celle des capacités humaines. Le problème, c'est qu'on ne sait pas très bien ce qu'on a mesuré en faisant des examens sur les capacités humaines. Il est en tout cas certain qu'il faudrait trouver un moyen de pondérer les capacités scientifiques par les capacités humaines.

◆ ***Le gros problème n'est-il pas la faculté de médecine ?***
On dit qu'il faut en général une génération entière pour qu'une innovation des pratiques s'intègre complètement, c'est-à-dire qu'il faut attendre qu'il y ait une génération qui disparaisse !

◆ ***L'ETP ne doit-elle pas conjuguer accompagnement, relation et pédagogie ?***
Oui, effectivement. Dans les témoignages, on est bien au-delà d'une approche strictement pédagogique de l'éducation thérapeutique. Pour moi, la relation est le socle de tout. Au-dessus de ce socle, il y a la communication. Ce sont les bases, les fondements : on ne peut pas faire d'ETP sans une relation de soins équilibrée, adéquate, et sans une capacité de communiquer, ce qui demande un certain nombre de savoir-faire. Mais, inversement, avec la relation et la communication, on n'a pas encore fait de l'éducation thérapeutique. Il manque la partie pédagogique. Dans les témoignages, celle-ci se situe dans la maïeutique, c'est une pédagogie par l'échange et l'interrogation.
Centrer l'ETP sur une question de pédagogie me semblerait un peu dangereux. Je ne pense pas que cela soit le cas aujourd'hui, mais ce risque existe et, d'ailleurs, je suis tombé dedans à une époque : pendant des années, je me suis concentré sur le problème de l'apprentissage, de ses résultats, et de l'acquisition de compétences au sens de la Haute Autorité de santé (HAS), celle-ci correspondant à une approche dépassée depuis 35 ans.

Analyse et commentaires d'Agnès Hartemann

J'ai délibérément choisi de relever les témoignages qui ouvrent le débat. En effet, il me semble utile de remettre régulièrement en question nos certitudes, surtout quand certains dogmes commencent à apparaître dans le champ de l'ETP.

"Ce qu'on apprend c'est l'humilité, c'est apprendre qu'on n'est pas Dieu"

Il est vrai que, pendant nos études, quelle que soit la profession de soin choisie, nous avons l'impression que plus tard, comme professionnels, nous allons "faire le bien", que nous allons guérir, et cela peut conduire à un sentiment de toute-puissance. On dit souvent que lorsque le patient refuse de se soigner, nous, soignants, trouvons cela insupportable, entre autres parce que cela remet en question ce sentiment de toute-puissance. On nous accuse beaucoup, surtout les médecins, d'avoir "un ego démesuré".
Je pense qu'il n'y a pas que cela. Lors de nos études, on nous enseigne des procédures à suivre à la lettre, des objectifs à atteindre, ayant fait leurs preuves au plan médical. On nous apprend que, si nous ne suivons pas les procédures, il peut y avoir des conséquences judiciaires. On nous explique que nous devons nous évaluer régulièrement, ce que nous faisons avec des EPP (évaluation des pratiques professionnelles), que s'il y a un décès non attendu, nous devons faire des RMM (revues de mortalité et de morbidité)... Nous sommes formatés pour la performance et nous savons que l'on nous juge sur ce critère. Aussi, lorsque nous découvrons dans la pratique ce qu'on ne nous a pas enseigné, à savoir un patient qui n'a pas envie de suivre les procédures et d'atteindre les objectifs, nous sommes surtout perdus, plutôt que remis en question dans notre "sentiment de toute-puissance". Le patient nous fait sortir du cadre fixé par nos pairs et nos enseignants, et nous n'avons plus de repères. On ne nous a pas enseigné, pendant nos études, comment accompagner un patient qui dit qu'il ne veut pas de la troisième piqûre d'insuline, ou qu'il veut arrêter ses traitements et aller jusqu'à la dialyse. On ne nous a pas appris comment réagir face à ce type de situation, et nous nous retrouvons confrontés à une décision extrêmement difficile à prendre, seul avec le patient : "Jusqu'où je peux aller ?", mais surtout, "jusqu'où ai-je le droit de laisser quelqu'un ne pas se soigner ?"
Dans les témoignages, Emilie, qui est diététicienne en

début de carrière, dit que ce souci de performance lui reste : elle se demande si elle a bien rempli sa fonction quand elle n'a pas délivré tous les messages. Le souci de performance nous porte longtemps. L'impression de mal faire aussi. Il faut pouvoir partager. Cela met l'accent sur l'importance de se former en équipe à l'ETP. En effet, si vous seul êtes formé à l'éducation dans une équipe qui ne l'est pas, avec qui allez-vous pouvoir partager le fait que tel patient "ne se soigne pas" ? Pour vous, c'est peut-être normal, vous êtes prêt à l'accompagner, mais, pour le reste de l'équipe, cela ne l'est pas, et vous risquez d'être jugé.

Au-delà de la formation de l'équipe, la reconnaissance des pairs, des collègues, est essentielle. Je suis élève d'André Grimaldi et, alors que nous n'avions pas encore suivi de formation à l'ETP, il a été extrêmement important pour les jeunes de son équipe d'entendre qu'on pouvait avoir des objectifs thérapeutiques complètement différents de ceux appris à l'université. Il nous disait : *"D'accord, ton patient n'est pas à 7 % d'HbA1c, mais ce que tu as gagné, c'est qu'il revienne !"* Si vous n'avez pas des pairs qui vous disent que vous avez le droit d'avoir des objectifs différents de ceux qu'on vous a enseignés, vous mettrez du temps à vous sentir à l'aise avec les objectifs personnalisés fixés en commun avec le patient, il vous sera difficile de bouger. Gagner la confiance du patient, parvenir simplement à ce qu'il revienne, ou qu'il fasse au moins son fond d'œil chaque année s'il ne peut pas faire plus que cela sont des victoires de la relation de soin qui devraient être enseignées par la faculté, et qui ne le sont pas actuellement.

Je fais donc le lien avec le débat précédent sur la faculté. Il me semble que le problème majeur de la faculté de médecine est de continuer à n'enseigner que la maladie aiguë et toujours pas la maladie chronique. Le problème n'est pas uniquement un enseignement centré sur la maladie et négligeant la relation de soin. À La Pitié, nous avons introduit un enseignement sur la relation de soin en second cycle. Tous les étudiants vont écouter "SOS amitié" pendant toute une soirée : ils apprennent ce qu'est l'écoute sans jugement, inconditionnelle ; ils comprennent qu'écouter simplement, entendre la souffrance sans même donner de réponses peut être thérapeutique. Nous faisons également des jeux de rôle au cours desquels les étudiants découvrent en jouant le rôle d'un patient qu'on peut dire "oui" au médecin en sachant très bien qu'en rentrant chez soi on ne suivra pas le traitement. Nous les faisons enfin réfléchir au fait que, même s'ils sont très sensibilisés à la relation, lorsqu'ils deviennent internes, ils repartent en arrière et, d'un seul coup, se concentrent uniquement sur la maladie. Comment l'expliquer ? C'est un jeune qui m'a donné une piste de réponse. Il m'a dit expliqué que, selon lui, tant qu'on ne maîtrise pas bien la médecine et qu'aux urgences on a peur de se tromper entre une embolie pulmonaire et un infarctus du myocarde, on est déjà tellement pris dans sa propre angoisse de se tromper que c'est très compliqué de s'intéresser dans le même temps à la personne qui est derrière la maladie. Avoir cette double compétence n'est pas si simple quand on est jeune et, au plan pédagogique, c'est un défi de l'enseigner.

Dans les témoignages, un médecin dit qu'un jour l'ETP devrait être intégrée à l'enseignement des maladies. Je suis tout à fait d'accord avec cette idée. Une fois qu'on aura inclus la relation, la maladie chronique, l'ETP dans l'enseignement des deuxième et troisième cycles, l'éducation thérapeutique ne devrait plus être à part. Mais cet enseignement est compliqué. Par exemple, cela signifie d'apprendre aux étudiants comment accompagner un patient qui a 12 médicaments et qui ne veut plus en prendre qu'un seul. Ce n'est pas si simple !

"Le patient doit se sentir libre. Il faut lui donner les moyens de la liberté, les moyens du choix"

On dit qu'il faut accompagner le patient sur le chemin qu'il a choisi… Mais, tout de même, on ne peut pas s'empêcher dans certaines situations dramatiques de se dire : *"S'il pouvait seulement changer de chemin, ce serait quand même bien, parce qu'il est en train de décider d'aller à la dialyse en arrêtant tous ses médicaments, et ce serait mieux qu'il n'y aille pas !"* Nadège, une néphrologue qui témoigne dans le film, dit que les questions d'ETP rejoignent les questions d'éthique, et c'est tout à fait vrai. Jusqu'où aller dans l'accompagnement de ce choix conscient du patient ?

Plusieurs témoignages apportent une réponse à cette question en évoquant une idée essentielle pour moi : celle de la dimension dynamique de tout choix humain. Un choix humain n'est probablement jamais complètement figé. Les patients "bougent dans leurs décisions" et c'est une chance pour nous soignants, voire un plaisir de l'ETP. Une diététicienne qui témoigne dans le film le dit très bien : au départ, les patients veulent des documents puis, une fois qu'ils ont échangé avec elle, ils oublient complètement ces documents. Les patients bougent, les soignants bougent. Je pense que nous avons un rôle à jouer dans le choix des patients qui n'est pas seulement de les accompagner : ils attendent de nous que nous rediscutions avec eux de leurs choix, que nous les réinterrogions régulièrement avec bienveillance.

Un film qui met peu l'accent sur la difficulté de l'ETP ?

Le film est très intéressant mais la plupart des témoignages sont uniquement positifs. Seule une infirmière, Martine, ose dire que l'équipe s'est trompée d'objectifs : elle s'est polarisée sur le portage des repas à domicile, alors qu'en fait la patiente voulait seulement qu'on l'écoute. Osons quand même dire que l'ETP, ce n'est pas facile. Cela demande beaucoup d'énergie d'être tout le temps centré sur l'autre. Je trouve pour ma part qu'il est très difficile d'aider l'autre à "trouver des ressources en lui-même".

Il me semble absolument nécessaire qu'il y ait, au sein des équipes formées en ETP, des échanges sur les échecs. Il faut oser dire qu'on est parfois en difficulté dans l'éducation, et pouvoir en parler. Je vous livre une expérience personnelle. C'était hier, alors que la nuit tombait, en fin de consultation, après une journée chargée.

Une femme que je connais arrive, dans une situation catastrophique sur les plans psychologique personnel, social et médical ! Il était 18h30, j'avais déjà une heure de retard, et je n'ai pas pu… D'ailleurs, elle l'a senti, car elle a gardé son manteau et s'est assise avec son sac à main sur les genoux. Elle savait que j'avais du retard et qu'elle me mettait son fardeau sur la table. Je lui ai demandé : *"Qu'est-ce que je peux faire pour vous ?"* Elle m'a répondu : *"Rien."* Nous avons malgré tout convenu d'un petit objectif autour d'une douleur à la main… mais je ne pouvais pas faire plus. Serge Tisseron *(3)* dit de faire attention à l'empathie quand elle vire à "l'empathisme" : il ne faut surtout pas se forcer à être en empathie quand on ne peut pas l'être.

Échanges avec les participants

À propos du décalage entre soignants formés à l'ETP et médecins d'un même service ayant une vision très prescriptive de celle-ci

Au fond, lorsque des médecins envoient les soignants se former à l'ETP parce que "ça fait bien", alors qu'ils ne savent pas du tout ce dont il s'agit, il me semble qu'on devrait poser des conditions à la réalisation de la formation. Il faudrait peut-être obliger ces patrons à organiser au moins une rencontre avec les médecins de l'équipe pour les faire réfléchir sur l'ETP, les déstabiliser un peu et les pousser à se poser quelques questions, comme dans l'étape de réflexion du modèle de Prochaska. Cela permettrait peut-être d'éviter qu'ils soient complètement en décalage avec les infirmières qu'ils souhaitent faire former. Si ce décalage existe, les infirmières ont raison de partir, même si c'est un peu triste. Il faudrait former les têtes, mais si elles résistent, il faut au moins les déstabiliser un peu.

L'écoute, l'empathie, l'attention portée aux soins mises en avant dans les témoignages ne constituent-elles pas la base de la profession infirmière ? Une remise en question par chacun de ses pratiques n'est-elle pas plus essentielle qu'une formation à l'ETP ?

La remise en question et les démarches personnelles sont, bien entendu, possibles pour certains. Néanmoins, pour beaucoup, dans le contexte du formatage des soignants, médecins plus encore que paramédicaux, se former est essentiel. Le besoin de formation concerne la relation, l'empathie et l'écoute mais aussi d'autres dimensions : comment transmettre des savoirs et des savoir-faire, comment aider l'autre à apprendre et à progresser, et comment l'aider à trouver ses propres solutions ?

Analyse et commentaires de Jean-Bernard Paturet

Le regard que je propose d'apporter s'appuie sur l'enseignement que j'ai donné pendant des années autour de la philosophie de l'éducation.

"Il faut passer de la lutte à la danse"

L'idée que l'ETP puisse être pensée ou pratiquée du côté de la danse m'a beaucoup intéressé. La danse a, en effet, été évoquée par Nietzsche à propos de la question de la santé. Nietzsche oppose la *"grande santé"* à la *"petite santé"*. Cette dernière est la façon dont nous traitons au quotidien les petits maux avec lesquels nous devons vivre. La grande santé est ce qui nous amène, quelles que soient les situations que nous traversons dans la vie, à interroger la question du sens. La grande santé est ce qui fait sens, au-delà de la petite santé et des petits maux. Renvoyant pour Nietzsche à la danse, elle est du côté de la légèreté.

