

Santé Éducation

Revue d'informations scientifiques et professionnelles



Intégrée, incorporée... et si l'éducation du patient n'était tout simplement qu'une autre façon d'envisager et de pratiquer le soin !

C'est le message central de ce numéro qui accueille une fois encore des expériences de terrain diverses et originales, rapportées par des unités transversales d'éducation du patient (UTEPE) et des soignants de diverses professions, ainsi que des réflexions sur la pratique de l'éducation thérapeutique au quotidien.

Ces textes :

- Intéresseront tous les soignants, en particulier les psychiatres, psychologues, infirmiers et pharmaciens mais plus largement tous ceux qui s'interrogent sur leurs pratiques et sont en quête d'une façon de soigner qui leur convienne mieux ;
- Soulignent que l'éducation thérapeutique concerne tous les patients, quelles que soient leurs pathologies, notamment les personnes atteintes de maladie chronique et de poly pathologies, qu'elles soient de nature organique ou mentale ;
- Invitent à basculer de la posture soignante « classique », c'est-à-dire centrée sur la maladie – encore largement dominante – vers une posture ouverte, délibérative, centrée sur le patient, permettant d'élaborer avec lui un processus de décision partagée qui tienne compte à la fois de ses préférences, des données scientifiques validées et de l'expérience des soignants ;
- Mettent l'accent sur la nécessité mais aussi sur les freins liés au travail collaboratif en équipe pluridisciplinaire et pluri professionnelle, en institution comme dans les autres contextes de soins ;
- Questionnent sur la place et les liens entre les interventions à visée dite éducative et celles qui favorisent l'autonomie et renforcent les capacités sociales des patients ;
- Nourrissent la réflexion en présentant des modèles théoriques et des pratiques soignantes en vigueur hors de nos frontières hexagonales.

N'espérez pas pour autant trouver des recettes facilement applicables dans ces textes dont l'ambition légitime est de relater et de questionner les pratiques d'éducation soignante plutôt que de les cantonner dans des réponses idéologiquement correctes.

Bonne lecture à tous !

Claude Attali
Président de l'Afdet

Directeur de la rédaction :

Brigitte Sandrin

Rédactrice en chef :

Florence Chauvin

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 :

Claude Attali

Afdet | Association française
pour le développement
de l'éducation thérapeutique

Société éditrice : AFDET

Président : Claude Attali

18, passage de la bonne graine
75011 Paris

Conception graphique et impression :



ART & CARACTÈRE
Société de l'imprimerie artistique

Z.A. des Cauquillous
87, rue Gutenberg
BP 80073
81502 Lavarut Cedex
Tél. : 05 63 58 93 60
Fax : 05 63 58 93 61

Imprimé en France

Photo de la couverture : © Afdet

Éditorial 2

● Intégrée, incorporée... et si l'éducation du patient n'était tout simplement qu'une autre façon d'envisager et de pratiquer le soin !

Claude Attali

Utep et réseaux 4

● Une UTEP en psychiatrie ... Retour d'expérience de l'UTEP de l'Association hospitalière de Bourgogne Franche-Comté

Sylvette Richelet, Marie-Pierre Biot, Lydie Boursier

En première ligne 9

● Témoignage d'une pharmacienne éducatrice en santé

Françoise Le Faou

À vos agendas 11

Xavier De La Tribonnière

Un peu de recul 12

● Les infirmières et l'éducation du patient. Revue de la littérature

Felicity Kelliher

À l'écoute des patients 18

● L'histoire de Balthazar

Laurent Marty

Brèves de consultation 22

● Je vous écoute...

Marc Popelier

Lu pour vous 23

● Comprendre le modèle de soins chroniques

Florence Chauvin

L'écho des colloques 27

● Le défi des maladies chroniques, l'expertise infirmière.

Compte-rendu du 6^e congrès mondial du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone à Montréal du 31 mai au 5 juin 2015

Felicity Kelliher

Quoi de neuf à l'Afdet ? 31

Catherine Rouger

Les articles publiés dans *Santé Éducation* sont sous la seule responsabilité de leurs auteurs. Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. Imprimé en France - ART & CARACTÈRE - 81500 Lavarut

Une UTEP en psychiatrie... Retour d'expérience de l'Association hospitalière de Bourgogne Franche-Comté

Dr Sylvette Richelet¹, Marie-Pierre Biot², Lydie Boursier³

Actuellement, l'ampleur des troubles mentaux en lien avec les problèmes sociaux et de précarité, contribue largement à faire de la santé mentale une priorité de santé publique.

Si les orientations antérieures de la psychiatrie s'intéressaient aux moments aigus de la maladie mentale, aujourd'hui, la question de la chronicité se pose avec acuité : il s'agit désormais d'accompagner au long cours les personnes vivant avec des troubles mentaux, qui nécessitent de fréquents allers et retours entre l'hôpital et le domicile.

Les pratiques de soins sont par ailleurs en pleine mutation. Le rôle central est de plus en plus donné au malade comme sujet informé, décidant et agissant.

Cependant comment lui donner réellement cette place de « sujet » alors qu'en psychiatrie, dans « l'essence même des pathologies sont présents des troubles du verbe et de l'expression des idées, de la cognition, de l'humeur, du comportement et de l'adaptation » [1] ? Les difficultés rencontrées au quotidien dans la prise en charge des patients atteints de pathologie psychiatrique chronique sont nombreuses : mauvaise observance médicamenteuse, rechutes, ré-hospitalisations de plus

en plus rapprochées, qualité de vie précaire, souffrance des familles, sentiment de découragement des soignants...

L'éducation thérapeutique fondée, comme le souligne Walter Hesbeen, sur le fait de « passer de l'intérêt porté à la maladie, à l'intérêt porté au malade et à son devenir en tant que sujet singulier [...] ce qui procède d'un état d'esprit qui consiste à s'intéresser aux hommes et aux femmes malades dans ce qu'ils ont à vivre avec la maladie » [2] peut devenir une alliée pour accompagner les patients dans leurs parcours de soins et de vie. Renforcer et développer l'éducation thérapeutique de façon à ce qu'elle s'intègre au processus de soins dans les pratiques quotidiennes et qu'elle y trouve sa juste place fait partie des objectifs inscrits dans le projet institutionnel de l'Association hospitalière de Bourgogne Franche-Comté (AHBFC) (encadré I).

Cet engagement a conduit à la création en 2012 d'une Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient (UTEP) afin de soutenir une amélioration des pratiques et de favoriser l'implication des professionnels dans ce domaine (encadré II). Cet article rend compte de l'expérience de cette UTEP.

Encadré I. L'Association hospitalière de Bourgogne Franche-Comté (AHBFC)

L'AHFC est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (ESPIC), participant au service public hospitalier. Elle est implantée sur trois départements, situés dans la moitié nord de la région et recouvrant deux espaces d'animation territoriale : la Haute-Saône et l'Aire Urbaine de Belfort-Montbéliard.

Cette Association, régie par la Loi du 1er juillet 1901, gère des établissements sanitaires et médico-sociaux.

L'AHBFC en quelques chiffres

✓ Psychiatrie (générale, infanto-juvénile, de la personne âgée)

- 40 sites de réponses de soins pour un bassin de 510 000 habitants
- 12 secteurs et intersecteurs
- 745 lits et places
- File active de 14 600 personnes
- 93 % en ambulatoire

✓ Structures médico-sociales

- 200 places en EHPAD
- 215 places en MAS, FAM, SAMSAH

- 137 400 journées réalisées
- Résidence d'accueil de 22 places
- ✓ 2095 salariés → 100 métiers

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés



¹ Psychiatre, Chef de service, médecin référent de l'UTEP

² Cadre de santé, coordinatrice de l'UTEP

³ Cadre de santé, référente « terrain » de l'UTEP

Encadré II. L'UTEP de l'Association hospitalière de Bourgogne Franche-Comté

✓ Missions

- Promouvoir, développer et coordonner l'ETP
- Apporter un soutien méthodologique et pédagogique aux équipes
- Mettre à disposition les documents de référence, des supports et outils
- Former et accompagner les professionnels

✓ Équipe opérationnelle

- 1 cadre de santé, coordinatrice UTEP
- 2 médecins référents, psychiatre et généraliste
- 6 référents « terrain », cadre supérieur de santé, cadre de santé, infirmiers

✓ Comité de pilotage

- Le directeur général
- Le président de la Commission médicale d'établissement (CME)
- Le directeur des soins
- La coordinatrice UTEP
- Les 2 médecins référents UTEP

Une UTEP pour... rassembler, fédérer et partager les mêmes valeurs grâce à la formation

Si, dès sa constitution, l'équipe de l'UTEP partageait la même finalité de l'ETP, à savoir « *améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques* », nous avons rapidement pris conscience de la disparité de nos représentations, de nos expériences, de nos intentions et de la nécessité de nous accorder sur des valeurs et une vision commune de l'ETP.

Depuis 2012, la formation des membres de l'UTEP constitue ainsi un point clé dans sa dynamique, 6 de ses membres ayant notamment obtenu le même diplôme universitaire en ETP, dispensé par la faculté de médecine et l'UTEP du CHU de Besançon.

Les autres membres de l'UTEP ont participé à la formation de 42 heures, réalisée en interne, et fortement imprégnée des contenus et méthodes de l'équipe pédagogique de Besançon.

La clarification de nos intentions et représentations, les valeurs partagées par l'équipe – de respect et d'écoute du patient et de prise en compte de son expérience de la maladie – donnent un véritable point d'appui pour structurer et développer l'ETP de manière cohérente sur l'ensemble de l'établissement.

Ces valeurs, au cœur de la formation interne mise en place depuis 2013, sont portées auprès des professionnels afin que chacun travaille dans un même état d'esprit visant à renforcer l'alliance thérapeutique avec le patient.

Comme l'a souligné Alain Decache lors du congrès Santé Éducation de 2015 [3], réussir à créer cette alliance implique que le soignant renonce à une partie de son pouvoir, de son expertise, pour que le patient puisse en

acquérir une partie. C'est une question de rapport de pouvoirs et de liberté de l'un et de l'autre, qui est d'autant plus difficile dans le contexte de la psychiatrie.

Dans la réalité quotidienne, il est très facile de décider à la place de patients qui manifestent souvent un défaut de perception de la maladie, des difficultés de concentration, de compréhension et d'expression de leurs idées, des troubles de l'humeur, une diminution voire une absence de motivation, etc.

À travers la formation, l'UTEP essaie notamment de développer la capacité des soignants :

- à accepter de ne pas décider à la place du patient de ce qui est bien pour lui, mais d'en convenir avec lui,
- à créer les conditions favorables au partage des « savoirs » et à la négociation.

Comme le dit Brigitte Sandrin « *Le but de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient plus obéissant ! [...] Il s'agit d'écouter pour construire avec lui une réponse originale, individuelle, appropriée à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère.* » [4]

Miser sur cette prise de conscience pour faire évoluer les pratiques en ETP est un véritable enjeu pour l'UTEP et pour l'établissement.

C'est pourquoi la formation laisse une large place aux échanges, aux exercices pratiques à partir de situations vécues et aux techniques d'animation facilitant l'expression, autant de supports dont les professionnels peuvent s'inspirer pour développer l'ETP. La formation propose également la création d'outils correspondant aux besoins des professionnels.

Au regard de la dispersion géographique de nos unités et structures de soins la formation a aussi pour objectifs :

- de promouvoir l'ETP tout au long du parcours de soins des patients,
- d'assurer la continuité des soins et le suivi des démarches d'ETP,
- d'améliorer les liens intra-extra et le travail en équipe pluridisciplinaire.

Au total, l'UTEP a organisé 7 sessions de sensibilisation à l'ETP (5 de 4 heures chacune et 2 d'une journée), ayant réuni 85 personnes et 5 sessions de formation de 42 heures auxquelles ont participé 86 personnes (infirmiers, médecins, aides-soignants, psychologues, aides médico-psychologiques, assistantes sociales, secrétaires). Les différentes sessions ont réuni des professionnels des unités hospitalières et des structures extra-hospitalières, les parcours de soins des patients les conduisant souvent de l'intra vers l'extra hospitalier.

Une UTEP pour... réaliser des actions et des accompagnements appropriés

La volonté de l'UTEP n'est pas de se substituer aux équipes dans la mise en œuvre de l'ETP, mais de les accompagner pour faire évoluer et/ou concrétiser leurs projets. Concevoir de tels accompagnements nécessite de ne pas se laisser entraîner dans une harmonisation institutionnelle et « formatée » de l'ETP, qui conduirait à

expliquer aux professionnels comment ils doivent s'y prendre, au regard d'une méthodologie figée. Pour les patients comme pour les professionnels, il est primordial de partir de là où ils en sont et non pas de là où nous voulons les emmener. C'est pourquoi recueillir les besoins et attentes des uns et des autres a été un élément essentiel dans le déploiement de nos actions.

Du côté des professionnels...

En faisant un état des lieux, nous avons constaté une grande diversité des actions à visée éducative, intégrées aux soins dans le quotidien, que les soignants n'avaient pas forcément identifiées comme telles, mais aussi une grande disparité en termes d'organisation et de moyens. Beaucoup de ces actions peuvent être valorisées au titre de l'ETP pour peu qu'elles soient mieux structurées et surtout qu'elles soient mises en place à partir d'objectifs convenus avec les patients et non d'objectifs décidés par les soignants, aussi bienveillants soient-ils.

Échanger avec les équipes a permis de valoriser ce qu'elles avaient mis en place, de prendre en compte leur expérience, de susciter des questionnements et de les impliquer dans une démarche d'amélioration et de développement de l'ETP.

Ces échanges ont également permis de recueillir les attentes des professionnels, parmi lesquelles :

- améliorer leurs pratiques pour impliquer davantage les patients et élaborer les projets de soins avec eux,
- acquérir des techniques d'animation pour favoriser l'expression et la relation avec les patients,
- valoriser l'existant,
- se former à l'ETP,
- se former tous ensemble (demande de l'équipe d'une unité de réinsertion dans l'objectif d'élaborer un programme d'ETP),
- être accompagnés dans leurs projets,
- créer des supports pédagogiques, des documents d'information, des grilles d'évaluation, etc.,
- être informés des programmes et actions d'ETP développés à l'AHBFC et à l'extérieur.

Du côté des patients...

Les attentes des patients ont été recueillies dans le cadre d'échanges avec eux et leurs familles au cours des prises en charge ou lors des journées annuelles « Santé mentale » et, plus récemment, dans le cadre de groupes d'expression en vue de l'élaboration d'un programme d'ETP.

Parmi leurs souhaits :

- être mieux écoutés et mieux accompagnés pour faire face à la maladie au quotidien,
- que leurs difficultés, leur expérience du vécu avec la maladie soient mieux prises en compte,
- avoir plus de connaissances et une meilleure compréhension de la maladie et des traitements,
- prendre plus part aux décisions les concernant,
- avoir du temps pour discuter avec les soignants,
- avoir du temps pour comprendre et envisager l'avenir avec la maladie.

Ces préoccupations montrent que, même si la relation

entre les soignants, les patients et les familles constitue un élément fondamental des prises en charge en psychiatrie, elle n'est pas toujours facile à engager. Il est d'autant plus nécessaire de « soigner » cette relation en mobilisant l'empathie des soignants, l'écoute sans jugement ni confrontation, l'encouragement du patient à s'exprimer.

De tous ces éléments ont découlé les actions et accompagnements de l'UTEP. Quelques exemples sont présentés ci-après (*tableau*). Au total, 25 réunions ont été animées par les membres de l'UTEP, 23 sites ont été visités sur 3 départements et 90 professionnels rencontrés.

Une UTEP pour... aider à (re)penser nos pratiques

« Placer le patient au cœur du système de soins », « rendre le patient acteur de ses soins » ou encore « associer le patient à l'élaboration de son projet de soins » sont autant de bonnes intentions dont la réaffirmation fréquente témoigne qu'elles ne sont pas si faciles à mettre en œuvre ! L'UTEP a ainsi pour ambition d'aider les équipes à analyser et à « penser » leurs pratiques, en particulier à vérifier constamment le degré de cohérence entre les intentions et les actions.

Walter Hesbeen nous y invite :

« *Penser se présente comme une nécessité incontournable pour une pratique soignante qui se veut pertinente, qui ne néglige pas l'autre, qui ne lui fait pas courir le risque de le banaliser. [...] C'est de s'extirper de la frénésie du faire pour prendre le temps non de s'arrêter mais bien de penser, individuellement et collectivement, dont il est question.* » [5]

Lors des sessions de formations, il est fréquent de voir les soignants s'interroger sur le fait, par exemple, de « rentabiliser » un atelier en complétant le groupe avec des patients non concernés au regard de leur projet. Les soignants se rendent compte de la perte de sens que cela représente, pour eux comme pour les patients. Lors des accompagnements de projets, en particulier au moment de la phase de rédaction de ceux-ci, les équipes sont amenées à clarifier leurs intentions, à réfléchir à leurs pratiques, à formaliser une démarche, et à en évaluer la pertinence : c'est un temps qui permet de se poser et de prendre du recul ensemble.

Le positionnement institutionnel de l'UTEP lui a sans aucun doute donné une légitimité pour questionner et critiquer de manière constructive les pratiques en ETP.

Aider les patients à se créer un mode de vie qui a du sens...

Dans l'établissement, la prise en charge des patients est animée par une approche humaniste des soins, avec le souci de recueillir leurs besoins, leurs attentes, leurs ressources, leurs difficultés, tous ces éléments servant de base à l'élaboration du projet personnalisé de chaque patient. Souvent les actions d'ETP ont pour objectif d'aider les patients à développer leurs capacités d'adaptation et à retrouver davantage d'autonomie.

Mais souvent aussi, face à un patient angoissé, déprimé, il est tentant d'agir à sa place, de lui donner d'emblée

Tableau. Exemples d'actions ayant bénéficié d'un accompagnement de l'UTEP

Prévention de la prise de poids sous traitement par psychotropes (Données 2014)	Soutien aux familles en lien avec le programme « Profamille » (Données 2014)	Programme d'ETP spécifique à une unité de réinsertion	Jeu sur la thématique de l'hygiène
La prise de poids est une préoccupation récurrente chez les patients et une cause fréquente d'arrêt du traitement	Psycho éducation destinée aux familles et aux proches de patients souffrant de schizophrénie	Programme pour les patients ayant un projet de réinsertion → En cours d'élaboration	Jeu pour aborder le problème « délicat » de l'hygiène → En cours d'élaboration
Objectifs <ul style="list-style-type: none"> • Exprimer ses inquiétudes, ses questionnements • Acquérir des connaissances • Mettre en place des actions de prévention • Renforcer l'observance du traitement 	Objectifs <ul style="list-style-type: none"> • Apporter des informations sur la maladie et sa prise en charge • Apprendre des techniques pour mieux faire face aux manifestations de la maladie 	Objectifs <ul style="list-style-type: none"> • Formaliser sous la forme d'un programme d'ETP toutes les actions éducatives • Fédérer les professionnels autour de l'ETP et du projet • Proposer une prise en charge cohérente en équipe pluridisciplinaire 	Objectifs <ul style="list-style-type: none"> • Proposer un support pédagogique et ludique pour aborder cette problématique souvent rencontrée en psychiatrie
5 modules <ul style="list-style-type: none"> • Traitements psychotropes et effets secondaires • Risques et conséquences de la prise de poids • Équilibre alimentaire • La santé vient en bougeant • Techniques de résolution de problèmes 	14 séances → 3 grands axes <ul style="list-style-type: none"> • Comment faire face aux symptômes qui paraissent difficiles à gérer • Comment réduire les conséquences du stress sur les familles elles-mêmes et sur leur propre santé • Comment utiliser les possibilités d'aide et de recours aux services médicaux et sociaux 	Organisation <ul style="list-style-type: none"> • Formation (42 heures) de tous les professionnels de l'unité concernée • Réalisation d'une évaluation des pratiques professionnelles (EPP) sur les 4 étapes de la démarche éducative • Constitution d'un comité de pilotage • Mise en place de groupes de travail associant des professionnels des structures extra-hospitalières qui prendront le relais à la sortie du patient • Élaboration d'outils et de supports • Réunions de concertation avec le comité de pilotage • Groupes d'expression pour les patients 	Organisation <ul style="list-style-type: none"> • Constitution d'un groupe de travail • Clarification des intentions • Recherches documentaires • Élaboration d'un jeu composé d'une photo expression, de cartes « Questions », « Mimes », et « Dessins » • Thématiques abordées : hygiène en général et prévention, hygiène corporelle et vestimentaire, estime de soi, hygiène et environnement • Association de professionnels compétents dans les différentes thématiques abordées
Mise en œuvre <ul style="list-style-type: none"> • 3 secteurs concernés • 52 patients bénéficiaires • 63 séances dispensées • 27 professionnels mobilisés • 470 heures en termes de charge de travail 	Mise en œuvre <ul style="list-style-type: none"> • Population de l'Aire urbaine • 11 familles bénéficiaires • 14 séances de 2 heures réalisées • 2 infirmiers formés à Profamille 		
Points forts <ul style="list-style-type: none"> • Forte adhésion des patients • Meilleure compréhension de la maladie et du traitement • Sentiment d'être écoutés • Séances = temps privilégié avec les soignants • Exercices pratiques en lien avec la vie quotidienne • Changements de comportements observables • Enrichissement du programme par les équipes qui l'ont mis en œuvre • Soutien de la hiérarchie 	Points forts <ul style="list-style-type: none"> • Réponse à une demande récurrente des familles • Assiduité et implication très fortes des participants • Contenu et exercices pratiques très appréciés par les familles • Meilleure compréhension de la maladie (symptômes et traitement) • Attention portée à leur vécu • Sentiments de réassurance • Soutien de la hiérarchie 	Points forts <ul style="list-style-type: none"> • Participation des patients à l'élaboration du programme • Formation de tous les professionnels → partage des mêmes valeurs, langage commun, cohésion de l'équipe • Place attribuée à chaque professionnel • Programme élaboré à partir de l'existant • Soutien de la hiérarchie 	Points forts <ul style="list-style-type: none"> • Travail en équipe pluridisciplinaire • Prise en compte des difficultés rencontrées par les soignants pour aborder cette problématique • Soutien de la hiérarchie → Test en cours d'organisation
Perspectives <ul style="list-style-type: none"> • Ajuster les contenus • Renforcer la mise œuvre de la démarche éducative • Mettre à disposition le programme sur l'ensemble de l'établissement 	Perspectives <ul style="list-style-type: none"> • Poursuivre des sessions • Former d'autres professionnels à Profamille • Développer ce programme de soutien sur la Haute-Saône 	Perspectives <ul style="list-style-type: none"> • Finaliser le programme en 2016 	Perspectives <ul style="list-style-type: none"> • Finaliser le jeu en 2016 et le mettre à disposition des équipes qui le souhaitent
Programme autorisé par l'ARS, mis en place en janvier 2014	Dossier de demande d'autorisation en cours	Demande d'autorisation à la finalisation du programme	

une solution pour avoir un « résultat » tout de suite et avoir le sentiment d'être « efficace » pour lui. Même si cette attitude part d'une bonne intention, n'est-elle pas en contradiction avec l'objectif d'autonomie visé ?