Quelle représentation de l'Homme ?

Paul Valéry disait que lorsque nous éduquons, nous éduquons avec une certaine conception, une certaine représentation de l'Homme.
Il me semble que les témoignages font apparaître une représentation de l'être humain qui serait raisonnable et qui saurait ce qu'il veut, même si c'est un peu caché à certains moments par son histoire et sa maladie. Il faudrait se demander si l'être humain est uniquement raisonnable ou uniquement rationnel. Veut-il son propre bien, veut-il son bonheur ? Quand on regarde l'histoire de l'humanité d'une façon très générale, on peut se dire que si l'être humain veut son propre bonheur et son propre bien, il s'y prend vraiment mal.
Spinoza nous dit que l'essence de l'être humain, c'est d'être désirant. *"Nous ne désirons pas une chose parce qu'elle est bonne, mais au contraire, c'est parce que nous la désirons que nous la trouvons bonne."* Pour Spinoza, il y a ainsi 2 sources aux valeurs : la raison, mais aussi le désir. Les soignants sont confrontés à cela : ce n'est pas parce qu'on nous dit que c'est bien d'arrêter de fumer ou de faire telle chose quand on a une maladie chronique qu'on le fait. Nous serions alors uniquement dans le mécanisme de la rationalité.
Je pense que l'ETP devrait davantage s'interroger sur ce qu'est l'être humain. À partir de cette interrogation, les stratégies pédagogiques développées pourraient prendre un tout autre sens.

La question de l'écoute

Dans les témoignages, la question de l'écoute me paraît présentée d'une façon trop simple ou simpliste. Si on se dit que l'être humain est autre chose qu'un être raisonnable, qu'il l'est peut-être par moments mais qu'il ne l'est pas toujours, et qu'il y a d'autres choses qui le travaillent, la question de l'écoute doit être compliquée, voire complexe, comme disait Edgar Morin, le compliqué étant du côté de la mécanique et le complexe du côté du sujet comme quelque chose qui ne se cerne pas.
L'écoute ne va pas de soi. Il y a des moments où le soignant n'est pas forcément prêt à écouter parce qu'il est en retard ou fatigué… et le patient n'écoute pas toujours comme le soignant le voudrait, même s'il dit oui. L'écoute est un moment particulier de rencontre que les Grecs appelaient

kairos, c'est-à-dire ce moment où chacun est disponible à l'autre, où quelque chose peut faire écho chez l'autre, non seulement du côté du patient, mais aussi du côté du soignant. Le *kairos* est un moment d'opportunité qui ne va pas de soi et ce n'est pas nécessairement au moment où le soignant reçoit le patient dans son bureau que le *kairos* va être là.
Chez les Grecs anciens, il y avait différentes figures du temps : Chronos, le temps qui passe ; l'Aiôn, l'infini du temps et puis Kairos qui était une des figures de l'instant. Kairos était représenté avec des ailes dans le dos et des ailes aux pieds, ce qui symbolise la vitesse. Il avait une mèche de cheveux sur le front, et on disait qu'il fallait le saisir par les cheveux au moment où il passait. Il me semble que le travail d'éducation thérapeutique a à voir avec la question de l'instant. Quel est l'instant opportun où quelque chose va se passer pour l'autre ? Le propre du moment opportun est qu'on ne peut pas nous dire comment l'attraper, c'est "hors méthode" d'une certaine façon. Cela nécessite de l'intuition, de la disponibilité, de la pratique et de l'expérience. L'ETP est l'apprentissage à la disponibilité pour l'autre. Donc, dans une formation à l'éducation thérapeutique, on ne pourra pas donner une méthode disant qu'il faut faire ceci avec le patient au bout de 3 heures et cela au bout de 5 jours. Tout processus éducatif s'inscrit dans une perspective de non-maîtrise, c'est-à-dire le contraire de ce qui se passe dans notre culture technicienne et dans les institutions telles qu'elles ont été construites. L'éducation ne peut pas être pensée du côté de la maîtrise.
Dans le film, une personne dit : *"J'étais une bonne technicienne."* Que met-on derrière ce mot de "technique" ? *Technè* en grec signifie la ruse. Être un bon technicien, c'est donc être rusé dans sa pratique. Dans l'éducation, on est du côté de ce qui va se passer, de ce qui va advenir, de ce qui va faire rencontre à un moment donné. La position d'éducateur est une position d'accueil de l'événement. On peut préparer des conditions, avec un bureau ou une salle, des supports éducatifs, mais ce n'est pas nécessairement là que les choses vont se passer. Ce n'est pas nécessairement parce qu'on a construit une méthodologie que quelque chose va se passer.
Je vous renvoie à ce que dit Philippe Meirieu : l'illusion des éducateurs est de croire que les enfants apprennent par le processus pédagogique qui a été mis en place. Si c'était le cas, le processus ou la méthode seraient la cause de l'apprentissage. Il vaut mieux penser les choses du côté du cheminement et de l'accompagnement. Accompagner, c'est partager du pain avec quelqu'un d'autre, c'est marcher à ses côtés. Quand on marche à côté de quelqu'un, sans être enfermé dans l'étroitesse des méthodes, on peut se dire que le chemin qu'on parcourt est un chemin d'errance, ou de coerrance. Il faut oser errer avec l'autre.

De la curiosité

Le vitrail du tympan de l'abbatiale de Conques représente le Jugement dernier. Autour de cette représentation sont sculptés ce qu'on appelle "les curieux" : ce sont des petits personnages dont on voit à peine le haut du visage, qui regardent ce qui se passe dans le Jugement dernier.
Dans l'éducation en général, et dans l'ETP en particulier, il y a une dimension de curiosité. Le patient devient curieux, et en tant que soignant, je suis curieux de lui, je ne le considère plus simplement comme quelqu'un que je peux mettre dans différentes catégories, notamment diagnostiques.
Curieux vient de *cura*. Ce terme *cura*, prendre soin, est intéressant car il a donné *cure* en anglais mais aussi curiosité. On peut souhaiter aux éducateurs, dans le champ de l'ETP et ailleurs, de demeurer toujours du côté de la curiosité.

Échanges avec les participants

À propos du pouvoir des professionnels de santé

A. Deccache. Il faut d'abord revenir aux bases : les soignants se sont intéressés à l'éducation thérapeutique parce que, dans la maladie chronique, le pouvoir d'agir comme il l'entend revient au patient. C'est le premier constat : les soignants doivent accepter de renoncer au pouvoir parce que, dans les faits, ils ne l'ont plus. La deuxième chose à avoir à l'esprit est que la médecine technologique et scientifique n'atteint que 50 % de son efficacité, car seulement 50 % des patients suivent les traitements qui leur sont prescrits. Les soignants n'ont pas le pouvoir sur la vie des gens. Ils pratiquent des professions hypertechnicisées, scientifiques, expertes, qui sont inutiles dans la moitié des cas. Donc, cela pourrait les conduire à un minimum d'humilité et de remise en question quant à la valeur de ce qu'ils font : si je ne peux pas faire en étant autoritaire, je n'ai pas le choix, il faut que je fasse avec.
J.B. Paturet. Il ne faut pas confondre expert et professionnel. L'expert est bardé de compétences et de connaissances et sait faire un certain nombre de choses qui donnent souvent, mais pas toujours, des résultats. Le mot professionnel vient du grec *profemi* qui signifie parler. Le professionnel est celui qui parle, qui reste au champ de la parole, qui met en travail cette dimension de son expertise. Sa place dans la relation avec le patient est celle de quelqu'un qui parle. Les différentes mesures qu'il demande au patient d'adopter ne prennent sens que parce qu'elles se situent au champ de la parole. La parole est le propre de l'homme : c'est parce que nous parlons et que nous sommes engagés chacun dans notre propre parole que nous sommes humains.
La question de l'empathie nécessite par ailleurs d'être travaillée. Il me semble qu'il faut s'en méfier car elle pourrait amener à fantasmer qu'on puisse se mettre à la place de l'autre. Lacan disait : *"Si je me mets à la place de l'autre, l'autre, où se mettra-t-il ?"* Quand on dit à l'autre qu'on a compris, on bloque, on ferme, il ne peut plus avancer. Quand on dit qu'on n'a pas compris, cela oblige l'autre à avancer et soi-même aussi. La question de savoir ce qu'on met sous le terme d'empathie est tout à fait fondamentale.

À propos de l'erreur en éducation thérapeutique

A. Deccache. Dans les sciences de l'éducation, l'erreur est un passage obligé, elle n'a pas de statut négatif, ni de statut culpabilisant, elle a un statut positif. Pour ma part,

je recommande de préparer le patient à l'erreur lorsqu'on entame un travail d'ETP avec lui. Il me semble qu'il faut lui expliquer que cela ne va pas être facile, qu'il fera des erreurs, que cela fait partie du processus, et qu'on va justement travailler ensemble là-dessus. Malheureusement en médecine, l'erreur a un statut extrêmement négatif. Soit elle conduit au scandale, soit elle a été bien cachée. Ce n'est plus un comportement sur lequel il est possible de travailler pour le comprendre et se donner les moyens de ne pas le reproduire. Je suis très étonné du nombre d'équipes qui n'ont aucun moment pour revenir ensemble sur les dysfonctionnements qu'il est impossible de ne pas observer dans les pratiques collectives. Il me semble essentiel que les équipes puissent se ménager ces moments d'échanges sur les erreurs.

J.B. Paturet. Je crois qu'il faut bien distinguer l'erreur et la faute. Dans l'erreur, il y a cette idée d'errance. On erre ensemble pour trouver quelque chose. La faute, c'est autre chose, c'est une transgression, c'est une culpabilité. La *schola* est le lieu non pas de la faute, mais de l'erreur comme support pour l'apprentissage. *Schola* signifie le loisir, le temps de repos, c'est-à-dire l'espace où l'on peut se confronter à ses erreurs et où l'on peut apprendre de ses erreurs, sans qu'il y ait de conséquences graves. C'est cela le sens premier de l'école, c'est le temps où l'on peut bénéficier d'un cadre protecteur pour se tromper.

Références bibliographiques

1. *Deccache A, Berrewaerts J, Libion MF, Bresson R. Former les soignants à l'éducation thérapeutique des patients : que peut changer un programme ? Educ Ther Patient 2009;1(1):39-48.*
2. *Roussel S, Libion MF, Deccache A. Représentations en matière de santé, éducation et soin chez les soignants-éducateurs en éducation thérapeutique du patient : pistes pour la formation. Pédagogie médicale 2012;13(2):79-90.*
3. *Tisseron S. L'empathie au cœur du jeu social. Paris : Albin Michel, 2010.*

Nos éditions DaTeBe vous proposent :

NOS OUVRAGES

Acheter et régler en ligne

Rendez-vous sur la boutique www.edimark.fr

Bulletin à découper et à renvoyer complété et accompagné du règlement à :
EDIMARK SAS – Éditions – 2, rue Sainte-Marie – 92418 Courbevoie Cedex

BON DE COMMANDE

Je souhaite recevoir

	Nombre d'exemplaires	Total en euros
L'annonce de la maladie : une parole qui engage **(29 €)**		
Relation médecin-malade : enjeux, pièges et opportunités **(29 €)**		
Frais de port		**3,80 €**
soit un total de		**€**

Merci d'écrire nom et adresse en lettres majuscules

MODE DE PAIEMENT

☐ Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Date d'expiration |_|_|_|_| N° CVV |_|_|_|

(Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)

Date : *Signature :* *(obligatoire)*

☐ Chèque à l'ordre de *"EDIMARK"*

☐ Virement bancaire à réception de facture (réservé aux collectivités)

Dr, M., Mme, Mlle ..... Prénom .....

Adresse .....

Code postal ..... Ville ..... Pays .....

Tél. ..... Fax ..... E-mail .....

Un justificatif validant votre DPC sera joint à la facture

SED - 02-2015

EDIMARK SAS - Éditions - 2, rue Sainte-Marie - 92418 Courbevoie Cedex
Tél. : 01 46 67 62 87 - Fax : 01 46 67 63 09 - E-mail : abonnements@edimark.fr

Les transformations occasionnées par l'éducation thérapeutique au sein d'une équipe

Stéphane Bally*, Cédric Rullier**, Laurence Mely*, Isabelle Boissard*

Le service de néphrologie-dialyse du centre hospitalier (CH) Métropole Savoie prend en charge des patients atteints de maladie rénale aiguë et chronique, à tous les stades, non dialysés et dialysés, et transplantés rénaux. Un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients insuffisants rénaux non dialysés (maladie rénale chronique stades 3 et 4) est proposé dans le service depuis un peu plus de 2 ans.
Même si la démarche éducative est portée par une équipe pilote, nous avions choisi de former d'emblée l'ensemble du service afin de favoriser l'émergence d'une culture éducative commune, seule garante d'une prise en charge cohérente du patient tout au long de son parcours de soins.
La pratique de l'éducation thérapeutique a conduit à des transformations importantes au sein de l'équipe. Nous avons choisi de les rapporter à travers le vécu du diététicien du service.
Pérenniser ces transformations constitue un enjeu de taille, nécessitant notamment des moyens humains et matériels, et c'est un véritable défi de management de l'équipe que doit en particulier relever le cadre de santé.