Pour que le projet ait du sens pour le patient et qu'il puisse s'y impliquer, il doit être idéalement **construit et évalué avec** lui et pas seulement à partir des objectifs des soignants. Il s'agit sans doute de soutenir un processus d'empowerment tel que le décrit Isabelle Aujoulat : « *un processus de transformation personnelle par lequel les patients renforcent leurs capacités à prendre soin d'eux-mêmes et de leur santé* » [6].

Reconnaître l'expertise des patients et leur capacité à progresser

Encourager les patients dans ce processus d'empowerment nécessite de partir du principe qu'ils ont des capacités et des ressources pour progresser, même à petits pas. Dans le cadre de notre formation au DU de Besançon, Pascal Gache nous a d'ailleurs permis de comprendre qu'une des clés de la rencontre avec un patient est de « *toujours espérer de l'autre* », ce qui est peut-être encore plus essentiel et difficile en psychiatrie.

La notion d'apprentissage est fortement liée à l'ETP mais il s'agit de prendre en compte l'expérience des patients comme support d'apprentissage et donc de reconnaître leur expertise. Selon Francis Karolewicz, « *Apprendre par l'expérience c'est apprendre au contact de son environnement, dans une relation directe et authentique* » [7].

Pour Éric Albert et Jean-Luc Emery, « *L'estime de soi d'un individu se construit à partir des expériences positives qui lui permettent de se forger une image de ses capacités* » [8].

L'UTEP avec un peu de recul...

Des satisfactions...

- Des retours positifs des patients et des familles ayant participé aux programmes proposés.
- Un intérêt manifeste des équipes pour valoriser et améliorer leurs pratiques en ETP.
- Une équipe ressource opérationnelle et très impliquée.
- Un temps dédié pour la coordinatrice de l'UTEP (0,50 équivalent temps plein).
- Une volonté institutionnelle et un soutien du comité

de pilotage.

- L'appui de l'encadrement dans le développement de l'ETP sur le terrain.
- Une formation commune des membres de l'UTEP.
- La mise en place d'une formation de 42 heures en interne.

Des difficultés et des points à améliorer...

- Une difficulté à inscrire dans la continuité certaines séances d'ETP (hors programmes) malgré le soutien de la hiérarchie.
- Une répartition géographique des unités et structures ne favorisant pas les temps de rencontres et de réunions.
- La disponibilité des membres de l'UTEP n'ayant pas de temps dédié, tributaire des possibilités des services.
- La formation de 42 heures actuellement assurée uniquement par la coordinatrice de l'UTEP.

Des perspectives...

- Faire vivre l'UTEP pour la pérenniser.
- Poursuivre l'accompagnement des équipes.
- Renforcer la mise en œuvre de la démarche éducative, notamment la définition et l'évaluation des objectifs avec le patient.
- Faire évoluer la formation en intégrant d'autres intervenants.
- Accompagner les demandes d'autorisation de programmes.
- Organiser une journée de partage d'expériences en ETP au sein de l'établissement.
- Dynamiser la page intranet ouverte en 2015.

Et pour nous guider sur le chemin...

« On ne peut rien apprendre à l'homme, on ne peut que l'aider à découvrir ce qu'il recèle. »

Galileo Galilei

« Soyez animés par le souci de permettre à vos patients de découvrir combien ils sont habiles et créatifs, plutôt que de les amener à percevoir combien vous êtes intelligents et compétents. »

John Weackland

Références bibliographiques

1. Doderio M. Les fondements éthiques, législatifs et réglementaires de l'éducation thérapeutique. *Soins psychiatrie* 2011;273:16-18.
2. Hesbeen W. Éduquer ou informer et accompagner, une question d'intention. *Soins cadres* 2010;73:45-46.
3. Quand les soignants décrivent ce que l'éducation thérapeutique a changé pour eux... *Analyse de témoignages filmés. Santé Éducation* 2015;2:6-13.
4. Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris : PUF, 2000.
5. Hesbeen W. Compétence soignante, formation initiale et évaluation. *Perspectives soignantes* 2011;41:36-51.
6. Pélicand J, Fournier C, Aujoulat I. Observance, auto-soins, empowerment, autonomie : 4 termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *Actualités et dossiers en santé publique [ADSP]* 2009;66:22-23.
7. Karolewicz F. L'expérience, un potentiel pour apprendre. Paris : L'Harmattan, 2000.
8. Albert E, Emery J-L. Le manager est un psy. Paris : Éditions d'Organisation, 1998.

Témoignage d'une pharmacienne éducatrice en santé

Françoise Le Faou*

Pharmacienne diplômée depuis 2000, j'ai travaillé en tant qu'adjoind dans des officines d'implantations variées : centre-ville, quartier résidentiel, périphérie de ville moyenne, campagne. Ceci m'a permis de rencontrer des patients de milieux sociaux très différents. Face à cette diversité, je me suis rendu compte de la nécessité de m'adapter à chaque patient, en essayant d'être la plus pédagogue possible.

Lorsque j'ai entendu parler des nouvelles missions du pharmacien, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) m'a tout de suite intéressée. Depuis 4 ans, je ne cherchais qu'une chose : la pratiquer. Pour atteindre mon but, j'ai assisté à des conférences, lu des livres et des articles, adhéré au Réseau Diabète 35 et à l'Afdet et, enfin, j'ai validé mes 40 heures de formation à l'ETP¹. Il m'a fallu tout ce parcours pour enfin comprendre ce que signifie « adopter une posture éducative centrée sur le patient ».

Au fond, il ne s'agit pas de vouloir « faire » de l'éducation thérapeutique mais de devenir un professionnel éducateur en santé. En adoptant cette posture, j'ai complètement changé ma façon de considérer le patient ainsi que ma pratique.

Comment j'ai intégré l'ETP à ma pratique

Une fois mes 40 heures de formation à l'ETP validées, je suis retournée à l'officine avec une « boîte à outils » bien remplie : empathie, questions ouvertes, écoute réflexive, non-jugement, etc. De plus, la lecture d'ouvrages concernant la pédagogie en ETP et l'entretien motivationnel m'a permis de réfléchir à la façon d'intégrer ces outils à ma pratique. J'ai ainsi découvert à quel point ils pouvaient m'ouvrir des portes.

Lorsqu'un patient entre à l'officine, dans la majorité des cas, c'est pour une dispensation d'ordonnance, une demande de conseil ou l'achat d'un produit. Par-delà la transmission d'informations et de conseils qui se trouve au cœur de notre pratique, les outils de l'ETP nous permettent de faire émerger des problématiques, des craintes ou interrogations du patient qu'il n'aurait pas forcément évoquées spontanément. Cela nous aide, en tant que professionnels, à mieux adapter notre expertise aux besoins du patient. Par exemple, cela m'a fait changer ma façon d'aborder la dispensation d'ordonnance. Avant, si le patient ne me précisait rien, j'expliquais toute l'ordonnance sans omettre de bien écrire sur les boîtes, en « bon pharmacien ». Comme l'expliquent S. Rollnick et W. R. Miller, « en général, cela ne sert à rien de donner aux gens des informations qu'ils possèdent déjà. Quels conseils ont-ils pour eux-mêmes ? Qu'ont-ils déjà essayé ? » [1]. Dorénavant, je commence par ouvrir le dialogue afin de laisser la parole au patient. Il peut alors me guider dans mon rôle d'éducateur en m'indiquant les

informations ou conseils dont il a besoin. Le fait de poser des questions ouvertes me permet également de mettre au jour des difficultés que le patient peut rencontrer au quotidien dans la prise de son traitement. Nous discutons alors ensemble afin de lui permettre de trouver une solution qui lui facilite l'observance. Ainsi, je suis passée d'une prise en charge dans laquelle le patient était passif à une prise en charge qui aide le patient à devenir plus compétent et donc plus autonome.

L'empathie : un outil puissant

L'empathie « se définit comme un effort conscient et actif pour comprendre le point de vue interne de l'autre, pour voir le monde à travers ses yeux » [1]. Faire preuve d'empathie implique donc de ne plus chercher à accompagner le patient au travers de nos propres représentations mais au travers des siennes propres. D'après D. Jodelet, « les représentations sociales sont des systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales. Les représentations sociales sont des phénomènes cognitifs engageant l'appartenance sociale des individus par l'intériorisation de pratiques et d'expériences, de modèles de conduites et de pensée » [2]. Pour comprendre les représentations du patient, j'ai été amenée à faire « deux pas en arrière » afin de laisser la place à la personne qui est en face de moi. Cette prise de recul me permet de mieux l'observer, de mieux la comprendre et de mieux la prendre en compte dans son ensemble. Parfois certains patients sont étonnés de cette approche. La plupart apprécie de pouvoir s'exprimer librement, d'être acceptés comme ils sont. Comme l'explique M.J. Rantucci, « les humains ont tendance à être ethnocentriques ; nous voyons les autres cultures depuis la perspective de notre propre culture » [3]. La connaissance et la reconnaissance de la différence de l'autre nous aident à mieux comprendre son fonctionnement, les difficultés qu'il peut rencontrer dans son quotidien avec sa maladie ou son traitement.

Faire l'effort de voir le monde à travers les yeux du patient m'a aidée à prendre de la distance par rapport à l'attitude du patient, aux réactions qu'il peut exprimer. Je ne me sens plus ébranlée dans mes convictions ni dans ma vision du monde en tant que professionnelle de santé. Le comptoir est devenu un lieu neutre où chacun peut s'exprimer sans jugement. Le patient se sent alors en confiance et accepté tel qu'il est. Cette relation de confiance est indispensable pour réussir à accompagner le patient dans son parcours de soins.

Petite histoire de comptoir : il y a quelques temps, j'accueillais un patient diabétique pour une dispensation d'ordonnance. Je remarque que le médecin a augmenté le dosage de metformine. Je fais part de mon observation au patient qui me répond que, de toute façon, il n'en

* Pharmacienne adjoind à Chartres de Bretagne (35)

¹ Formation animée par l'Afdet en 2015 : cet article est issu du travail personnel réalisé dans ce cadre.

prend plus. Nous discutons ensemble des raisons qui l'ont conduit à arrêter son traitement. Il s'avère que la metformine lui donnait des troubles digestifs. Je lui demande alors si son médecin est au courant. Réponse : « Non ». Face à cette situation délicate, je ne me voyais pas laisser le patient repartir avec un dosage inadapté d'un médicament qu'il ne prenait plus. Je lui ai donc expliqué mon embarras et lui ai proposé d'appeler le médecin afin que nous puissions convenir ensemble d'une solution acceptable pour lui, et que le médecin puisse adapter sa prescription en toute connaissance de cause. Le patient a accepté. Nous avons ainsi décidé ensemble de garder l'ancien dosage du médicament, le temps que le patient revoie son médecin.

Cet exemple montre bien que la prise en charge du patient nécessite d'être pluridisciplinaire. L'efficacité de la coopération entre les professionnels de santé passe par le respect de l'autre et le partage d'une relation de confiance. Peut-être avons-nous également besoin de voir le monde à travers les yeux des autres professionnels de santé pour mieux nous comprendre et travailler ensemble.

La posture éducative à l'officine

Lorsque j'ai voulu mettre en pratique l'éducation thérapeutique, j'ai au départ cherché à faire le tour vertueux de toutes les étapes de la démarche éducative apprises en formation. Or, dans notre pratique à l'officine, le patient ne vient pas pour une consultation ; lorsque je sers un patient, s'il revient par la suite pour un produit manquant ou un renouvellement, ce n'est pas forcément moi qui m'occuperai de lui. De ce fait, je n'arrivais pas à franchir toutes les étapes avec un même patient et j'avais l'impression de ne pas réussir à faire de l'ETP.

Lors du congrès Pharmagora 2012, j'ai assisté à une conférence donnée par A. Penfornis du CHU de Besançon, au cours de laquelle une pharmacienne a fait part de son expérience en ETP. En relisant mes notes quelques années plus tard, je suis tombée sur une réflexion de cette pharmacienne : « toujours partir d'où en est le patient et lui apporter ce qu'il veut savoir ». J'ai alors pris conscience du fait que l'ETP n'est pas une question d'étapes validées ou de temps passé avec le patient. L'ETP prend tout son sens dans le fait d'adopter une posture éducative centrée sur le patient. Cette posture est bien sûr essentielle à l'accompagnement de la personne dans la maladie chronique, mais aussi lors du décès d'un proche, de l'accompagnement du conjoint qui devient lui-même accompagnant du malade, du suivi du patient dépressif, du sevrage d'une addiction, etc., c'est-à-dire dans toutes les situations où le patient est confronté à un changement ou doit évoluer vers un changement.

Comme l'expliquent J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre : pour un patient, « la mise en œuvre d'une compétence engendre en permanence des difficultés (risque de jugement, degré de certitude de la part du patient, confrontation à l'erreur) qui nécessitent la possibilité d'un recours médical non culpabilisant » [4]. Dans ma pratique, j'ai pu constater qu'une personne qui ne se sent pas bien, physiquement ou psychologiquement, a le corps tourné vers le sol, le regard fuyant. Le fait d'adopter un discours non culpabilisant, de simplement lui dire : « ce que vous ressentez

est humain », permet au patient de se sentir compris. Ce sentiment lui apporte de l'apaisement. Le corps se redresse alors un peu. Le contact avec son regard est retrouvé. Le dialogue est alors possible. Cette posture favorise l'expression du ressenti du patient. Il ose ainsi nous dire, sans crainte de reproches, ce qui pourrait faire de lui un « mauvais élève ». En nous appuyant sur les éléments positifs dans son discours et en le valorisant, nous pouvons alors avancer ensemble pour l'aider à prendre soin de lui-même. Ma plus grande satisfaction est lorsque je vois le patient repartir avec cette petite lueur dans les yeux qui m'indique qu'il a trouvé un début de solution, de la motivation à continuer ou juste un peu de réconfort.

Le patient : un citoyen de santé ?

En avançant dans mon expérience d'éducatrice en santé, je rejoins J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre lorsqu'ils nous disent que « l'éducation souhaite amener le patient à concilier au mieux projets de vie et exigence du traitement et à développer un statut de sujet et même de citoyen de santé » [4]. Le professionnel doit nécessairement reconnaître les compétences et l'expertise du patient s'il souhaite l'aider à accroître son autonomie. Le patient est un sujet à part entière avec lequel nous pouvons développer une relation de coopération. Ceci n'enlève rien à nos propres compétences ni à notre expertise en tant que professionnel de santé.

Pour devenir des citoyens de santé, les patients ont à naviguer dans le système de soins et le réseau que forment les professionnels de santé. En écoutant les patients, j'ai pu constater qu'ils sont souvent perdus dans ce système. Tout d'abord, ils ont parfois du mal à s'orienter et à repérer les ressources à leur disposition : vers quel professionnel, service hospitalier, réseau, association, se tourner ? D'autre part, ils ne comprennent pas toujours comment fonctionne ou raisonne le professionnel qui est en face d'eux. Enfin, ils ont parfois du mal à exploiter les informations trouvées sur Internet. En discutant avec les patients, j'ai pu me rendre compte que pour certains d'entre eux, lorsque le traitement prescrit par le médecin traitant ne fonctionne pas, c'est que le médicament n'est pas bon, ou que le médecin fait mal son travail. De telles réactions m'ont amenée à expliquer à ces patients qu'un problème de santé peut avoir plusieurs causes, le médecin procédant par élimination pour poser le bon diagnostic et trouver la thérapeutique adaptée. J'essaie donc de les aider à comprendre qu'il est indispensable de revoir le médecin pour lui expliquer dans quelle mesure le traitement a été efficace ou pas, afin qu'il puisse progresser dans son raisonnement et trouver la prise en charge la plus adaptée.

Conclusion

Au quotidien, nous pouvons pratiquer l'ETP en saisissant toutes les opportunités que nous offrent les échanges avec les patients.

Concrètement, il n'est pas si facile de balayer des années de pratique en les remplaçant par une autre approche. Intégrer l'ETP à ma pratique m'a rappelé l'apprentissage d'une langue étrangère, dans le sens où il faut apprendre

à penser autrement. Cela demande une réelle remise en question pour passer d'un concept théorique à ce que nous souhaitons mettre en place et, finalement, à ce que nous arrivons à réaliser dans notre quotidien de soignant.

Face au patient, j'ai appris à faire preuve d'humilité. En adoptant une posture centrée sur le patient, j'ai découvert combien il a, lui aussi, à nous apprendre sur la maladie.

Références bibliographiques

1. Miller WR, Rollnick S. *L'entretien motivationnel. Aider la personne à engager le changement*. Paris : InterEditions, 2013, 2^e édition.
2. Jouet Le Pors M. *La théorie des représentations sociales*. <http://www.cadredesante.com/spip/profession/recherche/La-theorie-des-representations.html>. Page consultée le 5 janvier 2016.
3. Rantucci MJ. *Le dialogue pharmacien-patient*. Paris : Pro-officina Eds, 2008.
4. D'Ivernois JF, Gagnayre R. *Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique*. Paris : Maloine, 2011, 4^e édition.

À vos agendas

Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

De mi-avril à novembre 2016

■ 14 - 15 avril 2016, Montpellier

14^{es} Journées régionales d'échanges sur l'éducation du patient : « ETP : connaître et faire connaître »
 Contact : Sylvie Noel, UTEP, CHRU Montpellier.
 Tél. : 04 67 33 59 39
 Fax : 04 67 33 98 19
 E-mail : utep@chu-montpellier.fr
 Site Internet : <http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/education-therapeutique/journees-regionales-dechanges-en-education-du-patient/>

■ 19 - 21 avril 2016, Genève (Suisse)

Geneva Health Forum - Santé globale : des innovations durables et abordables dans les soins de santé

Contact : Noria Mezlef
 Tél. : +41 22 305 40 49
 E-mail : info@ghf2016.org
 Site Internet: <http://ghf2016.g2hp.net/fr/>

■ 10 mai 2016, Nice

Rencontres ETP : « Éduquer et soigner : des paroles et des actes »
 Contact : Dr Laurence Bentz
 Tél. : 04 92 03 56 30
 E-Mail : bentz.l@chu-nice.fr
bertoglio.j@chu-nice.fr

■ 18 - 20 mai 2016, Genève (Suisse)

6^e congrès de la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE) : « Santé – Créativité »
 Tél. : +41 22 33 99 570
 ou +41 22 33 99 631
 E-Mail : sete2016regshot@mci-group.com
 Site Internet : www.sete2016.org

■ 27 mai 2016, Paris

5^e édition de la Journée éducation thérapeutique diabète (JETD) organisée par la Société francophone du diabète : « Éducation thérapeutique : évaluer pour mieux évoluer »
 Contact : Ludovic Atellian, Be Agency
 Tél. : 06 09 05 03 51
 E-mail : latellian@beagency-group.com
 Site Internet: <http://jetd.sfdiabete.org/>

■ 31 mai 2016, Dole

4^e journée régionale sur l'éducation thérapeutique : « ETP et vulnérabilité »
 Contact : Association franc-comtoise d'éducation thérapeutique
 Tél. : 03 81 84 54 47
 E-mail : afcet.fc@gmail.com

■ 26 juin – 1^{er} juillet 2016, Besançon

13^e Université d'été francophone en santé publique. Module éducation

thérapeutique : « Éducation thérapeutique et accompagnement : quelles collaborations entre patients et soignants ? »
 Contact : Lara Destaing
 Tél. : 03 81 66 55 75
 E-Mail : lara.destaing@univ-fcomte.fr
 Site Internet : www.ars.sante.fr/Univete.96210.0.html

■ 18 novembre 2016, Genève (Suisse)

8^e Journée romande d'éducation thérapeutique
 Contact : Teresa Tirlir
 Tél. : +41 22 372 97 02
 Fax : +41 22 372 97 10
 E-Mail : teresa.tirlir@hcuge.ch
 Site Internet : <http://setmc.hug-ge.ch>

Les infirmières et l'éducation du patient. Revue de la littérature

Felicity Kelliher*

L'éducation du patient fait désormais partie des soins dans le monde entier. En France, on parle « d'éducation thérapeutique du patient » (ETP) [1]. Le terme le plus utilisé en dehors de la France est « patient education », mais les termes de « *health education* » (éducation pour la santé) [2] et « *self-management education* » [3] se rencontrent fréquemment. Cet article explore le rôle éducatif de l'infirmière¹ à partir d'une revue de la littérature. En effet, la pratique infirmière implique des interactions avec les personnes à des moments critiques de leur parcours de santé - annonce du diagnostic, modification du traitement, hospitalisation, etc. - mais aussi dans le cadre d'un suivi régulier. Elles sont ainsi en mesure de développer une relation de confiance et de proximité avec les patients et leurs proches, ce qui fait d'elles des acteurs clés pour le développement, par le patient, d'habiletés à « prendre soin de soi »².

Méthode

Une recherche a été effectuée en 2013 dans les bases de données bibliographiques Embase et Medline, en ciblant les articles publiés entre le 1^{er} janvier 2008 et le 13 juin 2013. L'association des termes *patient education* - *patient attitude (compliance, adherence)*³ comme descripteurs ou en texte libre ET *nurse role* - *nurse patient relationship*⁴ a permis de collecter 113 réponses.

Le résumé de chaque article a été lu et 20 articles ont été sélectionnés selon les critères décrits ci-dessous.

- **Critère d'inclusion :**
 - Infirmiers pratiquant l'éducation du patient dans des situations de maladie chronique.
- **Critères d'exclusion :**
 - Soins infirmiers sans rapport avec l'ETP.
 - Gestion et organisation des soins plutôt que mise en œuvre des soins et de l'éducation.
 - Formation des professionnels en dehors du champ spécifique de l'ETP.
 - Interventions par des non-infirmiers (à part la prise en charge pluriprofessionnelle).
 - Effets des outils en dehors de l'ETP pratiquée par des infirmières.
 - Éducation du patient en soins aigus.
 - Absence de résumé.
 - Manque d'information dans le résumé.