Mise en place de la démarche éducative

Notre service de néphrologie-dialyse comporte plusieurs unités de soins (hospitalisation complète, centre lourd d'hémodialyse et unité d'entraînement à l'hémodialyse et dialyse péritonéale, consultations externes) au sein desquelles intervient une équipe pluridisciplinaire de près de 80 personnes, comprenant du personnel médical, paramédical et administratif.
En 2011, le service a bénéficié d'une formation en éducation thérapeutique, sous l'égide de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet). Une équipe pilote multidisciplinaire a été constituée, avec 2 médecins, 4 infirmières, 1 aide-soignante, 1 cadre de santé, 1 diététicien, 1 psychologue clinicienne, 1 secrétaire médicale et 1 représentant d'association de patients. La démarche pédagogique menée avec ce groupe tout au long d'une formation de 40 heures lui a permis de s'approprier le sens et les éléments clés de la démarche éducative qui devait être proposée aux patients. Le travail réalisé a également abouti à la création d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients atteints de maladie rénale chronique de stades 3 et 4, non dialysés, autorisé par l'agence régionale de santé (ARS) Rhône-Alpes début 2013. Ce programme, qui comporte des séances éducatives collectives et individuelles, concerne donc des patients suivis en ambulatoire.
Néanmoins, ces patients sont susceptibles d'être hospitalisés dans le service, et d'évoluer vers la maladie rénale chronique de stade 5, nécessitant une prise en charge en dialyse ou une transplantation rénale. Il nous a donc paru essentiel que l'ensemble de l'équipe du service, toutes unités et tous professionnels confondus, soit impliqué dans la démarche éducative et partage un même discours, une même culture éducative, apportant une cohérence dans la prise en charge du patient au cours de son parcours de soins. La formation de 40 heures dispensée à l'équipe pilote a donc été précédée d'une journée de sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour tout le personnel du service, et suivie d'une journée de restitution du travail réalisé à l'ensemble de l'équipe également *(1)*.
Dans le même esprit, l'équipe pilote s'est constituée en incluant du personnel de toutes les unités du service, ce qui favorise l'homogénéité du discours et des pratiques, et permet également l'expression des points de vue de soignants prenant en charge des patients à des stades différents de la maladie rénale.

Les transformations dans l'équipe : le regard du diététicien

La démarche éducative menée dans le service a conduit à des transformations importantes au sein de l'équipe. Nous avons échangé autour de ces transformations à l'occasion des réunions périodiques de l'équipe pilote, mais également lors des réunions de bilan annuel d'activité réunissant l'ensemble du service. Nous avons pu constater que la perception de ces changements était partagée par la majorité des professionnels, et il nous a paru intéressant de les rapporter à travers le regard singulier du diététicien du service, Cédric Rullier.
En effet, celui-ci tient un rôle central dans le service, dans la mesure où il fait partie de l'équipe pilote en ETP, intervient dans le programme destiné aux patients non dialysés, mais assure également des consultations, prend en charge les patients hospitalisés et l'ensemble des patients dialysés. Il a donc une vision globale des activités du service et du parcours de soins des patients aux différents stades de leur maladie.
Grâce à la formation en ETP et à sa pratique au sein du programme, Cédric Rullier a identifié des transformations dans son travail au quotidien, dans ses consultations, avec les patients hospitalisés ou dialysés, en dehors même du programme.

- **La communication avec le patient a changé**, notamment avec la pratique du bilan éducatif partagé (BEP). La forme des questions (ouvertes) et surtout leur fond ont changé, l'objectif étant d'aider le patient à s'exprimer, d'évaluer avec lui ce qu'il comprend, ce qu'il ressent et ce qu'il souhaite *(2)*. Voici quelques exemples de questions qui peuvent être posées à l'occasion du BEP : Qu'est-ce qui vous amène vers moi ? ; Qu'attendez-vous de cette entrevue ? ; Pourquoi envisagez-vous d'adapter

* Service de néphrologie-dialyse, CH Métropole Savoie, Chambéry.
** Service diététique, CH Métropole Savoie, Chambéry.

votre alimentation ? ; Que savez-vous des recommandations nutritionnelles liées à la maladie rénale ? ; Comment votre entourage influence-t-il votre alimentation ? Le BEP centre également les échanges autour du comportement alimentaire, des sensations, des ressentis autour de "l'instant repas" (sensations de faim, de satiété, etc.).

- **Les facteurs qui influencent les comportements de santé des patients semblent mieux pris en compte** *(3)*. S'il s'intéressait déjà aux facteurs environnementaux, aux habitudes de vie, aux paramètres biologiques et cliniques des patients, Cédric Rullier perçoit mieux maintenant l'importance des facteurs cognitifs (compréhension et représentations de la maladie et des recommandations nutritionnelles), sociaux (entourage), psychologiques (moral, motivations) et de ceux liés à l'attitude même de l'équipe soignante.
- **L'utilisation de nouveaux outils pédagogiques et outils de communication** a rendu possible cette évolution. Cédric Rullier utilise régulièrement des jeux en consultation individuelle, mais également avec des patients dialysés, en petits groupes, qu'il anime avec une aide-soignante ou une infirmière. Il constate régulièrement l'impact de la dynamique de groupe et des jeux sur les capacités d'échange et d'apprentissage, notamment à travers les émotions qu'ils suscitent. Les échanges entre patients sont ainsi favorisés, de même que l'implication de leur entourage lorsqu'elle est possible.
- La démarche éducative a également fait évoluer **la place et le rôle du soignant**, allant dans le sens de l'accompagnement, de la négociation et de l'établissement d'un projet de soins commun avec le patient. Cédric Rullier évoque volontiers la règle du 1 (idée du patient) + 1 (idée du diététicien) = 3 (idée commune). Il s'efforce d'adopter une attitude qui favorise l'autonomie du patient et le développement de ses capacités à prendre soin de lui-même. Cette évolution suppose, de la part du soignant, une **démarche réflexive d'auto-évaluation, de remise en question et de réajustement de ses pratiques**.
- **Les relations au sein de l'équipe ont changé également**. Cédric constate une meilleure collaboration entre les soignants, réunis autour d'un projet commun, participant ensemble à des activités éducatives. La création d'espaces-temps pour les échanges entre soignants a permis de mieux connaître le travail de chacun, de le respecter, en prenant mieux en compte les informations reçues. De plus, **la démarche réflexive est également à l'œuvre à l'échelle de l'équipe.**
- **Ces transformations constituent un motif de satisfaction personnelle et une source de motivation** dans le travail quotidien, mais également pour partager cette culture éducative avec d'autres professionnels, à travers le tutorat de nouveaux soignants et au sein de l'unité transversale pour l'éducation thérapeutique du patient (UTEP) du centre hospitalier.

Un défi : pérenniser les transformations

La mise en place d'une démarche éducative dans une équipe peut donc provoquer des transformations rapides et profondes dans les pratiques de soins et les relations entre soignants. Mais un défi de taille s'impose alors : celui de les pérenniser et d'entretenir l'implication de l'ensemble du personnel du service autour d'une culture commune.
Il s'agit de faire face notamment au *turn-over* du personnel, inhérent au fonctionnement de tout service hospitalier, et susceptible de concerner tout le monde, y compris les membres de l'équipe pilote en ETP. Il faut alors veiller à impliquer les nouveaux arrivants et à entretenir l'engagement de chacun, y compris des personnes qui ne participent pas directement aux activités éducatives du programme. Tout l'enjeu est de mettre en place des moyens, humains et matériels, permettant de créer une "mémoire collective" du service.
Les réponses que nous avons développées s'articulent essentiellement autour de 2 axes, l'information et la formation *(4)*, qui imposent une implication et un investissement importants de la part de l'équipe médicale, mais surtout du cadre de santé, Laurence Mely.
Elle organise des temps d'échanges autour de la démarche éducative, pouvant réunir l'ensemble de l'équipe. La transmission d'informations passe également par la mise en place de supports écrits, informatisés, consultables par tous les soignants. En charge de l'accueil des nouveaux soignants, Laurence leur présente le projet éducatif, intégré au projet de service, et leur permet d'observer des séances éducatives. Ils peuvent bénéficier de formations courtes en ETP, avec le soutien de l'UTEP, et d'un tutorat au sein du service, ou d'un "apprentissage par les pairs". La formation continue est également importante à l'intérieur ou à l'extérieur du service : observation d'autres équipes, congrès, formations de 40 heures, diplômes universitaires, etc.
Enfin, Laurence Mely souligne l'importance de l'observation et de la communication pour identifier les soignants susceptibles de s'impliquer davantage dans les activités éducatives, notamment dans le cadre d'un programme. L'objectif est d'anticiper les passages de relais pour faire face au *turn-over* du personnel.
Cette démarche nécessite des aménagements complexes et chronophages dans l'organisation du service et la gestion du personnel. Elle est toutefois indispensable pour entretenir la culture éducative et la dynamique collective autour du projet.

Références bibliographiques

1. *Sandrin-Berthon B. De l'éducation des patients à la formation des soignants. Actualité et dossier en santé publique (ADSP) 2009;66:29-32.*

2. *Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Actualité et dossier en santé publique (ADSP) 2009;66:10-5.*

3. *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. Médecine et Hygiène 2004;2484:1168-72.*

4. *Davaut A, Bally S, Gachet A, De la Tribonnière X. Pérenniser l'éducation thérapeutique dans un service de néphrologie-dialyse, malgré le turn-over du personnel. Santé Éducation 2014;03:5-7.*

Comment susciter puis accompagner les changements de pratiques professionnelles ?

Florence Chauvin*

Susciter puis accompagner les changements de pratiques professionnelles, c'est ce que nous, formateurs de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet), faisons ou tentons de faire dans le cadre des formations à l'éducation thérapeutique que nous animons. L'objet de cette intervention est donc de décrire comment nous travaillons avec les personnes que nous accueillons en formation.

Un cadre d'intervention favorable

Si l'Afdet propose des formations à inscription individuelle dans ses locaux parisiens, l'essentiel des formations est organisé sur "site", au sein d'établissements de santé, de réseaux ou encore de pôles ou maisons pluridisciplinaires de santé, répartis sur tout le territoire, y compris en outremer.
Nos formations réunissent des équipes pluriprofessionnelles. Elles accueillent ainsi une grande diversité de personnes : médecins, infirmiers, aides-soignants, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes, ergothérapeutes, diététiciens, psychologues, assistants sociaux, orthophonistes, podologues, éducateurs sportifs, secrétaires, etc. Il peut s'agir d'une seule équipe, ou de plusieurs équipes représentées chacune par différents professionnels. La première situation est idéale, notamment parce qu'elle permet aux professionnels de se rencontrer dans un cadre différent et de réfléchir ensemble sur leurs activités et projets d'éducation thérapeutique pendant la formation. La seconde situation est également intéressante car elle permet à chaque équipe représentée de découvrir les pratiques et expériences des autres, d'échanger avec elles et de bénéficier de leur regard extérieur. Il est cependant indispensable qu'au moins 2 professionnels de chaque équipe, et si possible davantage, soient présents dans une même session pour qu'ils puissent réfléchir ensemble pendant le temps de la formation et s'épauler mutuellement après.
Enfin, les formations sont échelonnées dans le temps. Qu'il s'agisse d'une formation de 40 heures (niveau 1) ou d'une formation plus courte, nous espaçons les modules de 1 à 2 mois, ce qui laisse le temps de la réflexion, de l'expérimentation et de l'analyse entre les modules.

* Chargée de mission à l'Afdet.

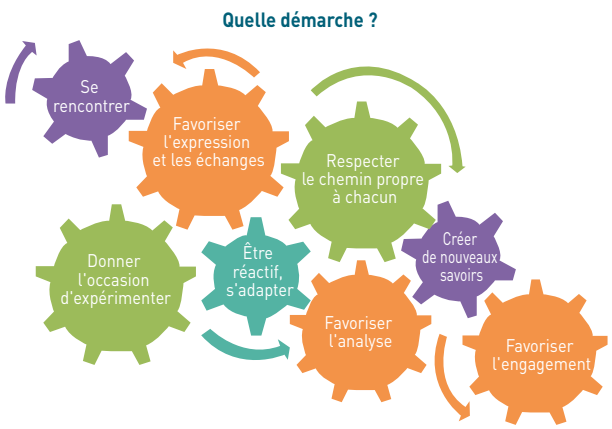
Quelle démarche ?

La démarche que nous mettons en œuvre comprend plusieurs axes qui s'articulent entre eux ***(figure)*** :

- se rencontrer ;
- favoriser l'expression et les échanges ;
- favoriser l'analyse ;
- créer de nouveaux savoirs ;
- donner l'occasion d'expérimenter ;
- être réactif, s'adapter ;
- favoriser l'engagement ;
- respecter le chemin propre à chacun.

Les engrenages représentent bien l'idée d'articulation entre ces différents axes. J'ai aussi choisi cette image car elle renvoie à l'idée de construction, de bricolage, notion utilisée par plusieurs auteurs pour décrire le travail réalisé par les soignants pour aider les patients à vivre au mieux avec leur maladie. Ainsi, pour Annemarie Mol, *"s'engager dans le soin est une affaire de bricolage, de rafistolage. Pour y arriver il faut être bien informé, précis et compétent. Mais en plus, il faut se montrer attentif, inventif, persévérant et clément" (1).* Il ne s'agit pas pour autant de faire quelque chose de "mal ficelé", ni de "l'à-peu-près". Comme l'explique Philippe Lecorps, *"le bricolage est une action dont la technique repose sur une capacité à l'improvisation, à l'adaptation aux matériaux, aux circonstances. Le bricolage contient une idée de provisoire, de jamais achevé. Le bricolage ne clôture jamais une action, il l'adapte provisoirement. Cette attitude devrait être celle de tous les éducateurs de santé, face à la complexité et à la mouvance de la vie" (2).*
Dans la suite de l'intervention, je vais m'appliquer à décrire chacun des axes de notre démarche.

Figure. Les axes de notre démarche de formation.



Se rencontrer

La première étape, essentielle, est celle de la rencontre. Il s'agit d'aller à la rencontre de chaque participant, mais aussi de favoriser la rencontre entre tous et de créer une dynamique de groupe permettant l'écoute, le respect et le soutien de chacun dans sa réflexion. Réfléchir ensemble à l'éducation thérapeutique est souvent l'occasion pour les membres d'une même équipe de créer des liens différents, de réinventer leur manière d'interagir.

Si la rencontre peut avoir lieu assez rapidement avec certaines personnes, elle ne va pas toujours de soi. Un peu de temps est parfois nécessaire pour surmonter l'inquiétude de certains, la timidité d'autres, la surprise face aux techniques d'animation que nous utilisons, voire parfois la défiance exprimée face à une éducation thérapeutique de plus en plus souvent perçue comme "imposée d'en haut".
La première séquence de la formation donne un espace à chaque participant pour dire ce qu'il pense, pour exprimer son ressenti. Elle nous permet d'accueillir la parole de chacun puis d'expliciter nos intentions et notre démarche. L'authenticité, l'empathie, la bienveillance sont essentielles pour créer la relation avec chacun et avec tous qui permettra d'avancer ensemble. Nous essayons également de favoriser la convivialité au sein du groupe avec, notamment, de la bonne humeur, du café, du thé et de quoi grignoter lors des pauses.
Cette rencontre permet à chacun, formateur ou participant, de découvrir la richesse de l'expérience des uns et des autres et de mettre en évidence l'aptitude de chacun à se questionner.

Favoriser l'expression et les échanges

On discute beaucoup dans les formations Afdet ! Chacun a la possibilité d'exprimer ses représentations, ses pratiques, ses questionnements, ses projets, etc., et d'échanger avec les autres. En tant que formateurs, nous veillons à créer les conditions qui favorisent la parole et garantissent l'écoute, le respect mutuel et le non-jugement. Nous utilisons des techniques d'animation variées qui facilitent l'expression des points de vue et le dialogue. Les temps de travail en petits groupes sont nombreux et donnent lieu à des discussions animées. Au moment de l'évaluation, les participants expliquent souvent que ces échanges en petits groupes ont joué un rôle essentiel dans leur cheminement.
Ira Shor, pédagogue américain héritier de Paulo Freire *(3)*, inspire beaucoup nos pratiques de formation à l'Afdet. Dans son ouvrage *Empowering Education (4)*, il décrit ce qu'il nomme une *dialogic education*. Ses mots expriment bien ce que nous percevons quant à la singularité de chaque expérience de "formation par le dialogue" : *"Développé au fil du processus de formation, le dialogue prend la couleur unique des formateurs, des participants, des sujets abordés et de l'environnement dans lequel il s'inscrit. Il nécessite l'autorité démocratique du formateur, l'investissement des participants, une vraie pertinence du thème, le déploiement de l'esprit critique de chacun et une adaptation créative aux conditions locales. Ces différents éléments donnent à chaque formation son caractère individuel en tant qu'expérience émotionnelle et intellectuelle complexe"* (d'après Ira Shor, traduction libre).

Favoriser l'analyse

Nous partons du principe qu'en tant que soignants, tous les participants contribuent déjà à l'éducation des patients, même s'ils n'en ont pas conscience, même si ce n'est pas formalisé, même si cela ne répond pas à tous les critères de qualité de l'éducation thérapeutique. En formation, nous nous efforçons donc de mettre en évidence et de valoriser la dimension éducative des pratiques soignantes.
Les participants sont ainsi amenés à réfléchir à ce qui va bien dans leurs pratiques d'éducation, individuelles ou collectives, aux ressources dont ils disposent et aux difficultés qu'ils rencontrent. Ensemble, ils recherchent des solutions pour surmonter les obstacles, réfléchissent à ce qu'ils pourraient changer dans leurs pratiques, souvent à moyens constants.
Nous les invitons également à interroger l'environnement dans lequel les activités éducatives s'inscrivent : est-il favorable ou non à l'éducation des patients ? L'organisation des soins peut, sans parfois qu'on le repère si on n'y réfléchit pas, avoir une valeur éducative ou au contraire contre-éducative. Ainsi, *"il est également utile que toute l'équipe s'applique à repérer les messages contradictoires entre les conseils donnés aux patients et les situations auxquelles les soignants les soumettent : apporter un plateau-repas jusqu'au lit du patient auquel on recommande de marcher le plus souvent possible, remettre au patient une ordonnance illisible en insistant pour qu'il la suive à la lettre, inviter le patient à poser les questions qui le préoccupent tout en adoptant une attitude qui l'intimide ou l'infantilise, etc." (5).*
La formation permet aux participants de mettre des mots sur leurs pratiques éducatives, de les analyser, éventuellement de les formaliser : nous réfléchissons alors à l'intérêt d'une telle formalisation, notamment en termes de visibilité et de reconnaissance des activités éducatives intégrées aux soins. Les équipes qui n'ont pas encore de programme autorisé réfléchissent aussi aux avantages et aux inconvénients, pour elles et pour les patients, d'en soumettre un à l'Agence régionale de santé, dans leur contexte institutionnel et organisationnel.
Au-delà des impératifs réglementaires, nous réfléchissons aussi au sens de l'évaluation pour les professionnels comme pour les patients.
Enfin, la formation fait elle-même l'objet d'une démarche réflexive. À l'issue de chaque journée, nous invitons les participants à noter ce qui les a marqués et ce qu'ils en retiennent. En fin de formation, chacun est amené à tracer le chemin qu'il a parcouru depuis le début et à réfléchir à ce que la formation a changé pour lui.
D'une façon générale, il s'agit d'aider les professionnels à "penser", individuellement et collectivement, leurs pratiques de soins et d'éducation thérapeutique.

Créer de nouveaux savoirs

La formation crée de nouveaux savoirs : ceux-ci naissent de la rencontre entre les savoirs de chacun des participants et ceux des formateurs. Comme le dialogue décrit plus haut, ces nouveaux savoirs sont uniques à chaque formation.
Les apports théoriques, ou repères proposés par les formateurs, sont organisés et présentés à partir des échanges qui ont précédé au sein du groupe : ils viennent éclairer la réflexion et l'analyse des participants, les aider dans

leur cheminement, sans les submerger. Ils ne viennent jamais clore la discussion, mais servent à la nourrir.
Procéder de cette façon n'est pas facile, car la tentation est grande pour les formateurs de vouloir tout dire ! Se "raccrocher" à ses savoirs est, en effet, rassurant : on est en terrain connu, en position de maîtrise, on assoit sa légitimité vis-à-vis du groupe, on "colle" à la représentation la plus courante du formateur qui transmet son savoir… Nous sommes donc très attentifs à rester centrés sur les participants et non sur les contenus.

Donner l'occasion d'expérimenter

Pour les participants, la formation est un lieu d'expérimentation à plusieurs titres :
- Ils travaillent en interprofessionnalité.
- Ils vivent, en tant que participants, différentes techniques d'animation. Nous réfléchissons ensuite ensemble à leur utilisation possible avec les patients avec lesquels ils travaillent.
- Ils s'exercent à construire et à utiliser un guide d'entretien, à concevoir une séance éducative ou à la formaliser.
- Ils s'entraînent à mener des bilans éducatifs partagés et à en faire la synthèse avec le patient, à animer une séquence éducative ou à utiliser des techniques d'animation.
- Ils découvrent et expérimentent différentes modalités d'évaluation des pratiques éducatives.

Ces expériences peuvent faire évoluer leurs représentations, mais aussi les aider à prendre confiance en eux ou, parfois, à constater puis à combler l'écart entre ce qu'ils font et ce qu'ils voudraient faire.
Dans le cadre des formations, de 40 heures ou même plus courtes, nous demandons aux participants de réaliser un travail personnel et de le présenter au groupe. Cela permet aux professionnels de commencer à mettre en application ce qu'ils ont appris et leur donne l'occasion de faire évoluer leurs pratiques éducatives ou d'avancer dans l'élaboration de leur projet, avant même la fin de la formation. Choisi par les participants au plus près de leurs pratiques de soins, le travail personnel peut concerner n'importe quelle étape de la démarche d'éducation thérapeutique. Sa présentation est structurée en 5 axes : ce que j'ai voulu faire, comment je m'y suis préparé, ce que j'ai effectivement fait, les conclusions que j'en ai tirées, ce que j'ai appris à travers ce travail personnel. Il est ainsi demandé à chaque participant non seulement d'expérimenter quelque chose, mais aussi de mener une démarche réflexive vis-à-vis de cette expérience. Lors de la présentation du travail au groupe, la réflexion se poursuit de manière collective. Chaque participant repart en général avec de nouvelles idées pour poursuivre ce qu'il a engagé.

Être réactif, s'adapter

Susciter puis accompagner les changements de pratiques professionnelles nécessite, pour le formateur, de s'adapter en permanence, de se laisser bousculer, de remettre en question ce qu'il a prévu pour être au plus près des besoins, des préoccupations, des questions des participants.

Nous préparons la première journée de formation à partir de ce que nous savons du groupe, du contexte de la formation, des activités ou projets en cours. Ensuite, le recueil des attentes des participants, au tout début de la formation, nous donne une première indication de ce qui est prioritaire pour eux. Enfin, la description et la première analyse des pratiques de chacun permettent de préciser les difficultés rencontrées par les uns et les autres, leurs ressources et les éléments sur lesquels ils souhaitent travailler pendant la formation.
L'élaboration des autres journées s'appuie beaucoup sur ce qui s'est passé au cours de la première avec de nombreux réajustements au fur et à mesure de la formation.
Si nous construisons, pour chaque journée de formation, un déroulement souvent précis, c'est pour pouvoir mieux nous en libérer : il nous arrive souvent de modifier une séquence ou de la remplacer par une autre, en fonction de ce qui se passe avec le groupe et de ce qui semble le plus utile pour lui. Les travaux en petits groupes permettent également de s'adapter à la diversité des participants en proposant, par exemple, des activités spécifiques aux différentes équipes ou aux différentes catégories professionnelles. L'objectif est que chaque activité ait du sens pour chaque professionnel auquel elle est proposée, qu'elle fasse écho aux interrogations ou aux aspirations qu'il a exprimées.

Favoriser l'engagement

Tout au long de la formation, les participants définissent des pistes d'amélioration de leurs pratiques et/ou avancent dans la construction de leurs projets, pour chacune des étapes de la démarche d'éducation thérapeutique : bilans éducatifs partagés et leurs synthèses, séances éducatives, coordination et échange d'informations entre les professionnels, évaluation des pratiques, etc.
Une partie de la dernière journée de formation est consacrée à la "projection" vers le futur. Chacun est amené à se fixer des objectifs à court et à moyen terme et à construire un plan d'actions explicitant comment il va s'y prendre pour atteindre ces objectifs. Les échanges avec les autres participants permettent d'enrichir ce plan d'actions et de l'inscrire dans une perspective de travail d'équipe.
Les formateurs constituent des "ressources" : ils partagent avec les participants les expériences d'autres équipes, les aident à créer des liens, à identifier des personnes, des structures (en particulier les unités transversales d'éducation thérapeutique), des outils ou des expériences qui pourront les aider.

Respecter le chemin propre à chacun

Certaines personnes sont prêtes à changer leurs pratiques professionnelles, d'autres non. Nous partons de là où les personnes en sont, et nous les accompagnons là où elles souhaitent aller. Parfois, nous sommes déçus, ou frustrés parce que les personnes ne "bougent" pas. Nous revenons alors à l'un des principes essentiels de

notre démarche : accompagner, c'est savoir lâcher prise et se laisser surprendre par l'autre, dans sa singularité et sa complexité. Et, souvent, il se passe quelque chose d'inattendu : à travers la réalisation du travail personnel et sa discussion avec les autres participants, ou encore lors de la réflexion sur les objectifs à court et à moyen terme, nous découvrons que le chemin parcouru par tel ou tel participant est bien plus important que ce que nous avions imaginé.

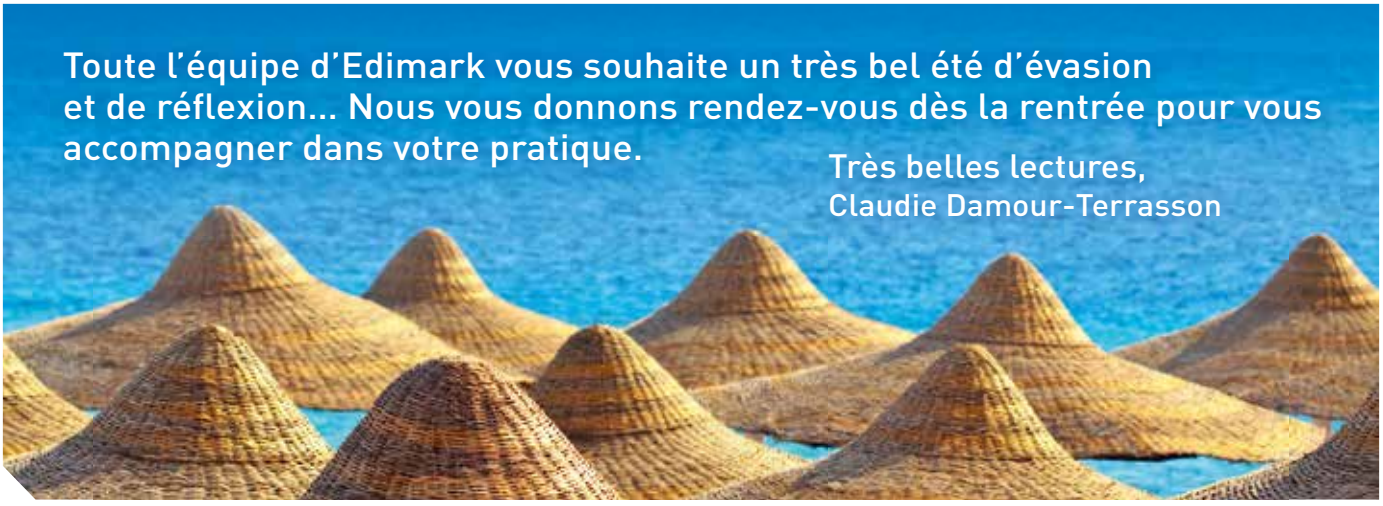
Conclusion

Susciter puis accompagner les changements de pratiques professionnelles mobilise donc des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être variés. L'analyse de nos pratiques, les résultats des évaluations menées avec les participants, les échanges entre formateurs de l'Afdet et les lectures nous aident à nous inscrire dans une démarche continue d'amélioration de la qualité des formations.
Au-delà, susciter puis accompagner les changements de pratiques professionnelles est avant tout une aventure humaine qui nous transforme à chaque fois. Nous ne sortons jamais "indemnes" d'une formation, sur le plan professionnel mais aussi personnel, et c'est tant mieux ! Pour finir, les auditeurs attentifs auront sans doute remarqué la similitude entre notre démarche de formation et la démarche d'éducation thérapeutique qui peut être menée avec les patients. Aider un patient à prendre soin de lui-même pour qu'il puisse vivre au mieux avec sa maladie, n'est-ce pas également :

- créer les conditions d'une rencontre authentique ;
- favoriser l'expression du patient sur sa situation, ce qu'il vit, ses ressources, ses difficultés, dialoguer avec lui et lui donner l'occasion d'échanger avec d'autres patients ;
- favoriser l'analyse, par le patient, de sa situation ;
- créer de nouveaux savoirs, à la rencontre des savoirs des soignants et des savoirs du patient ;
- donner l'occasion au patient d'expérimenter des solutions, des façons de faire différentes de ses habitudes ;
- être réactif, s'adapter sans cesse à chaque situation complexe et singulière ;
- favoriser l'engagement du patient dans des actions, l'aider à construire des solutions et à les mettre en œuvre ;
- enfin, respecter le rythme et le chemin propres à chacun.