Nous n'avons pas été en mesure d'obtenir le texte intégral de 10 des 20 articles sélectionnés. Ce sont donc 10 articles qui ont été analysés⁵. Ce nombre réduit constitue une limite à la revue de littérature. Toutefois, la variété des méthodes utilisées par les auteurs et le contenu des articles offrent un aperçu du travail éducatif des infirmières dans différentes situations et dans différents pays (**tableau I**). Trois des articles procèdent eux-mêmes

à une revue de la littérature et couvrent, à eux trois, 151 articles.

L'analyse des contenus a porté sur plusieurs thèmes et s'est efforcée de répondre aux questions suivantes :

- **Les infirmières**
 - Qui sont-elles ?
 - À quel niveau exercent-elles ? Spécialisation ? Domaine d'exercice ? Formation ? Manques en termes de compétences ou de savoirs ?
 - Où exercent-elles (structure, pays) ?
- **Les patients**
 - Qui sont-ils ?
 - De quelle maladie chronique souffrent-ils ?
 - À quels problèmes doivent-ils faire face ?
- **Les interventions éducatives**
 - Quels types d'interventions ?
 - Quels outils ?
- **Les fondements théoriques de l'approche éducative**
- **Les buts et objectifs de l'éducation du patient**
- **Les effets des interventions**
- **La stratégie éducative**

Résultats

Les infirmières

Les infirmières citées dans les articles exercent à trois niveaux différents. D'abord, il y a l'infirmière diplômée d'État (*Registered Nurse* ou *RN*). Elle a suivi une formation diplômante de trois ans, ou possède une Licence en sciences infirmières (*BSc Inf.*) obtenue en 3 ou 4 ans, selon le pays.

Ensuite, on trouve l'infirmière praticienne avancée (IPA). « Une infirmière qui exerce en pratique avancée est une infirmière qui a acquis des connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique de sa profession. Les caractéristiques de cette pratique avancée sont déterminées par le contexte dans lequel l'infirmière est autorisée à exercer. Une formation de base de niveau maîtrise est recommandée » [4].

Enfin, un article (Koivunen *et al.* 2012) mentionne l'infirmière assistante. Ces professionnels suivent un ou deux ans de formation et travaillent sous la supervision des infirmières diplômées d'État.

Tous les articles ne différencient pas les infirmières diplômées d'État des infirmières praticiennes avancées. Les infirmières sont davantage décrites selon leur spécialité (pour laquelle elles ont suivi une formation complémentaire, mais pas toujours) ou leur fonction (gestionnaire de cas, infirmière de soins primaires, etc.). Les spécialités citées sont : réadaptation, chirurgie, oncologie, diabète, santé publique, santé mentale, psychiatrie.

* Infirmière, cadre de santé, chargée de mission à l'Afdet.

¹ Compte tenu de la prédominance des femmes dans la profession, j'utilise le terme infirmière de façon générique.

² Je préfère le terme « prendre soin de soi » à celui d'« auto-soins », qui ne reflète pas l'étendue du self-care et self-management.

³ Éducation du patient, attitude du patient (compliance, adhésion)

⁴ Rôle infirmier, relation infirmier-patient

⁵ La liste des 10 articles analysés se trouve en fin d'article.

Tableau I. Méthodes utilisées dans les articles étudiés et pays concernés

Auteurs, date	Méthode	Pays
Friberg F, Granum V, Bergh AL. 2012	Revue de la littérature : 32 articles	Turquie, La Réunion France, États-Unis, Irlande, Australie, Suède, Canada, Finlande, Hong Kong, Chine, Royaume Uni, France, Islande
Henriques MA, Costa MA, Cabrita J. 2012	Focus groupes	Portugal
Koivunen M, Huhtasalo J, Makkonen P, Valimaki M, Hatonen H. 2012	Recherche qualitative, entretiens	Finlande
Mahomed R, St John W, Patterson E. 2012	Étude utilisant la théorie ancrée	Australie
Wood L. 2012	Revue de la littérature : 73 articles	États-Unis
De la Torre Aboki J. 2011	Étude descriptive	Espagne
Koutsopoulou S, Papathanassoglou ED, Katapodi MC, Patiraki EI. 2010	Revue de la littérature : 46 articles	Islande, Canada, Grèce, États-Unis, Danemark, Chine, Thaïlande, France, Finlande, Royaume Uni, Irlande, Australie, Suède, Allemagne
Larrey D, Salse A, Castelli C, Bozonnat MC, Pageaux GP, Ribard D, <i>et al.</i> 2010	Étude randomisée prospective multicentrique	France
Stuckey HL, Dellasega C, Graber NJ, Mauger DT, Lendel I, Gabbay RA 2009	Projet d'étude randomisée contrôlée	États-Unis
Lamiani G, Furey A. 2009	Analyse de dialogue utilisant le système d'analyse des interactions de Roter (RIAS ⁶)	États-Unis

Les infirmières exercent dans une variété de lieux :

- Soins de premiers recours, incluant des centres de santé pluriprofessionnels, des centres de santé publique et des centres de santé gérés par des infirmières ;
- Soins de niveau secondaire et tertiaire comme l'hospitalisation dans des établissements de santé mentale, des unités chirurgicales, des unités de soins de suite et de réhabilitation, des centres d'oncologie ambulatoires.

Les patients

Les patients bénéficiaires de l'éducation appartiennent à des populations dont les caractéristiques varient : âge, type de maladie, lieu d'habitation ou hospitalisation (*tableau II*). Ils sont atteints de maladie chronique, soit de type non-transmissible comme le diabète de type II et/ou maladie cardiaque ischémique et/ou hypertension artérielle, soit de maladie infectieuse comme l'hépatite virale chronique, soit de maladie mentale comme la schizophrénie. Dans certains articles, leurs problèmes de santé sont décrits comme complexes. Les patients sont confrontés à une variété de problèmes, en relation directe avec leur maladie mais aussi d'ordre psychosocial et économique.

Un article traite spécifiquement des patients hospitalisés atteints de psychose schizophrénique. Mais la majorité des patients évoqués dans les articles sont traités en soins primaires ou en ambulatoire, en cohérence avec l'évolution des systèmes de santé qui s'orientent, au niveau mondial, vers le modèle de soins chroniques. La durée des séjours hospitaliers est en diminution (Friberg *et al.* 2012), des traitements qui étaient auparavant

administrés uniquement à l'hôpital sont désormais proposés aux patients en soins primaires et dans des centres gérés par des infirmières (De La Torre Aboki 2011, Henriques *et al.* 2012, Mahomed *et al.* 2012, Stuckey *et al.* 2009).

Les interventions éducatives

Les interventions menées par les infirmières peuvent être formelles ou informelles et intégrées aux soins (Friberg *et al.* 2012). Les infirmières considèrent que l'éducation du patient occupe une place significative dans leur pratique quotidienne (Gregor 2001, Nolan *et al.* 2001 *in* Friberg *et al.* 2012).

Les activités éducatives informelles décrites dans les articles (Friberg *et al.* 2012, Mohomed *et al.* 2012, Koutsopoulou *et al.* 2010) consistent en des conseils et du soutien pour les habitudes de vie, en plus de la surveillance de routine, l'apport d'information et l'aide aux patients pour trouver les informations utiles. Ces activités informelles sont également décrites comme intégrées aux soins et à l'activité clinique quotidienne.

Les activités éducatives formelles incluent l'identification des besoins, l'éducation du patient à l'aide de documents papier ou d'ordinateurs, des méthodes sur mesure tenant compte des préférences du patient (par exemple l'e-learning), l'apprentissage d'habiletés (glycémie capillaire, administration d'insuline) en focalisant sur les priorités de vie des patients et leur motivation intrinsèque, l'entretien motivationnel et des interventions psychosociales afin d'aider les patients dans la gestion de leur traitement. (Henriques *et al.* 2012, Koivunen *et al.* 2011, Mohomed *et al.* 2012, Stuckey *et al.* 2009, Wood 2012).

⁶RIAS: The Roter interaction analysis system.

Le cadre théorique de l'éducation du patient

Les cadres théoriques sous-tendant l'éducation du patient sont mentionnés dans le **tableau II**. Trois principes structurants sont combinés dans les différentes approches éducatives décrites dans les articles :

- une mutation vers le modèle de soins chroniques, très différent du modèle de soins aigus ;
- la centration sur le patient ;
- le développement d'une relation privilégiée, entre patient et soignant, basée sur la confiance mutuelle.

Le modèle de soins chroniques

Face à l'évolution des besoins en santé des populations qui vivent plus longtemps et sont atteintes d'une ou plusieurs pathologies, le modèle des soins aigus n'est plus adapté.

Dans les articles étudiés, les infirmières agissent selon le modèle de soins chroniques [5] : un système tourné vers le soutien au patient afin qu'il prenne soin de lui-même, basé sur l'aide à la prise de décision, sur l'empowerment⁷ et sur une organisation du travail qui favorise la collaboration entre les professionnels de santé. L'éducation du patient est un pilier du modèle des soins chroniques. **[Voir l'article consacré à ce modèle dans ce numéro du journal Santé Éducation]**

Dans de nombreux pays, le modèle de soins chroniques sert de base à l'organisation du système de santé. Ce n'est plus la pathologie qui est au centre, mais le patient en tant qu'individu singulier qui vit des expériences au sein d'un parcours de santé. En France, ce modèle apparaît en filigrane dans les travaux de réorganisation des soins primaires. Certains auteurs parlent de médecine de l'incurable [6].

La centration sur le patient

Se centrer sur le patient et non sur l'organisation et l'expertise des professionnels est un concept qui se construit depuis vingt ans. L'Institut américain de médecine, dans son rapport de 2001 [7] sur le système de santé du 21^e siècle, cite la centration sur le patient comme un des six buts d'amélioration du système de santé américain. L'entretien motivationnel est par exemple considéré par l'équipe responsable de l'essai randomisé contrôlé « DYNAMIC RCT » comme cohérent avec l'approche centrée sur le patient. L'entretien motivationnel nécessite l'écoute réflexive, la communication thérapeutique et des compétences pour bâtir une alliance favorisant l'empowerment du patient (Stuckey *et al.* 2009).

La centration sur le patient concerne non seulement les soins et l'accompagnement du patient et de son entourage, mais implique également la prise en compte de la parole du patient et son retour d'expérience au niveau de la recherche, de la conception de produits et services et de l'organisation du système et des interventions en matière de santé.

Au Royaume Uni, le National Health Service a adopté, en 2014, une feuille de route qui part de l'expérience du patient pour choisir les transformations stratégiques du service de santé [8].

En France, depuis 2015, la Haute Autorité de santé encourage l'adoption de cette approche : « *La démarche centrée sur le patient s'appuie sur une relation de partenariat avec le patient, ses proches et le professionnel de santé*

ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir à la construction ensemble d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps » [9].

Le développement d'une relation privilégiée basée sur la confiance mutuelle

Le troisième principe concerne cette relation empathique, centrée sur la personne, qui permet des « interactions productrices » d'empowerment, d'efficacité personnelle et de confiance réciproque pour prendre des décisions et pour prendre soin de soi.

Par exemple, les consultations infirmières qui visent le soutien au *self-management*⁸ des patients âgés, sont décrites comme « un lieu qui permet une relation privilégiée » (Henriques *et al.* 2012).

Les buts et objectifs de l'éducation du patient

Deux catégories de buts apparaissent à travers les articles :

- les buts en lien avec le *self-management* et les habitudes de vie ;
- les buts cliniques et d'adhésion du patient à ses traitements.

Des zones de tension sont identifiées entre la compliance au traitement prescrit et l'encouragement à prendre soin de soi (Friberg *et al.* p 183).