Références bibliographiques

1. *Mol A. Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient. Paris : Presse des Mines, 2009.*
2. *Lecorps P. Éducation du patient : penser le patient comme "sujet" éducable ? Pédagogie médicale 2004;5(2):82-6.*
3. *Sandrin B. Éducation pour la santé, éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? Santé publique 2013;2(suppl.):125-35.*
4. *Shor I. Empowering Education. Critical Teaching for Social Change. Chicago: the University of Chicago Press, 1992.*
5. *Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? ADSP 2009;66:10-5.*



Les enjeux éthiques de la formation des professionnels de santé à la relation de soin[1]

Walter Hesbeen*

L'éducation thérapeutique s'offre aujourd'hui plus que jamais, et pour des raisons diverses, comme une possibilité de porter plus d'intérêt au *devenir* de la personne soignée dans ce qu'elle a à vivre avec la maladie, un dysfonctionnement, une déficience. Néanmoins, si l'éducation thérapeutique apparaît comme un des moyens majeurs de prendre soin des hommes et des femmes dans ce qu'ils ont à vivre avec l'affection momentanée ou durable qui est la leur, ce qui conduit, en fin de compte, à *les aider à prendre soin d'eux-mêmes*, une telle pratique n'échappe pas aux risques de dérives, notamment lorsque le terme éducation est entendu en un sens prescriptif s'imposant de manière autoritaire à des personnes dont certaines pourraient craindre de se faire réprimander – tel un enfant par ses parents – si le comportement adopté n'est pas celui prescrit et désigné par le professionnel comme "objectif à atteindre".

Accompagner en éclairant le chemin

Les termes utilisés ne sont donc pas anodins. Pouvons-nous véritablement prétendre éduquer l'autre à *sa* santé – une santé qui lui est par nature particulière – ou devons-nous, plus modestement, contenir notre intention dans l'apport d'une information pertinente, précise, rigoureuse et loyale, information nourricière d'un cheminement singulier et de l'aide qui peut en résulter ?

Cette préoccupation terminologique, reflet d'une intention professionnelle au fondement même de l'éducation thérapeutique, a fait l'objet, dans un document récent (2008) du Centre d'éducation du patient relatant une étude menée en Belgique, en France, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni, d'une réflexion qui nous semble utile à l'orientation des pratiques professionnelles. Les auteurs y mentionnent : "*Tout au long de ces 10 dernières années, un mécontentement croissant est apparu envers des termes comme 'éducation du patient' ou 'éducation de patient/éducation thérapeutique'. Ces termes induisent une différence de niveau dans la relation référant à une relation 'parent-enfant/élève-professeur'*".

Se référant à la langue néerlandaise, le document précise que le terme utilisé aux Pays-Bas est "*patiëntenvoorlichting*", ce qui signifie littéralement "*précéder quelqu'un avec une lumière pour qu'il puisse voir où aller*". Pour les auteurs de l'étude, cela exprime exactement la relation entre patient et soignant : *le professionnel de santé assiste dans le processus, dans le chemin vers la guérison ou dans la gestion d'une maladie (1).*

Ne s'agit-il pas, de la sorte, de donner à la fonction d'éducateur une orientation d'*accompagnateur thérapeutique* qui a pour mission d'*éclairer le chemin* ? Néanmoins, accompagner l'humain qui chemine et éclairer le chemin n'équivaut pas à décider du chemin à emprunter par cette personne. C'est ainsi que le professionnel de l'accompagnement thérapeutique apparaît comme un "*méthodologue*". Littéralement, le terme méthodologie veut dire "*le discours qui accompagne le chemin*" ; celui qui tient ce discours est "*méthodologue*". La méthodologie n'est pas à confondre avec la *méthode* qui, elle, désigne les moyens. L'accompagnateur est ainsi dans une position professionnelle où ses connaissances lui permettent de présenter des chemins – ou *méthodes* – tout en tenant un discours sur chacun de ceux-ci afin de permettre au patient d'identifier puis de choisir de façon éclairée – ou un peu plus éclairée – le chemin qu'il désire emprunter. En tant que *méthodologue*, le professionnel de l'accompagnement thérapeutique sait qu'il ne peut imposer le chemin car il sait qu'il ne peut désirer à la place de l'autre. En présentant les chemins qui lui paraissent accessibles et en tenant un discours sur chacun de ceux-ci, il augmente de la sorte le champ des possibles, permettant parfois aux patients et à ses proches d'entrevoir de la lumière là où seule la pénombre semblait s'imposer.

L'intention d'éduquer renvoie ainsi à la métaphore du jardinier lorsque celui-ci désire voir pousser, grandir une plante. D'une certaine manière, il peut envisager de s'y prendre de 2 façons : tirer chaque jour sur la tige pour que celle-ci grandisse ou, alors, porter une attention particulière à la plante afin de s'assurer d'un emplacement propice à un bon ensoleillement, de lui prodiguer un arrosage suffisant mais bien dosé et d'envisager le recours éventuel à des engrais choisis pour leur action bénéfique pour le végétal particulier dont il est question. Dans le premier cas – tirer sur la tige –, le jardinier court le risque de briser la tige, rendant impossible, ou en tout cas bien plus difficile, de faire pousser, de faire grandir la plante, de lui permettre de s'épanouir. Dans le second cas – une attention particulière –, même si le jardinier ne peut être assuré d'arriver avec satisfaction au but qu'il poursuit, observons qu'il s'en donne plus de chances en évitant déjà le risque de rupture et qu'il témoigne d'un intérêt plus prudent, plus attentionné à la plante qu'il espère voir grandir et s'épanouir.

Cette métaphore peut être transposée pour expliciter l'éducation thérapeutique du patient. En effet, s'agit-il d'agir pour que la personne soit conforme à ce que l'on veut, pour aller dans la direction que l'on a décidée pour elle et au rythme qu'on lui impose, ou s'agit-il d'œuvrer pour que celle-ci puisse vivre du mieux possible ce qu'elle a à vivre ? Vouloir que le patient soit conforme à ce qu'en tant que professionnels on désire pour lui procède, au fond, d'un comportement autoritaire qui se montre plus soucieux de la maladie et de son traitement que de la personne même du malade directement et singulièrement concernée par cette maladie et le traitement qu'elle requiert.

La formation des professionnels, dès l'entrée en formation initiale, requiert ainsi un intérêt particulier en vue d'interroger la pertinence de l'inspiration éthique des différents programmes de formation.

[1] *À l'occasion de la conférence de clôture donnée lors du congrès de l'Afdet, Paris, Maison de la chimie, le 13 février 2015. Texte élaboré à partir de notre ouvrage* Penser le soin en réadaptation – Agir pour le devenir de la personne. *Paris : Seli Arslan, 2012.*

* *Infirmier et docteur en santé publique, responsable pédagogique du GEFERS (Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin), Paris-Bruxelles, professeur à la Faculté de santé publique de l'Université catholique de Louvain (Belgique), rédacteur en chef de la revue* Perspective soignante.

La formation

Nous entendons ici par formation l'ensemble des moyens divers et la dynamique qui les accompagne, qui se donnent pour objectifs d'augmenter, d'affiner et d'actualiser les connaissances ainsi que d'entraîner à la réflexion et à l'exercice du sens critique. Il s'agit ainsi, par la formation, de contribuer à élever la capacité de raisonner et de communiquer en vue d'une intelligence du singulier de situation et la compétence tant individuelle que collective que cette forme d'intelligence permet.

Dès lors, si la formation des professionnels de la santé comporte des aspects spécialisés tant sur le plan scientifique que sur celui des techniques, elle offre, également, de nombreuses possibilités d'éveil et de réflexion quant à ce qui fait l'esprit de la relation de soin. Si l'apprentissage des connaissances et des techniques spécifiques apparaît comme indubitablement important, il manquerait singulièrement de pertinence et d'intérêt concrets pour une personne donnée s'il n'était mis en perspective avec la question complexe et subtile de la singularité de la personne et de la situation particulière dans laquelle elle évolue.

En effet, au niveau de formations médicales et paramédicales, l'attrait pour les connaissances biomédicales et les techniques qui en découlent est parfois très marqué chez les étudiants en formation initiale. Si cet attrait est légitime et si la précision autant que la rigueur dans le recours aux connaissances et aux techniques ne peuvent souffrir d'approximations irresponsables, observons que l'engouement pour cette capacité techno-scientifique peut conduire à négliger, voire à sous-estimer, la compréhension même et la prise en compte des enjeux associés à la dimension singulière et, donc, subjective de cette même pratique. Or, négliger cette dimension singulière et l'intelligence du singulier qu'elle requiert revient à négliger l'humain auquel se destinent les différents actes de soins. Négliger l'humain, sa singularité, sa sensibilité toute particulière et exacerbée à l'occasion de la maladie conduit à le banaliser. Cette négligence ne procède pas d'une intention malfaisante, mais s'inscrit dans une forme d'oubli, un manque de réflexion quant à la finalité même des différents actes posés. Jean-Pierre Lebrun, dans un de ses ouvrages devenu une référence, constatait ce qu'il nomme un *déplacement d'intérêt* amorcé dès la formation. Il mentionnait que : *"La formation médicale amène ce déplacement d'intérêt si lourd de conséquences : le passage de l'attention au malade à la satisfaction tirée de la connaissance de la maladie. En un mot comme en dix, c'est pendant sa formation que le médecin apprendra à commettre ce 'péché de réponse'" (2).*

Le risque de dérive est ainsi bien présent dans toutes les formations conduisant aux différents métiers de la santé, procurant parfois aux plus brillants techniciens l'illusion qu'ils sont, du seul fait de leur performance technique et des connaissances qui y sont associées, des professionnels compétents. Si un professionnel est animé d'une telle illusion, il n'éprouvera pas vraiment le besoin de chercher à comprendre ce qui se vit et s'agite parfois en une existence singulière, et l'arrogance, si destructrice de rapports humains, peut être prompte à surgir. Or, la performance, qu'elle soit technique ou organisationnelle, ne garantit pas la pertinence humaine des actions entreprises en son nom. Il ne suffit pas d'être qualifié et expérimenté pour se révéler un professionnel compétent.

La formation doit préparer les étudiants, ou plus largement les apprenants, à exercer une compétence singulière pour chaque situation particulière. Augmenter leurs chances de se montrer pertinents au cœur de leur action consiste à les entraîner à penser, à les aider à élever leurs réflexions en regard des situations et des humains qu'elles concernent. En effet, si la compétence ne se duplique pas, ne se transfère pas d'une situation à une autre, la réflexion sur ce qui a permis ou pas de se révéler compétent est néanmoins essentielle car nourricière du cheminement de l'étudiant – et plus tard du professionnel –, nourricière de sa capacité de penser et des manières d'être et de faire qu'il tentera de déployer en d'autres circonstances à partir de ces différentes situations.

Observons ainsi combien le souci de la compétence des étudiants et, donc, des futurs professionnels s'inscrit dans une démarche pédagogique dynamique, subtile, créative et subjective fondée sur la parole. Cette démarche pédagogique concerne tant les enseignements dispensés lors des cours que l'accompagnement lors des stages. La subjectivité n'est pas toujours bien comprise ; elle n'est pourtant pas le règne de l'approximation mais bien celui de la réflexion. Seule la subjectivité permet de se regarder et de se parler en tant que sujet. La subjectivité n'est donc pas synonyme de laxisme car il s'agit d'une subjectivité fondée sur la pensée et qui, dès lors, se veut juste et argumentée en regard d'une situation composée d'humains désignés comme autant de sujets.

Au cours de la formation, le positionnement – la *prise de position* – de l'équipe pédagogique, des formateurs, des tuteurs et responsables de stages se doit ainsi d'être affiché avec clarté et mis en œuvre avec cohérence. Acquérir des connaissances et des savoir-faire est indispensable et donnera à l'étudiant la possibilité d'exercer un certain nombre de ses capacités, mais ces capacités acquises, si performantes et spécialisées soient-elles, ne reflètent pas et ne garantissent pas la compétence individuelle et collective de situation. C'est grâce à l'engagement et à la vigilance lors des activités de formation tant théoriques que cliniques que la confusion entre les capacités acquises et une compétence singulière de situation, compétence qui se cherche et se crée, pourra être atténuée, évitée.