Les expériences rapportées dans les articles montrent que l'adhésion aux traitements nécessite l'adoption, par les soignants, d'une approche centrée sur le patient en tenant compte des enjeux de se soigner au long cours et des habitudes de vie. « *L'adhésion aux médicaments est influencée par des facteurs internes à l'individu et est donc considérée comme une stratégie de coping, et comme une réponse adaptative à la maladie chronique* » (Mardby *et al.* 2007, Banning 2008, Iihara *et al.* 2008 in Henriques *et al.* 2012).

Effets

L'évaluation des résultats de l'éducation en termes d'effets au niveau des patients n'est pas abordée dans tous les articles. En effet, certains auteurs évoquent davantage le rôle des infirmières, les stratégies éducatives ou l'évaluation de la formation des infirmières à l'éducation du patient (**tableau II**).

Quand les effets au niveau des patients sont mentionnés, ils portent sur l'amélioration de leur adhésion aux traitements (Henriques *et al.* 2012, Wood 2012), sur leur collaboration avec les soignants et leur implication (De La Torre Aboki 2011, Henriques *et al.* 2012, Koivunen *et al.* 2011, Koutsopoulou *et al.* 2010, Wood 2012), sur leur satisfaction (Mohomed *et al.* 2012) ou sur des résultats virologiques (Larrey *et al.* 2010).

La stratégie éducative

La revue des articles permet d'identifier certains points à prendre en compte dans la mise en œuvre d'une stratégie éducative :

- Une approche centrée sur le patient est nécessaire pour le développement du *self-management*. Ce type d'approche est compatible avec des interventions éducatives systématiques (Koivunen *et al.* 2011, Wood 2012).

⁷ Empowerment. Littéralement, il s'agit de faire monter en puissance le potentiel d'une personne ou d'un groupe ou d'une communauté. Ce terme est utilisé pour décrire soit un état, soit un processus.

⁸ Self-management : se prendre en charge et prendre soin de soi.

Tableau II. Population concernée, contexte, focus de l'article, cadres théoriques et principes d'actions dans les articles analysés

Auteurs	Population	Environnement et contexte	Cadres théoriques et principes d'action	Focus de l'article
Friberg <i>et al.</i>	Patients atteints de différentes pathologies.	Séjours hospitaliers de courte ou moyenne durée, soins primaires.	Centration sur le patient. Partenariat. Relation de confiance. L'infirmière comme porte-parole du patient. Empowerment. Prise de décision partagée. Patient adoptant un rôle actif de promotion de sa santé et de self-management. Théorie de l'éducation. Théorie de l'apprentissage chez les adultes. Base phénoménologique de l'apprentissage. Théorie des rôles. Ethnographie institutionnelle. Compliance et adhésion. Modèle des trajectoires. Théorie de la construction personnelle. Modèle transthéorique.	La pratique éducative infirmière.
Henriques <i>et al.</i>	Patients âgés de 65 ans ou plus, vivant à domicile.	A domicile, sous 4 ou plus médicaments à long terme.	Facteurs complexes influençant la non-adhésion au traitement au long cours.	L'éducation de la personne âgée atteinte de maladies chroniques.
Koivunen <i>et al.</i>	Patients atteints de psychose, hospitalisés.	Soins psychiatriques en établissement.	Utilisation de la technologie de l'information. Éducation du patient systématique. Empowerment.	Le rôle de l'infirmière en éducation du patient.
Mahomed <i>et al.</i>	Patients âgés de 50 à 80 ans, capables de parler et de lire l'anglais, suivis par la maison de santé depuis au moins 12 mois.	Maison de santé dans le cadre de disease-management et de soins en collaboration, gérés par des infirmières praticiennes avancées.	Gestion de la maladie chronique conduite par les infirmières. Utilisation de la théorie ancrée pour développer une théorie de la navigation dans le système de soins : les patients subissent un processus cyclique en navigant dans le système de soins. Ce processus comporte trois stades : la détermination des besoins de soins, la formation d'une relation, la confiance.	L'infirmière et la gestion de la maladie chronique en soins primaires.
Wood	Patients traités par une chimiothérapie anticancéreuse par voie orale.	Autoadministration de chimiothérapie anticancéreuse par voie orale par des patients traités en ambulatoire.	Un déplacement vers le modèle de maladie chronique pour le cancer. Une mutation du paradigme de traitement du cancer qui inclut la généralisation des traitements oraux de maintien afin d'augmenter la durée de la réponse au traitement de première ligne. Des défis et des responsabilités pour les professionnels de santé dans la gestion de l'adhésion au traitement.	La pratique éducative infirmière.
De la Torre Aboki	Patients atteints de polyarthrite rhumatoïde.	Centre de suivi ambulatoire géré par des infirmières pour des patients atteints de polyarthrite.	L'éducation et l'empowerment du patient en tant qu'outils de promotion de l'autonomie du patient.	L'efficacité des centres gérés par les infirmières.
Koutsopoulou <i>et al.</i>	Patients atteints de cancer présentant des problèmes et enjeux variés.	Situations variées.	Les infirmières comme source d'information.	L'information fournie par des infirmières en oncologie.
Larrey <i>et al.</i>	Patients atteints d'hépatite chronique, traités par Peg-Interferon-alpha2a-Ribavirin.	Patients suivis en service d'hépatogastroentérologie pendant 24 à 48 semaines.	Éducation thérapeutique mise en œuvre par des infirmières.	L'impact de l'éducation mise en œuvre par des infirmières sur la qualité de vie des patients.
Stuckey <i>et al.</i>	Patients hispaniques atteints de diabète de type 2 avec accès aux soins limité.	Écarts aux recommandations chez des patients suivis par des infirmières gestionnaires de cas en soins primaires.	Gestion de cas par l'infirmière. Entretien motivationnel. Plan de soins individualisé centré sur le patient. Empowerment. Éducation. Compréhension psychosociale. Collaboration. Autonomie. Soutien. Modèle de soins chroniques.	Le modèle de gestion de cas par des infirmières et l'entretien motivationnel en soins primaires.
Lamiani, Furey	Patients suivis en établissement hospitalier.	Soins hospitaliers.	Modèle centré sur le patient. Méthodes d'apprentissage interactives. Niveau de formation et compétences des infirmières pour réaliser l'éducation du patient. Expérience du patient de sa maladie. Démarche d'éducation du patient. Apprentissage individualisé. Compétences en communication centrée sur le patient.	L'évaluation des effets de la formation des infirmières qui mettent en œuvre l'éducation du patient.

- Une approche centrée sur le patient nécessite des compétences interpersonnelles, une interaction infirmière-patient et du temps pour mettre en place une relation de confiance (Henriques *et al.* 2012, 3101, Koutsopoulou *et al.* 2010, Mohamed *et al.* 2012).
- Les infirmières possèdent les compétences pour travailler de manière collaborative avec les patients, y compris lors de l'utilisation de solutions basées sur les technologies de l'information et de la communication. (Koivunen *et al.* 2011).
- Une communication efficace peut améliorer l'adhésion du patient à ses traitements (Henriques *et al.* 2012, Wood 2012).
- Les besoins en apprentissage des patients doivent être identifiés par une approche centrée sur le patient avant la mise en œuvre de stratégies éducatives (Friberg *et al.* 2012).
- Un équilibre doit être trouvé entre les objectifs cliniques ou d'adhésion et les objectifs de qualité de vie (Larrey *et al.* 2010).
- Les patients peuvent préférer que ce soient des infirmières qui fournissent de l'information à des moments spécifiques de leur parcours de soins (Koutsopoulou *et al.* 2010).
- Les infirmières diplômées sont efficaces dans l'apport d'information et d'éducation. Les infirmières spécialisées et les praticiennes avancées sont particulièrement efficaces (Koutsopoulou *et al.* 2010, De La Torre Aboki 2010).
- Les infirmières ont besoin de soutien administratif et en termes de déploiement de ressources humaines pour conduire l'éducation informelle et formelle des patients (Friberg *et al.* 2012, Koivunen *et al.* 2011).
- Afin d'améliorer leurs compétences éducatives, les infirmières doivent bénéficier davantage d'opportunités de formation sur l'approche centrée sur le patient et sur l'éducation du patient basée sur des données probantes (Friberg *et al.* 2012, Lamiani, Furey 2009).

Discussion

Le changement de paradigme causé par l'évolution de la nature des maladies et par l'épidémie de maladies chroniques induit des mutations dans la pratique infirmière, y compris dans l'éducation du patient [10] : approche centrée sur le patient, partenariat avec la personne malade, prise de décision partagée, promotion de l'autonomie et du *self-management*. Les infirmières doivent bénéficier d'un soutien institutionnel pour mettre

en œuvre une telle éducation, en collaboration avec les autres professionnels, et les équipes de direction sont confrontées au défi de mettre en place les changements nécessaires à cette approche. Tout en respectant les contraintes économiques, les personnes en charge d'organiser les soins de santé doivent ainsi créer de nouveaux modes de coopération, en intégrant les différents niveaux de pratique infirmière au sein des nouvelles organisations.

La démarche centrée sur le patient est compatible avec les soins basés sur des données probantes et forme une synthèse entre l'art des généralisations et la science du particulier [11]. Les effets de la centration sur le patient ne sont pas facilement mesurables en termes biocliniques. L'évidence se situe davantage au niveau de l'empowerment et de l'implication du patient dans son projet de soins, ainsi que dans la qualité de vie [12]. Il sera intéressant d'étudier de plus près non seulement les effets au niveau bioclinique, mais également les liens entre l'organisation des soins et la mise en place effective d'une démarche centrée sur le patient (Lamiani G. *et al.* 2009. p. 272. Friberg F. *et al.* 2012. p. 180-82).

Le développement professionnel continu des infirmières doit soutenir leur propre empowerment. La formation continue doit inclure la pratique éducative centrée sur le patient et le modèle de soins chroniques. Les compétences interpersonnelles et éducatives sont au cœur du métier d'infirmière et doivent être reconnues comme partie essentielle de la pratique clinique. De plus en plus, ces compétences sont intégrées aux référentiels de formation infirmière, comme en France depuis 2009 [13].

Conclusion

L'éducation du patient arrive à maturité avec une meilleure compréhension, par les infirmières, du processus d'apprentissage et une intégration du modèle de soins chroniques à leur pratique clinique. L'éducation basée sur la relation avec le patient tend à remplacer la focalisation sur les contenus d'apprentissage, notamment grâce à l'émergence de données probantes en matière de *self-management*.

Le défi se situe très clairement autour de l'accompagnement des patients, afin de leur apporter les ressources dont ils ont besoin pour s'impliquer et prendre soin d'eux-mêmes. Cet accompagnement s'appuie sur le soutien coordonné des professionnels de santé, en particulier des infirmières qui constituent le plus grand corps professionnel au niveau mondial.

Références des 10 articles analysés

- De La Torre Aboki J. Contribution of nurse-led clinics in the management of the patient with rheumatoid arthritis. *Reumatol Clin* 2011;6(SUPPL. 3):S16-S19.
- Friberg F, Granum V, Bergh AL. Nurses' patient-education work: Conditional factors - an integrative review. *J Nurs Manage* 2012;20(2):170-86.
- Henriques MA, Costa MA, Cabrita J. Adherence and medication management by the elderly. *J Clin Nurs* 2012;21(21-22):3096-105.
- Koivunen M, Huhtasalo J, Makkonen P, Valimäki M, Hatonen H. Nurses' roles in systematic patient education sessions in psychiatric nursing. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2012;19(6):546-54.
- Koutsopoulou S, Papathanassoglou ED, Katapodi MC, Patiraki EI. A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *J Clin Nurs* 2010;19(5-6):749-65.
- Lamiani G, Furey A. Teaching nurses how to teach: An evaluation of a workshop on patient education. *Patient Educ Couns* 2009;75(2):270-3.
- Larrey D, Salse A, Castelli C, Bozonnat MC, Pageaux GP, Ribard D, et al. Nurse-provided therapeutic education in patients with chronic hepatitis C treated by peg-interferon-alpha2a-Ribavirin: Impact on quality of life. *Hepatol Int* 2010;4(1):198.
- Mahomed R, St John W, Patterson E. Understanding the process of patient satisfaction with nurse-led chronic disease management in general practice. *J Adv Nurs* 2012;68(11):2538-49.
- Stuckey HL, Dellasega C, Graber NJ, Mauer DT, Lendel I, Gabbay RA. Diabetes nurse case management and motivational interviewing for change (DYNAMIC): Study design and baseline characteristics in the chronic care model. *Diabetes* 2009:58.
- Wood L. A review on adherence management in patients on oral cancer therapies. *Eur J Oncol Nurs* 2012;16(4):432-8.

Références bibliographiques

1. Loi N° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 84, Éducation thérapeutique du patient.
2. Ritsema TS, Bingenheimer JB, Scholting, Cawley JF. Differences in the Delivery of Health Education to Patients With Chronic Disease by Provider Type, 2005-2009. *Preventing Chronic Disease* 2014;11.
3. Stanford School of Medicine. Stanford Small-Group Self-Management Programs in English. <http://patienteducation.stanford.edu/programs/>. Page consultée 24 juillet 2015.
4. Conseil international des infirmières. 2008. http://international.aanp.org/Content/docs/ICN_APNdefinitionwithLogoFR.pdf. Page consultée le 21 juillet 2015.
5. Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1:2-4.
6. Mino JC, Frattini MO, Fournier E. Pour une médecine de l'incurable. *Santé Éducation* 2013;1:26-7.
7. Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: National Academy Press, 2001.
8. National Health Service. *The NHS Strategic Roadmap 2014/15*. <http://www.publicsectorshow.co.uk/wp-content/uploads/2014/11/The-NHS-Strategic-Roadmap-201415.pdf>. Page consultée le 21 juillet 2015.
9. Haute Autorité de Santé. Démarche centrée sur le patient. (Mise au point. Organisation des parcours). Mai 2015. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf. Page consultée le 31 décembre 2015.
10. Coulter A, Collins A. Making Shared Decision making a reality. No decision about me without me. *The King's Fund*, 2011.
11. McWhinney IR(1989) in Epstein RM, Street Jr RL. The values and value of patient-centered care. *Annals of Family Medicine* 2011;9(2):100-3.
12. Kinmonth AL, Woodcock A, Griffin S, Spiegel N, Campbell M, on behalf of the Diabetes Care from Diagnosis Research Team. Randomised controlled trial of patient centered care of diabetes in general practice: impact on current wellbeing and future disease risk. *British Medical Journal* 1998;317:1202-8.
13. Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville ; Ministère de la Santé et des Sports. Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'Etat d'Infirmier, Annexe II, référentiel de compétences. 5 : Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs.

L'histoire de Balthazar

Laurent Marty*

Balthazar souffre de troubles schizo-affectifs. Laurent Marty l'a rencontré dans le cadre de l'enquête qu'il a menée auprès de patients schizophrènes, de leurs proches et de soignants¹. Le texte issu de cette rencontre apporte un éclairage très riche sur la vie avec la schizophrénie. Son premier intérêt est peut-être de bousculer un peu nos représentations de cette maladie et des personnes qui en souffrent. Ce texte peut également nourrir notre réflexion sur le soin dans la maladie chronique, qu'elle soit psychiatrique ou non.

J'ai basculé dans quelque chose de terrible

Aujourd'hui, j'ai rendez-vous avec Balthazar. À l'origine l'entretien était prévu en ville. Balthazar, recontacté quelques jours avant pour confirmer, me dit qu'il est parti pour quelques semaines dans une clinique, un peu à l'écart de la ville, dans les montagnes. Je lui propose de reporter le rendez-vous. « Venez me voir ici si vous voulez », me répond-il.

Je m'assure que ça ne lui pose pas de problème ; je demande l'avis du psychiatre qui le suit. Et me voilà dans le train pour le rejoindre. C'est le début de l'été, les montagnes tout autour sont d'un vert resplendissant. Les entretiens sont conçus comme une conversation avec mes interlocuteurs, une sorte de colloque intime. Je présente les choses ainsi : « Je suis en train de réaliser une enquête sur le vécu actuel de la schizophrénie ; l'objectif de cet entretien est de recueillir votre expérience, je vous demande simplement de me la raconter ».

L'entretien d'aujourd'hui avec Balthazar est le premier avec un patient. En préparant l'enquête, je me suis posé la question : sera-t-il possible d'avoir des entretiens avec les patients, de parler avec eux leur propre expérience, sans danger pour eux, et de façon constructive pour l'enquête ? La réponse est simple pour les patients qui sont en très grande difficulté de communication, ou en état de crise, ou qui sont dans le déni de la maladie : il faudra recourir au témoignage des parents et des soignants. Pour les autres, cela reste pour moi une inconnue : comment une personne en grand trouble psychique peut-elle s'exprimer sur ce même trouble ?

Ça tombe bien, l'entretien avec Balthazar commence justement là-dessus :

- Je m'exprime très très mal alors je vais essayer d'articuler un peu, me dit-il.

En fait, il est vite à l'aise, même si je sens au début une réserve un peu inquiète. Au premier abord il est sur le qui-vive, sans être excessivement tendu. Ainsi m'apparaît dans un premier temps la fragilité extrême, cristalline, que je ressentirai tout au long de l'entretien. Il s'exprime sans difficultés et répond avec précision à mes questions. Au bout d'un moment, je lui fais part de mon étonnement :

- Pour quelqu'un qui a du mal à s'exprimer, vous êtes plutôt à l'aise dans la conversation !

- Oui me répond-il, le problème c'est quand je suis en

groupe. C'est physique, je n'arrive pas à articuler, devant plusieurs personnes ! Ça m'angoisse, parce que je n'arrive pas à dire les choses. Et ça me met les boules, comme on dit. Je n'arrive plus à parler ! Du coup, je me renferme sur moi-même. En tête à tête, je m'en sors à peu près. Mais devant plusieurs personnes... ça devient très compliqué.

Pour Balthazar, le désordre a commencé très tôt. Il a commencé à boire à 13-14 ans, de l'alcool il passe à d'autres produits :

- Je consommait de tout. Et là, je crois que ça a vraiment déconné, parce que, comme le disait le Dr A., j'étais sur un terrain fragile pendant toute mon adolescence. J'ai eu des problèmes avec mon père très tôt. En plus de la drogue, j'avais des problèmes sexuels et c'était compliqué. Prenez l'exemple des problèmes sexuels, parce que c'est ce qu'il y a de plus simple. Si j'avais des problèmes sexuels, c'était parce que avant de faire l'amour avec une femme, je commençais par me droguer. Mais, après, le seul moyen de faire l'amour, c'était d'avoir recours à des drogues pour être « normal ». En fait ça aggravait la situation. C'est au niveau de la sexualité, mais pour le reste tout est un peu pareil.

Il suit des cures, des thérapies, prend des traitements. Il explore. Soigné d'abord pour des troubles maniaque-dépressifs, à 25 ans son psychiatre pose le diagnostic : troubles schizo affectifs².

- J'avais un terrain fragile, et puis un jour j'ai été agressé, traumatisme crânien, avec perte de connaissance. C'est après cela que j'ai basculé dans quelque chose de terrible. Et là, on ne pouvait plus rien faire pour moi, à part me mettre en hôpital psychiatrique pour éviter que ça s'aggrave. Le Dr A. m'a dit que ma forme de schizophrénie, c'est de plonger dans des états d'angoisse profonds qui me paralysent totalement et m'empêchent de m'exprimer, qui me font prendre de la drogue... Enfin, je n'arrive pas à affronter la réalité. Voilà pourquoi j'ai vraiment besoin d'être assisté de près.

Balthazar, il y a quelques années, a fait un CD de poèmes accompagné par des musiciens, un peu dans le genre slam. Il revient à plusieurs reprises sur cet épisode de sa vie. Il a toujours l'idée de recommencer, mais il peine.

- Ça devient très compliqué, dit-il. Je ne sais pas comment j'ai fait... Comment j'ai réussi à faire un disque, parce qu'il y avait quand même pas mal de monde autour de moi. Mais bon, chacun faisait son truc. Là, aujourd'hui, j'y repense.

Plus tard il s'est mis à la peinture, encouragé par un

* Anthropologue de la santé, chercheur et consultant indépendant, chargé d'enseignement à la faculté de Médecine de Clermont-Ferrand

art-thérapeute.

- *Je fais des petites expos... J'arrive à faire des choses. Mais...*

À ce moment, je le sens plus tendu, il se rétracte un peu sur son siège.

- *Ça me demande quand même dix fois plus d'efforts que la moyenne des autres. Je ne rechigne pas à la tâche, mais ça m'empêche de faire, parce que je suis très fatigué. C'est pour ça que je suis ici, hein...*

- *Moi je suis en retard, reprend-il. Je veux dire, dans la vie, je suis en retard... C'est affreux, mais en même temps, je me dis, bon, tant pis, ... Je fais ce que je peux avec ce que j'ai... Il y a tout ça autour de moi qui existe... Au même titre que les médicaments, s'il n'y avait pas les gens, les personnes pour m'aider, eh bien je ne m'en sortirais pas. Voilà. Là, à priori, j'arrive à faire des choses intéressantes. Mais c'est pénible...*

... *Je suis équilibré, à peu près. Mais vous venez quand même me voir en maison de santé !*

Par la fenêtre, on aperçoit les pelouses qui descendent jusqu'à une petite pièce d'eau. Quelques patients déambulent ; d'autres sont assis seuls ou par deux ou trois.

- *C'est la troisième année que je viens ici, à la même époque de l'année : cela devient presque une habitude !*

Vivre avec la maladie : « On a tous la capacité de faire des choses qui nous font du bien »

Dans la suite de l'entretien, je découvre que Balthazar s'est plutôt bien accommodé avec la maladie. Au fil des ans, accompagné par divers soignants, il a élaboré des petits aménagements qui sont aujourd'hui devenus un vrai mode de vie. Il me raconte cette aventure incroyable plutôt tranquillement, il signale juste pour chaque étape la somme énorme d'efforts que ça lui a coûté. Que de talent et d'énergie ont été nécessaires pour parvenir à cet équilibre ! Ses mains en disent la force et la fragilité quand elles tremblent à certains moments... Mélange troublant de vulnérabilité extrême et d'espoir intense.