Dans le même registre, observons que la question des spécialisations et des techniques est révélatrice d'un type de réflexion sur les pratiques professionnelles. Ce qui suscite notre interrogation n'est ni l'engouement pour les techniques ni celui pour les savoirs spécialisés, voire ultraspécialisés – chacun a bien le droit d'apprécier davantage tel aspect ou telle dimension de sa pratique et de son métier –, ce qui interpelle c'est la hiérarchisation qui s'ensuit et le sentiment d'importance que cela génère chez certains. L'exclamation "c'est un métier intéressant !" ou "c'est un service intéressant !" semble indiquer que certains métiers ou services ne le seraient pas... Et pourtant, au sein de chacun des métiers et des services, c'est bien d'humains qui nécessitent qu'on prenne soin d'eux dont il est, en toute circonstance, question.

Chaque métier, du moins au plus qualifié, et chaque technique, de la plus anodine à la plus sophistiquée, de même que chaque savoir, du plus élémentaire au plus spécialisé, concerne, chaque fois, la situation singulière d'une personne qui vit comme elle le peut ce qu'elle a à vivre. Elle est, dès lors, la seule à pouvoir accorder de l'importance aux professionnels en présence, aux actes qui sont posés et aux savoirs qui sont mobilisés, elle est la seule à pouvoir leur donner du sens ou, au contraire, à les trouver insensés.

Une triple nécessité

La formation des étudiants se trouve ainsi confrontée à une triple nécessité : celle de leur permettre d'acquérir une *capacité techno-scientifique*, celle de les aider à s'entraîner à une *capacité relationnelle*, et enfin celle de les accompagner à élever leur *capacité de fonder leur pratique sur l'intelligence du singulier dont ils feront preuve en situation*. Si, dans la démarche pédagogique, aucune de ces 3 capacités ne peut être sous-estimée, celle relative à l'intelligence du singulier nous apparaît comme la plus complexe car la plus subjective et la moins outillée. Elle n'est donc pas de celle qui s'enseigne – même si les enseignements vont contribuer à la nourrir –, mais bien de celle qui se travaille et qui, dès lors, nécessite d'être accompagnée, subtilement, délicatement, de proche en proche et tout au long de la formation, en vue de s'élever.
Aider à élever une capacité, notamment par l'exercice de la pensée et de la réflexion critique, nous renvoie, ni plus ni moins, au sens premier du mot *autorité* – c'est-à-dire l'action d'augmenter, d'aider à faire grandir – que l'on ne confondra pas avec un comportement autoritaire. Et c'est bien d'*autorité pédagogique* au sens profond du terme dont il est ainsi question lorsqu'on souhaite préparer nos étudiants à une pratique pertinente car sensée, soucieuse et respectueuse de la personne.
Rappelons-nous ainsi que sans intelligence du singulier, c'est-à-dire sans cette *capacité de détecter, de décoder ce qui est important pour l'autre dans la situation qui est la sienne*, aucune compétence de situation ne saurait s'exprimer dans la pratique quotidienne des différents professionnels, si performants et excellents soient-ils.

Références bibliographiques

1. *Van Ballekom K. L'éducation du patient en hôpital – L'autonomie du patient : de l'information à l'éducation. Centre d'éducation du patient, Godinne (Belgique), 2008.*
2. *Lebrun, JP. De la maladie médicale. Bruxelles : De Boeck Université, 1993.*

Culture et santé, ramadan et diabète

Compte-rendu du symposium du 12 février 2015

Inès Aaron-Popelier*

Dans le cadre du symposium MSD clôturant la première journée du Congrès de l'Afdet 2015, Gilles Boetsch (directeur de recherche au CNRS, unité mixte internationale Environnement Santé Société) et Philip Böhme (médecin diabétologue, CHU de Nancy) ont présenté leurs travaux. Alfred Penfornis (professeur en endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, CH de Corbeil-Essonnes) modérait les débats.

Les modèles, les normes, les pratiques en matière de santé diffèrent selon les cultures

Apports de l'anthropologie bioculturelle

L'anthropologie bioculturelle étudie les variations biologiques diachroniques et synchroniques chez l'homme. Elle poursuit des recherches sur l'effet du temps (évolution) et sur celui de l'espace (diversité) dans les populations humaines.

- Selon François Laplantine (chercheur français en ethnologie et en anthropologie), 2 modèles médicaux culturels s'opposent. Le modèle additif, plutôt ancré dans le monde occidental, présenterait la maladie comme une adjonction : un corps étranger toxique s'ajouterait au corps, le rendant malade. Le modèle soustractif, ancré, entre autres, dans la culture musulmane, présenterait la maladie comme une carence, une diminution, un amoindrissement.
- Les représentations du corps, sain ou malade, évoluent au fil du temps et varient selon les pays.
- De même, les normes biomédicales diffèrent dans le temps et dans l'espace. Par exemple, les valeurs de l'indice de masse corporelle (IMC) définissant le surpoids et l'obésité ne sont pas identiques d'un pays à l'autre. Ainsi, pour les Éthiopiens, un IMC supérieur à 20 indique un surpoids, alors que pour les Polynésiens, le seuil est à 30.
- Un exemple linguistique de différence culturelle apparaît dans la définition même du mot "maladie". Jean Benoist (médecin anthropologue) a ainsi montré comment le mot français "maladie" est décliné en 3 termes chez les Anglo-Saxons selon qu'il s'agit du savoir médical *(disease)*, du vécu du patient *(illness)* ou encore de la maladie socialement reconnue *(sickness)*.

L'exemple du ramadan

Le ramadan est le jeûne le plus suivi dans le monde et en France. Il fait partie des 5 piliers de l'islam et correspond au neuvième mois du calendrier lunaire musulman. Il s'agit d'une période de recueillement ayant pour objectif d'améliorer l'homme sur le plan spirituel, relationnel mais aussi physique. Ainsi, le ramadan est considéré comme ayant un impact positif sur la santé. Le jeûne doit être observé de l'aurore au coucher du soleil. Deux ou 3 repas sont ensuite pris sur la période de nuit dans un climat de convivialité et de partage. L'abstinence doit aussi être respectée en matière de consommation de tabac et de relations sexuelles. Le fait de boire ou de manger et, de manière générale, l'arrivée dans l'estomac d'un liquide, même par inadvertance, entraînent l'annulation du jeûne. Les prises de sang (glycémie capillaire en particulier) et les saignements n'entrent pas dans ce cas de figure. L'exemption est indiquée en cas de grossesse, d'allaitement et de maladie. Cependant, la non-spécification du degré de morbidité permettant cette exemption est à l'origine de confusions pour les personnes malades chroniques lorsqu'il s'agit de décider d'observer ou non le ramadan. Selon les résultats d'une étude rétrospective internationale réalisée auprès de 12 243 patients musulmans, 43 % des personnes diabétiques de type 1 et 79 % des personnes diabétiques de type 2 faisaient le ramadan *(1)*.

Les représentations de la maladie et des traitements sont diverses et semblent avoir une grande influence sur les comportements des patients comme des soignants

Ces représentations peuvent émaner du corps social, ainsi que l'illustre l'exemple de l'obésité. Du Moyen Âge au XVIII[e] siècle, l'embonpoint est valorisé. Il appuie le statut social et l'appartenance sexuelle. À partir du XIX[e] siècle, on assiste à une dévalorisation progressive de l'embonpoint. On passe du "bon beurre" à la "mauvaise graisse", de "l'em-bon-point" au "mal en point". La représentation du corps sain évolue : aujourd'hui, l'allongement de la durée de la vie s'accompagne d'un désir de jouvence, d'un corps qui échapperait au vieillissement, à la douleur et à la mort. Dans une société d'abondance, le contrôle de l'alimentation est valorisé et l'obésité est considérée comme un laisser-aller négligent traduisant un manque de volonté coupable.

* *Chargée de mission à l'Afdet.*

Pour les patients, les représentations culturelles du traitement varieraient en fonction du modèle médical dominant. Dans le modèle additif, la thérapie doit être soustractive, alors qu'elle doit être additive dans le modèle soustractif. Le bon thérapeute est alors alternativement celui qui retire (le chirurgien, par exemple) ou celui qui ajoute (en faisant, par exemple, une longue ordonnance).
Les représentations des soignants sont également en jeu. Si le ramadan constitue une réalité (1/3 des soignants se disent confrontés à cette question), il est généralement vécu comme une difficulté. Trente-trois pour cent des soignants ont des craintes concernant l'équilibre glycémique, l'état d'hydratation, le poids, la pression artérielle ou les risques de thrombose de leurs patients. Et 25 % des médecins interdisent la pratique du jeûne *(2)*.
En raison de ces représentations, la relation soignant-soigné est marquée par l'évitement. Le sujet du ramadan est peu abordé par les patients car ils craignent l'interdiction du jeûne par manque de connaissances religieuses du soignant. Seuls 36 % consultent un professionnel de santé avant le ramadan *(2)*. De leur côté, les médecins ressentent des difficultés à communiquer sur ce sujet, du fait notamment de la barrière culturelle et linguistique : ils ne savent pas comment accompagner leurs patients, et la plupart éludent donc la question.
Plusieurs interventions dans la salle mettent en avant l'importance d'une approche individualisée, chaque patient ayant ses propres représentations et difficultés, sa singularité, au-delà de sa culture d'origine. Ainsi, si l'adaptation du message aux obstacles culturels semble faire consensus, il faut éviter d'attribuer d'emblée un échec de la prise en charge aux habitudes culturelles.
Le ramadan est une pratique avérée, il y aurait donc nécessité pour les soignants d'explorer leurs représentations afin d'adapter leurs pratiques. Une étude clinique à propos de 56 personnes diabétiques, dont 50 de type 2, montre, en effet, que si les médecins adaptent le traitement pendant la période du ramadan selon les recommandations de l'American Diabetes Association (ADA), les glycémies enregistrées en continu sont plus stables que prévu *(3)*.

Quels liens avec l'éducation thérapeutique ?

Les 2 intervenants ont présenté les résultats issus de recherches cliniques portant sur les effets de la mise en place de programmes éducatifs.
Un travail avec des patients diabétiques nord-africains primomigrants au CHU de Marseille a permis d'identifier les obstacles à la prise en charge et au processus d'éducation, puis de développer une approche multidisciplinaire associant équipe médicale et paramédicale, d'une part, et anthropologues et pédagogues, d'autre part, pour concevoir et évaluer une méthode éducative spécifique.
Au CHU de Nancy, le parcours d'éducation thérapeutique concernant le ramadan prévoit 2 rendez-vous médicaux encadrant le jeûne, ainsi qu'un travail sur l'autosurveillance glycémique et la conduite à tenir en cas de situation dangereuse. À la suite de cette démarche éducative, si les patients n'ont pas changé leurs habitudes alimentaires, ils ont suivi les conseils relatifs aux modifications thérapeutiques et à l'autosurveillance glycémique. Plus de 80 % se disent rassurés quant à leur maladie non seulement pour la période du ramadan, mais aussi pour le reste de l'année, et le ramadan s'est mieux passé pour eux, sur le plan médical, que les années précédentes. Ainsi, le travail autour du ramadan reprend les principes de l'éducation thérapeutique : la prise en compte des croyances et des représentations de chaque patient et la mise en valeur de la relation soignant-soigné semblent avoir permis une amélioration du confort de vie pour les patients. La motivation à suivre le ramadan apparaît donc comme une occasion pour apprendre à mieux vivre avec le diabète.

Références bibliographiques

1. *Salti I, Bénard E, Detournay B et al.; EPIDIAR study group. A population-based study of diabetes and its characteristics during the fasting month of Ramadan in 13 countries: results of the epidemiology of diabetes and Ramadan 1422/2001 (EPIDIAR) study. Diabetes Care 2004;27(10):2306-11.*

2. *Smaoui N, Collin JF, Durain-Siefert D et al. Diabète et jeûne de Ramadan : représentations et pratiques de patients et de professionnels de santé. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2013;5(2):199-211.*

3. *Lessan N, Hannoun Z, Hasan H, Barakat MT. Glucose excursions and glycaemic control during Ramadan fasting in diabetic patients: insights from continuous glucose monitoring (CGM). Diabetes Metab 2015;41(1):28-36.*

Ce que les patients nous apprennent

Compte-rendu du déjeuner-débat[1]

Christiane Mauvezin*

Au-delà des recommandations de la Haute Autorité de santé qui incitent à inclure les patients dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique, les 4 interventions lors de ce déjeuner témoignent, en quelques minutes chacune, de la place effectivement occupée par les patients et de ce qu'ils nous apprennent.

L'Université des patients : créer, inventer, participer à la démocratie sanitaire pour les patients vivant avec une maladie chronique

D'après les communications de Catherine Tourette-Turgis, fondatrice de l'Université des patients, et de Xavier Rey-Coquais, coresponsable pédagogique du certificat universitaire sur la démocratie sanitaire en santé

L'Université des patients a consisté au départ à ouvrir aux patients les formations en éducation thérapeutique proposées par l'université Pierre-et-Marie-Curie (diplôme universitaire, master en éducation thérapeutique). Depuis 2009, 91 patients ont ainsi été diplômés. Ces formations hybrides rassemblent soignants et patients, avec un processus d'inscription qui réserve 30 % de places aux patients.
Après plusieurs années de fonctionnement, l'Université des patients souhaite maintenant contribuer à renforcer les systèmes de démocratie sanitaire en France. Elle permet donc aux personnes vivant avec une maladie chronique de maîtriser les outils pour être acteurs et partenaires de leurs interlocuteurs au cœur des systèmes de santé. Elle propose désormais aux patients un certificat universitaire intitulé "Créer, inventer, participer à la démocratie sanitaire"[a]. Les objectifs opérationnels de cette formation sont les suivants :

- savoir chercher des informations auprès d'informateurs, tout seul, dans les livres, sur le web ;
- s'entraider à poser les questions de santé/maladie/société ;
- repérer, trier, classer, critiquer les informations scientifiques ;
- vivre l'expérience du faire ensemble, construire un projet collectif et collaboratif dans le domaine de la santé citoyenne ;
- augmenter sa capacité de dialogue avec les personnes et les institutions ;
- construire une communauté d'apprentissage ;
- identifier ses propres outils d'apprentissage ;
- optimiser son autonomie cognitive ;
- savoir pratiquer l'affirmation ouverte (assertivité).

La formation s'appuie sur des méthodes pédagogiques innovantes favorisant l'*empowerment* et la création d'une intelligence collective pour permettre aux étudiants de penser la place de l'usager-expert, la part du savoir des malades dans le système de santé mais aussi le rôle du patient-formateur, un nouveau paradigme dans le champ de la santé et de la formation.

Expérience d'un patient-intervenant intégré à l'équipe soignante d'un CHU

D'après la communication d'Éric Balez, secrétaire général de l'association François-Aupetit, délégué régional Paca

"Un patient-expert est un patient-intervenant qui a pris du recul sur la maladie, qui s'est formé (3 jours de formation à l'écoute et formation validante en éducation thérapeutique) et qui est ouvert au dialogue", c'est avec ces mots qu'Éric Balez, patient-expert depuis 2008, rappelle que l'on ne s'improvise pas dans ce rôle. Il souligne également que les patients-experts ne sont pas là pour témoigner ou pour convaincre leurs pairs de prendre leurs traitements. Ils ne doivent pas être non plus des "patients alibis" pour les équipes soignantes. Ce sont des ACTEURS dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Formés à cette pratique, ils peuvent élaborer le diagnostic éducatif, animer des séances individuelles ou collectives, seuls ou en binôme, ou coordonner un programme d'ETP.
La Direction générale de la santé a édité 2 guides permettant de mieux cadrer l'intervention des patients dans les programmes d'ETP *(1, 2)*. Le Guide d'engagement des intervenants propose notamment des modèles de :

- convention formalisant la relation et l'engagement entre le patient-intervenant bénévole et l'association de patients à laquelle il appartient ;
- convention clarifiant les relations entre l'association et l'équipe d'un programme d'ETP intégrant des patients-intervenants ;
- charte d'engagement pour les intervenants ;
- règles de confidentialité.

Éric Balez intervient en tant que patient-expert à l'hôpital l'Archet de Nice. Intégré à l'équipe soignante, il a participé à l'élaboration d'un outil de travail pour favoriser la mise

[a] ***Renseignements et inscriptions.***
Site Internet : www.universitedespatients.org ;
E-mail : catherine.tourette-turgis@upmc.fr ; tél. : 01 85 08 50 61

[1] *Ce déjeuner-débat a été organisé avec le soutien de Connecting Nurses-Sanofi.*

* *Coordination de l'UTEP Champagne-Ardenne.*

connecting nurses

SELF-INJECTION TIP SHEET

USE SPIKESTO FACILITATE CONVERSATIONS WITH SELF-INJECTING PATIENTS

The SPIKES strategy consists of six consecutive steps that can be helpful when coaching a patient who may be worried/upset by their diagnosis or the prospect of self-injection:

S SETTING → P PERCEPTION → I INFORMATION → K KNOWLEDGE → E EMPATHY → S SUMMARIZE STRATEGIZE

Figure 1: The SPIKES PROTOCOL was designed to help doctors deliver "bad news" to patients with cancer.

With the help of the Connecting Nurses Advisory Board, the protocol has been updated and adapted for use with patients who have been recently diagnosed with a chronic, possibly life-threatening disease that will require treatment via self-injection on a long-term basis.

By using the 6 SPIKES steps, the clinician can offer both empathy and educational information vital for treatment.

Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., Glober G., Beale E. A. & Kudelka A. P.
SPIKES – a six-step protocol for delivering bad news. Oncologist, 2000;5(4):302-11

SETTING

- Ensure that the interview is held somewhere quiet and private.
- There should be no interruptions or sense of time pressure.
- The patient should be made aware of how much time is available.

STEP 1

SETTING SPIKES PROTOCOL

PERCEPTION

- Check what the patient understands about his/her condition and the treatment options.

STEP 2

PERCEPTION SPIKES PROTOCOL

INFORMATION

- Ask the patient and family members what information about the condition or self-injecting would be helpful to them.
- Take into account their preferred learning styles when providing the responses.

STEP 3

INFORMATION SPIKES PROTOCOL

KNOWLEDGE

- Use clear, easy-to-understand language to explain self-injection and what it will require on a day-to-day basis.
- Allow the patient and family time to absorb the information and encourage them to ask questions for clarification.

STEP 4

KNOWLEDGE SPIKES PROTOCOL

EMPATHY

- Explore the patient's reactions and emotions by using open questions to allow him/her to express himself/herself.
- Empathetic responses help to express solidarity with the patient and validates his/her thoughts as normal and to be expected

STEP 5

EMPATHY SPIKES PROTOCOL

SUMMARIZE AND STRATEGIZE

- Summarize the information that has been presented using straightforward language then check the patient's understanding.
- Develop a plan for the next steps with the patient/family.

STEP 6

SUMMARIZE AND STRATEGIZE SPIKES PROTOCOL

SPIKES PROTOCOL

connecting nurses

SELF-INJECTION TIP SHEET

SPECIFIC EMPHASIS ON EMPATHY

N NAME → U UNDERSTAND → R RESPECT → S SUPPORT → E EXPLORE

NAME

- NAME the emotion expressed to show sensitivity to the patient's distress.
  e.g:
  "It sounds like you're feeling frightened by the idea of injecting yourself?

STEP 1

NAME

UNDERSTAND

- UNDERSTAND the patient's fears and concerns. Explore feelings and give patients the space to tell you what bothers them.
  e.g:
  "What concerns you most about telling other people that you self-inject?"

STEP 2

UNDERSTAND

RESPECT

- Treat the patient with RESPECT to establish a therapeutic relationship.
- Communicate verbally, through body language, and through touch in ways that encourage, acknowledge, and respect the patient's expression of emotion.

STEP 3

RESPECT

SUPPORT

- Show SUPPORT for the patient's ability to cope with the challenges of self-injection.
- Share information about available resources.
- Provide reassurance about not being abandoned.

STEP 4

SUPPORT

EXPLORE

- EXPLORE earlier responses by asking focused follow-up questions that clarify the patient's emotions and concerns.

STEP 5

EXPLORE

SPECIFIC EMPHASIS ON EMPATHY

DEMONSTRATING EMPATHY is an important communication tool with patients who are feeling upset and worried.
It is essential to:

- Explore patients' understanding of their diagnosis and what is involved in self-injection.
- Acknowledge their concerns.

Having a plan of action with regular follow-up helps to ensure that the patient feels supported and know where to turn for help.

FOCUS

Figure 2: Adapted from SPIKES:
A Method for Responding to Patient's Emotions with Empathy
Kaplan M. SPIKES: A framework for breaking bad news to patients with cancer.
Clinical Journal of Oncology Nursing, 2010;14(4)

NURSE

Figure 1. Fiche d'accompagnement à l'échange.

Setting	Préparer l'entretien
Perception	Demander avant de dire
Information	Obtenir la permission. Quand et comment souhaite-t-il (elle) recevoir des informations ?
Knowledge	Fournir des informations claires tout en analysant la réception de l'information
Empathy	Percevoir le monde intérieur de l'autre et le lui dire
Summarise	Faire la synthèse de l'entretien et convenir ensemble du suivi

Figure 2. Mémo pour les patients.

connecting nurses

PRACTICAL TIPS FOR SELF-INJECTION

Your name:

MY PERSONAL SELF-INJECTION CHECK LIST:

If I forget a dose, I should:

Hotline:

Emergency number:

Needle disposal:

Every time you inject, change your injection site:

If you have any questions regarding practical aspects of self-injecting, please refer to your information leaflet or contact your nurse.

PRACTICAL TIPS FOR SELF-INJECTION

MY PERSONAL SELF-INJECTION INFORMATION:

Please complete the following information and keep it handy if you need to refer to it or give information to a healthcare professional.

ME

I have (enter condition):

I self-inject the following medication
(enter name of drug):

Every ____ hours ____ days ____ weeks
(complete and cross out irrelevant ones)
By subcutaneous/intramuscular injection

Each injection contains a dose of
(enter number of cc's for each injection):

PRACTICAL TIPS FOR SELF-INJECTION

MY FAMILY/CAREGIVER CONTACT

In case of problems, my contact is
(enter name of caregiver or service):

Telephone:

E-mail:

connecting nurses

en œuvre d'une démarche d'ETP auprès de personnes vivant avec une maladie inflammatoire chronique des intestins (MICI) [Portfolio EDU-MICI]. Il a aussi contribué à la mise en place d'une formation à l'ETP, en 2008, et à la mise en œuvre du programme EDU-MICI : animation d'ateliers de groupe et création de nombreux outils de communication (poster, flyers, vidéo de présentation de l'équipe d'ETP, etc.).

Éric Balez est également coordonnateur national des programmes MICI (il en existe 63 en France) et partage son expérience à travers son blog : "Ma vie de patient-expert" *(maviedepatientexpert.fr)*.

Dialogue infirmière-patient : des exemples d'outils de communication

D'après la communication de Felicity Kelliher, chargée de mission à l'Afdet, membre du comité de pilotage de la plateforme Connecting Nurses

La plateforme Connecting Nurses est un réseau de partage sur Internet qui a pour objectif principal d'enrichir la pratique professionnelle des infirmiers et des infirmières en favorisant le partage d'expériences, d'idées, d'outils, de témoignages et d'innovations ayant pour point commun une approche centrée sur le patient.
Connecting Nurses développe depuis 2013 un projet qui concerne les patients atteints de maladie chronique nécessitant un traitement par auto-injection. Ce projet repose sur une approche collaborative réunissant un panel international de patients et d'infirmières. Il a donné lieu à des recherches bibliographiques, à un échange constructif entre patients et infirmières et à l'élaboration collective d'outils :

- un outil de formation en ligne pour les infirmiers *(http://fr.connecting-nurses.com/web/connaissance-de-la-maladie)* ;
- une foire aux questions pour les patients ;
- une fiche pour accompagner l'échange entre patient et infirmière, axée sur l'écoute et l'empathie ***(figure 1, p. 26)*** ;
- une fiche mémo pour les patients, parce qu'ils n'ont pas toujours toutes leurs questions en tête le jour de l'entretien avec l'infirmière et qu'il est important de leur redonner confiance et de les encourager au dialogue ***(figure 2, p. 27)*** ;
- six vignettes vidéo de 3 à 5 minutes conçues et jouées par une patiente et une infirmière participant au projet. Ces vidéos mettent en scène leur dialogue à différentes étapes charnières de l'expérience d'une personne malade chronique nécessitant un traitement par auto-injection.

La démarche menée et les outils conçus témoignent de l'enrichissement apporté par les patients aux pratiques infirmières.

Patients dialysés et éducation thérapeutique : bénéfice patient-soignant

D'après la communication de Frédérique Quinio, ingénieur ETP, formatrice, infirmière

Les freins d'accessibilité à l'éducation thérapeutique, tant côté patients que côté soignants, peuvent être réduits grâce à la souplesse des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). En particulier, des jeux vidéo d'intention sérieuse *(serious games)* sont actuellement très présents dans le secteur de la santé. Ils permettent d'appréhender plus facilement la complexité de la maladie et des traitements, d'apprendre sans effort, d'encourager les changements de comportements positifs, d'évaluer et de consolider ses connaissances, de mieux soigner ou se soigner.
Le *serious game Mission Phosphore* est une application mobile éducative et ludique destinée aux patients dialysés désirant s'informer sur l'insuffisance rénale chronique (IRC), et plus particulièrement sur la prise en charge thérapeutique et diététique. Il reprend des verbatim de patients et permet des prises de conscience à travers des mises en situation virtuelles. Ce jeu, accrédité par l'Association européenne des infirmières en dialyse et transplantation/Association européenne des soins rénaux (EDTNA/ERCA), est gratuit et téléchargeable sur Appstore et Android pour smartphones et tablettes en tapant "MISSION PHOSPHORE".

Pour terminer ce déjeuner-débat, les échanges avec la salle soulèvent 2 interrogations :

- les difficultés de rémunération des patients-experts qui ne sont plus de simples témoins de la maladie, mais deviennent de réels acteurs de santé ;
- la possibilité ou non d'être soignant et patient-expert : les avis sont partagés… et Catherine Tourette-Turgis de conclure : *"On a tous des identités multiples et le droit de les vivre."*

Références bibliographiques

1. *Ministère chargé de la Santé. Guide de recrutement de patients-intervenants. 2014, 23 pages. Disponible en ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf*
2. *Ministère chargé de la Santé. Guide d'engagement des intervenants dans les programmes d'ETP. Mars 2014, 17 pages. Disponible en ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf*

Précarité : trans... former les pratiques, les équipes, l'éducation thérapeutique ?

Partage d'expériences

Compte-rendu du déjeuner-débat[1]

Xavier de la Tribonnière*

S'il est une situation où la personne a besoin d'une relation empathique, d'écoute et de beaucoup de ressources, c'est bien celle de la précarité. Et la pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) trouve ici tout son sens, même si elle n'en constitue pas moins un défi. L'ETP peut naturellement prendre place au sein des appartements de coordination thérapeutique (ACT), structures sanitaires et sociales conçues pour héberger, prendre soin et accompagner des personnes en situation de grande précarité et atteintes d'une ou plusieurs maladies nécessitant des soins prolongés.

Léonard Nzitunga, président de la Fédération nationale d'hébergement (FNH), fait un rapide survol de ce dispositif. Les patients admis souffrent souvent de plusieurs pathologies chroniques comme l'infection à VIH surtout, mais aussi l'hépatite C, le cancer, la sclérose en plaques, le diabète, l'insuffisance rénale, etc. Une comorbidité psychologique, voire psychiatrique, s'ajoute dans un tiers des cas. La mission des ACT est de coordonner des actions afin que la personne retourne vers le soin, bénéficie de ses droits et développe son autonomie sociale. L'hébergement la concerne seule ou en couple, avec parfois des enfants. La FNH regroupe 61 associations en France. Quelques chiffres témoignent de son activité : 1 800 personnes hébergées en 2014 avec, entre autres, un bénéfice important en termes d'amélioration des revenus (part des personnes sans revenus, respectivement en Île-de-France et dans les autres régions : 40 % et 28 % au départ ; 10 % et 7 % en fin de séjour).

Il a été proposé aux différentes associations gérant les ACT de développer une démarche d'ETP, celle-ci étant cohérente avec la démarche sanitaire et psychosociale mise en œuvre par ces structures. En effet, il existe des correspondances telles que la proposition de contrat de séjour et le consentement à participer à un programme d'ETP, le projet de séjour personnalisé et le bilan éducatif partagé, la définition d'objectifs partagés et leur mise en œuvre et l'évaluation régulière des objectifs prédéfinis. En ACT, un préalable essentiel à toute démarche éducative est de renforcer la relation entre le résident et l'intervenant. Comme pour tout un chacun d'ailleurs, il est essentiel d'établir une relation de confiance et de créer un espace de parole permettant au résident d'exprimer ses besoins spécifiques, malgré les obstacles de la langue ou l'existence de troubles psychologiques. Cette étape est ici cruciale et doit être renforcée en raison de la difficulté de la personne précaire à se confier, dans tous les sens du terme.

La pratique de l'ETP en ACT engendre des transformations chez les intervenants de ces structures. Plusieurs facteurs expliquent ces transformations :

- la construction d'un projet commun d'ETP en équipe pluridisciplinaire ;
- l'intégration dans ce projet de représentants de résidents ;
- la prise en compte et le suivi de la dimension éducative dans les dossiers des résidents ;
- la création d'outils et de techniques pédagogiques ;
- la mise en place de partenariats avec d'autres programmes.

Actuellement, la majorité des structures qui adhère à la FNH sont sensibilisées à l'ETP. Sur les 30 structures, 80 professionnels sont formés dans ce domaine. Plusieurs ACT sont en train de coconstruire des programmes d'ETP, et un ACT a déjà obtenu une autorisation de son agence régionale de santé (ARS). Des outils d'évaluation sont en cours de développement pour évaluer l'impact des programmes pour les résidents.

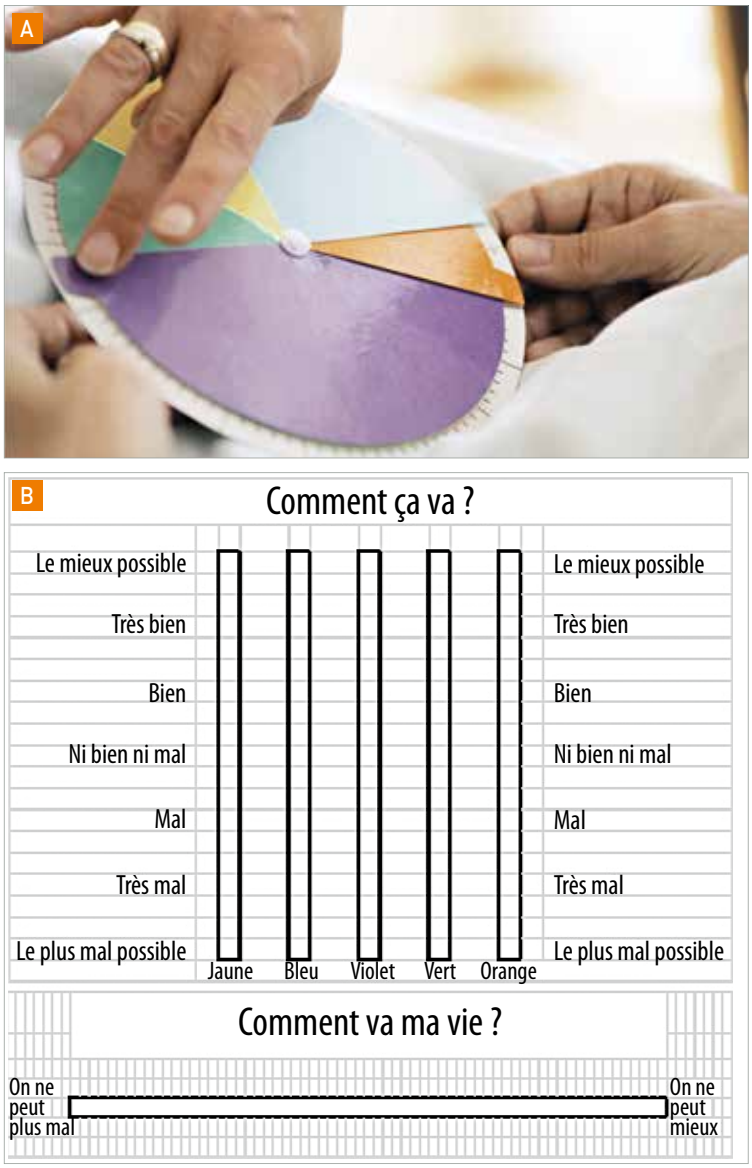
Pour la première fois en 2013, un programme d'ETP a ainsi été implanté et autorisé dans un ACT. L'expérience du Logis Montjoie, près de Nantes, relatée par Diane Kergoet, référente ETP, est intéressante à plus d'un titre. Le travail auprès des résidents est réalisé sur le lieu de vie. Les patients, souvent d'origine étrangère, sont porteurs de plusieurs pathologies (surtout infection à VIH, diabète et cancer). La file active annuelle se situe autour de 50 personnes. Des séances collectives permettent de créer du lien et de la convivialité, tout en offrant des possibilités d'apprentissage et d'adaptation. Une pédagogie appropriée est utilisée, par exemple celle du théâtre pour décrire le système de soins français et comment en bénéficier. Des séances individuelles complètent le dispositif. Des témoignages filmés de résidents montrent le bénéfice important qu'ils retirent de ce programme : *"maintenant, je peux tout faire" ; "je gère mon alimentation et j'ai acquis des astuces" ; "je regagne un chemin vers la liberté" ; "je suis fière de moi"*, etc.

Une autre expérience, proche de la précédente, est présentée par Khalda Vescovacci, médecin de santé publique et coordinatrice d'un programme d'ETP au Comité médical pour les exilés (Comede). Le Comede est un centre de ressources destiné spécifiquement à des migrants, avec des permanences téléphoniques, médicales, en santé mentale et sociojuridiques. Les participants vivent avec le VIH, une hépatite B ou C, un diabète ou un asthme. Les patients bénéficient d'une séance collective initiale au cours de laquelle le programme leur est proposé et de 3 consultations d'ETP au minimum. En 2014, 350 consultations ont été réalisées.

[1] *Ce déjeuner-débat a été organisé avec le soutien du laboratoire Janssen.*

* *UTEP, CHRU de Montpellier.*

Figure. Outil d'évaluation SEIQoL-DW adapté pour évaluer la qualité de vie en ACT (d'après F. Nock). **A.** Disque permettant à la personne de définir l'importance relative des 5 domaines prioritaires dans sa vie. **B.** Histogrammes à renseigner pour évaluer le niveau de satisfaction/réalisation pour chacun de ces domaines.



Dans son intervention, Jean-Luc Cousineau, directeur de l'association Cordia, aborde la question des compétences des personnes vivant en situation de précarité. La personne précaire fait en effet preuve de compétences multiples et mobilise des ressources variées pour survivre ! Il s'agit donc de repérer ces compétences développées en situation de survie puis d'aider les personnes à les mobiliser en vue de favoriser leur réinsertion et leurs apprentissages ultérieurs. Une recherche-action est actuellement menée avec le Conservatoire national des arts et métiers (CNAM) dont la finalité est d'analyser l'activité conduite à la fois par les professionnels et par les résidents au cours de leur séjour en ACT afin de repérer et d'identifier les compétences mobilisées par eux-mêmes et par les équipes médicopsychosociales qui les accompagnent. Les chercheurs du CNAM se sont intégrés progressivement dans les équipes. Après plusieurs mois, les professionnels développent, à la suite des chercheurs, une posture réflexive sur leurs pratiques, tout comme les résidents qui, invités à adopter cette même réflexion sur leur situation, peuvent eux-mêmes la transformer. Ces derniers ont d'autant mieux adhéré à la démarche qu'ils sont au centre de celle-ci et se sentent reconnus. L'étude est en cours, les résultats sont attendus pour fin 2015.

Au final, ces interventions montrent que la démarche d'ETP est réalisable auprès de publics en situation de précarité et implantable dans les ACT. Francis Nock, consultant en évaluation, énonce plusieurs facteurs nécessaires à l'intégration de l'ETP dans les ACT :

- la qualité du portage et du pilotage du projet, avec mise à disposition de moyens nécessaires, bon accompagnement par la FNH et information sur l'état d'avancement du projet ;
- la qualité de partenariat avec des institutions comme l'ARS, des établissements de santé et des professionnels en soins primaires en relation avec les résidents ;
- la qualité méthodologique avec une bonne appropriation par les équipes et par les résidents ;
- la qualité du projet, qui répond au référentiel de qualité en ETP de la Haute Autorité de santé ;
- l'appropriation du projet par les équipes des ACT, avec la prise en compte de tous les salariés qui ont chacun un rôle précis, et la coconstruction avec les résidents ;
- l'appropriation du projet par les résidents, grâce à des réunions collectives, la proposition qui leur est faite d'y adhérer et leur investissement dans la coconstruction ;
- l'effet du projet avec, pour les équipes, une plus-value dans leurs pratiques professionnelles quotidiennes et, pour les résidents, une amélioration de la prise en compte de leur santé et de leurs projets.

L'orateur présente également un outil original et simple d'évaluation de la qualité de vie, adapté pour une utilisation en ACT : cet outil, le *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life Direct Weighting* (SEIQoL – DW), a été créé en 1993 par des chirurgiens écossais. Pour évaluer sa qualité de vie, par définition changeante avec le temps, la personne choisit 5 domaines qu'elle considère comme prioritaires pour elle en ce moment. À l'aide d'un disque gradué et coloré, elle désigne l'importance relative de chaque domaine dans sa vie ***(figure)***. Pour chacun de ces 5 domaines, la personne mentionne ensuite "Comment ça va ?" sur une échelle allant du mieux possible au plus mal possible ***(figure)***. Elle indique enfin, à partir des résultats précédents, comment elle estime sa qualité de vie dans son ensemble sur une échelle visuelle analogique horizontale "Comment va ma vie ?", allant de "on ne peut plus mal" à "on ne peut mieux". L'évaluation de la qualité de vie est réalisée lors d'un entretien individuel et le résultat est intégré dans le bilan éducatif. Le suivi se fait ensuite tous les 6 mois. Cet outil simple d'utilisation aide notamment à prendre en compte, dans le projet individualisé, les dimensions réellement prioritaires pour le résident. Permettant l'établissement de scores, il est utilisé à la fois pour l'évaluation de l'ETP et pour l'évaluation de l'accompagnement en ACT.

Le prochain Congrès Santé Éducation se déroulera
les jeudi 11 et vendredi 12 février 2016,
à la Maison de la Chimie - 28 bis, rue Saint-Dominique - 75007 Paris

Thème du Congrès :
Éducation thérapeutique du patient : des intentions à l'action

Les informations sur la soumission des abstracts et les inscriptions au congrès seront en ligne à l'automne prochain sur le site Internet de l'Afdet : **www.afdet.net**

Droits d'inscription

Type d'inscription	Avant le 31 décembre 2015	À compter du 1er janvier 2016
Individuelle :		
Adhérent Afdet	150 €	170 €
Non-adhérent Afdet	200 €	220 €
Adhésion annuelle à l'Afdet	30 €	30 €
Collective : au titre de la formation continue	350 €	400 €

ISIS Diabète,
Notre force, le temps partagé

La prise en charge de l'insulinothérapie par pompe externe en Pédiatrie

Sur 20.000 enfants diabétiques, 7.000 bénéficient de cette méthode de traitement.

Les avantages de ce traitement sont multiples :

L'Amélioration du contrôle glycémique :

- Une **réduction de l'HbA1c.**
- La **réduction** de la fréquence et de la sévérité des **hypoglycémies.**
- Un **dosage plus précis de l'insuline.**

L'Amélioration de la qualité de vie :

- Un gain de **liberté** et de spontanéité.
- La **discrétion** de l'infusion d'insuline.
- Une plus grande **autonomie.**

L'utilisation de la pompe à insuline est possible à tous les âges pédiatriques.

ISIS Diabète met tout en œuvre pour accompagner les enfants et leurs parents dans l'optimisation de leur traitement :

- Une équipe **dédiée à 100% à l'insulinothérapie par pompe.**
- Un temps et une fréquence des suivis adaptés aux besoins du patient et de ses parents.
- Une **formation de tout l'entourage** de l'enfant (famille, crèche, intervenant scolaire, éducateur sportif, etc...).
- La **livraison à domicile** du matériel adéquat par l'infirmier référent de l'enfant.
- **Des astreintes gérées par notre équipe d'infirmiers**

24h/24 7j/7

N° Vert 0 800 881 156

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Le traitement est pris en charge à 100%.

ISIS Diabète
Service et Qualité

www.isisdiabete.fr