Balthazar revient maintenant sur le disque qu'il avait fait, une dizaine d'années plus tôt :

- *Après, je n'ai pas réussi à en renquiller un autre, à cause de tous ces problèmes psychiques. Maintenant, c'est en train de revenir. En rangeant mes étagères, j'ai retrouvé des recueils de poésie que j'avais mis un peu de côté... J'en ai relu quelques-uns. Et puis j'ai dit, « Ah, c'est bien, ça ». Je les ai fait lire à des amis. Ils m'ont dit « Tu devrais en faire quelque chose ». Je leur ai répondu « Je suis très fatigué ». C'est pour ça que je suis ici, dans cette clinique, hein... Les gens me perçoivent comme stressé parce que j'ai peur de moi-même, de les rencontrer, de m'exprimer, de ce qu'ils vont penser... En fait, je suis quelqu'un de complètement à part. Ce n'est pas toujours bien admis. « Mais c'est qui, celui-là ? Un drogué ? Ah oui, c'est un drogué ». Voilà, on n'en parle plus. Ou alors « C'est un fou ».*

J'arrive à faire des choses. Mais ça me demande dix fois plus d'efforts que la majorité des gens. Après, je suis crevé. Au début du mois, le Dr M. m'a dit : « Il faut que vous

partiez vous reposer, Balthazar ». Enfin, il ne m'a pas dit « Il faut ». Il m'a rappelé le séjour que j'avais fait ici. Parce que j'en ai un très bon souvenir; ici, je suis très bien traité. C'est une des maisons les plus agréables aux alentours où je peux aller. Le personnel est super. Les médecins sont très bien, les infirmières, enfin tout le monde est très bien ! Et ça reste abordable. J'ai besoin de ces retraites, de temps en temps. Je pars en vacances aussi... En vacances, façon de parler. Je pars tous les ans au bord de la mer. J'arrive à partir. Mais c'est très précis. Je pars à telle date. Vous voyez, je suis obligé de respecter des dates, je ne peux pas improviser. C'est dangereux pour moi. Improviser, c'est tout de suite dangereux. Il y en a d'autres qui, dans les voyages, partent à la découverte. Mais moi, je ne peux pas. Il y a des choses comme ça, je sais que je ne peux pas les faire. Donc, je me cale un moment de mai à juin, pour aller au bord de la mer. Et puis, en septembre, je vais faire une cure thermale. C'est ma deuxième petite retraite personnelle. J'ai ces deux choses-là dans l'année, plus une semaine en clinique, le plus souvent. La cure thermale, c'est excellent. Je viens depuis un bon moment. Quand j'arrive, j'ai mal partout. On me fait les applications de boue et tout ça. Trois jours après, ça y est, je suis... Pffff. C'est mon médecin généraliste qui m'a dit, un jour : « Vous devriez aller vous occuper un peu de votre corps, de temps de temps ». Parce que je lui en ai fait baver, à mon corps ! Je ne sais pas comment je suis encore là, moi. Je n'ai plus de dents. (rire) C'est dû aux drogues, aux abus et tout.

Et puis il y a la musique. Moi c'est rock ou classique. Les deux me font beaucoup de bien. Parce qu'il y a la musicothérapie, aussi, je crois, qui existe. D'autres choses m'ont aidé : l'ergothérapie et l'art-thérapie. C'est des trucs phénoménaux. J'avais une super ergothérapeute. J'ai été beaucoup en hôpital de jour. Je le suis toujours, d'ailleurs, en hôpital de jour. J'ai beaucoup fait d'ergothérapie en hôpital de jour et ça m'a donné confiance en moi, ça m'a donné envie de peindre. On m'a dit : « C'est beau, ce que tu fais, donc continue ». Donc j'ai continué, jusqu'à sortir des choses intéressantes et vendables.

Maintenant, le docteur qui me suit, c'est le Dr R. Pareil, c'est quelqu'un remarquable, humainement parlant. Il n'y a rien à dire. J'ai de la chance dans mon malheur. J'ai vraiment de bons thérapeutes. C'est important, ça. Que ceux qui sont malades sachent qu'ils peuvent être entourés par des gens qui vont les aider. Les hôpitaux de jour, c'est vraiment super, parce que ça permet vraiment de se dépasser. Et donc de se rendre compte qu'on est capable de faire quelque chose au même titre que les autres. Même si on ne le fait pas au même rythme, ce n'est pas grave. C'est notre rythme à nous. Je prends toujours l'exemple d'handisport : ils sont handicapés et ils arrivent quand même à mettre des ballons dans les paniers de basket. Moi je trouve que c'est génial. Nous, on est handisport... de la tête. On arrive à faire des choses alors que, alors que normalement, on devrait être des légumes. Donc c'est génial !

J'ai des douleurs. Il y a des moments, c'est difficile, je ne dis pas le contraire. Mais bon, par rapport à ce que j'ai vécu, pff (souffle), c'est mieux, quand même. C'est beaucoup mieux.

C'est dur. (Court silence) Oui, c'est une maladie qui ne fait pas de cadeau. De toute façon, une maladie, c'est

extrêmement injuste. Ça va toucher untel ou untel. Pourquoi ? Ma meilleure amie... vraiment ma meilleure amie, que j'ai rencontrée en hôpital de jour, a un cancer du poumon. Pourquoi elle ? Pourquoi pas moi ? Pourquoi pas les autres ?

Après, il faut trouver le bon équilibre. Nous les malades, on a 10 ou 20 ans de retard, mais on va être tout aussi capables et peut-être mieux que les autres. On ne sait pas. Mais on peut y arriver. Moi, j'essaie... Ça m'apporte beaucoup. On a tous la capacité de faire des choses qui nous font du bien. C'est pour ça que je parle de l'art en particulier, parce que dans les groupes d'ergothérapie, c'est ce que j'ai appris.

Il est temps de clore l'entretien. Nous avons soulevé beaucoup de questions, je ne tiens pas à aller plus loin, je sens qu'on se rapproche de territoires sensibles, relevant d'un travail thérapeutique pour lequel je n'ai pas compétence. Balthazar me dit, d'un ton mi-regret, mi-reproche... :

- On arrête déjà ? Bon, c'était assez court comme entretien...

Sur le quai de la petite gare, je note mes premières impressions. J'ai un début de réponse quant à la possibilité d'avoir un entretien d'enquête avec un patient, et aussi les limites. À suivre, dans les entretiens à venir. Une autre interrogation se profile : dans les représentations que l'on se fait habituellement de la schizophrénie, il y a un mur entre « eux » et « nous » : nous ici et eux ailleurs. De l'autre côté. Dans un autre monde. Ce n'est pas de cette manière que j'ai perçu Balthazar. Il a pour particularité d'être dans la fragilité extrême avec la détresse qui s'ensuit, et en même temps dans l'espoir très fort d'en sortir. Cette particularité n'en fait pas un étranger, ni même un être étrange : qui n'a pas vécu à un moment de son existence le sentiment que tout était perdu, mêlé à un espoir sans limite ?

Les montagnes défilent à la fenêtre du train. Je note cette idée, pour voir où elle va mener dans la suite de l'enquête. Soudain je m'alarme : le train devrait déjà entrer dans les faubourgs de la ville, et je ne vois que des montagnes, de plus en plus sauvages... Bon, c'est clair, je me suis trompé de quai et je roule dans l'autre sens !

Plus tard, enfin parvenu à la gare du centre ville, après avoir refait le trajet dans l'autre sens, je me dis : « *Voilà, je suis arrivé à ce moment de l'enquête où je suis bien en relation avec le terrain, vraiment entré dans le territoire de ma recherche* ».

Ce que nous apprennent les histoires de vie

Balthazar est informé sur sa maladie, mais pas au point de tout connaître sur l'étiologie et les symptômes... Je lui ai demandé s'il souhaitait en savoir plus, en lui parlant notamment de la psychoéducation³ ; il a été un peu perturbé par la question, jusqu'ici ce n'était pas dans ses préoccupations. Il y est même revenu plus tard dans l'entretien. En fait, la connaissance de Balthazar sur sa maladie est ailleurs : il s'agit d'un savoir très élaboré sur les conditions qui lui permettent de vivre avec la maladie. Par exemple, dans les groupes auxquels il participe, il comprend bien ce qui se passe dans la dynamique de groupe, et l'importance que cela revêt. Il sait qu'il y a des groupes qui marchent et d'autres qui ne marchent pas, et que cela dépend de l'animateur,

mais aussi des participants. Je pense aussi à sa manière très réglée de s'organiser des « retraites » chaque année. Dans une petite conversation après l'entretien, je lui fais cette remarque :

- Finalement, vous prenez beaucoup d'initiatives pour trouver des ressources qui vont vous aider à être bien...

- Oui, répond-il, j'ai de l'expérience.

- C'est une sorte d'art, aussi, de créativité ?

Il me regarde, réfléchit un instant, puis :

- Oui, c'est vrai.

Balthazar réaménage sa vie, réorganise le monde autour de lui par des « accommodements » petits ou grands : paradoxalement, les progrès scientifiques et thérapeutiques, que l'on peut qualifier de sophistiqués, aboutissent à la valorisation de processus qui sont fondés sur l'ajustement, le bricolage au quotidien⁴ ! Ezzo Leete a vécu pendant plus de 25 ans avec la schizophrénie ; dans un étonnant article, elle raconte les mille et un arrangements souvent minuscules qui lui ont permis de trouver équilibre et plaisir de vivre, malgré la maladie : elle planifie très précisément son temps, elle s'entraîne à mieux réagir face aux multiples stimuli, comme les bruits de fond, qui la rendent irritable et nerveuse, à gérer chacune de ses relations au besoin en s'isolant dans une pièce quand elle a une difficulté. Elle conclut :

« Bien qu'il n'y ait pas de réponse magique à la tragédie de la maladie mentale, je soutiens que nous ne sommes pas forcés d'être à sa merci. Un traitement approprié peut nous aider à comprendre notre maladie et nous pouvons apprendre à fonctionner malgré elle... Pour faire cela, nous devons changer l'image de qui nous sommes et qui nous pouvons devenir, d'abord pour nous-mêmes et ensuite pour le public. Si nous arrivons à reconnaître et à étudier sérieusement nos maladies ; si nous construisons à partir de nos atouts ; si nous travaillons à réduire nos vulnérabilités en développant nos capacités à faire face ; si nous nous confrontons à la maladie avec courage et luttons avec persévérance face à nos symptômes - nous pourrions réussir à gérer nos vies et faire valoir nos talents dans la société, cette société qui traditionnellement nous a abandonnés. » [1]

Dans l'entretien, Balthazar nous informe sur ce qui va dans le sens d'une amélioration, c'est-à-dire déjà dans l'instauration d'un certain équilibre. Ces informations peuvent être considérées comme des conseils pour ses compagnons d'épreuve : « *C'est important, ça. Que ceux qui sont malades sachent qu'ils peuvent être entourés par des gens qui vont les aider* », dit-il.

Il s'est donné une représentation constructive de la maladie : « *Nous les malades, on a 10 ou 20 ans de retard, mais on va être tout aussi capables et peut-être mieux que les autres. On ne sait pas. Mais on peut y arriver* ». Une chose est sûre : « *Moi, j'essaie... Ça m'apporte beaucoup*. »

J'attire l'attention sur ces propos de Balthazar, car ils entrent en connexion avec une dynamique centrale de la modernité : l'effort que l'on fait pour construire sa place à travers les épreuves de la vie est un élément structurant, autant pour la personne que pour la société⁵.

Comment les patients aménagent-ils leur existence avec la maladie ? Qu'est-ce qui dans cette expérience peut avoir valeur de référence pour les autres ? Ces composantes du devenir des patients font aujourd'hui l'objet d'études systématiques. Des chercheurs recueillent les récits de vie des patients et les analysent minutieusement, avec différents points de vue conceptuels. Certains s'inspirent des sciences cognitives, d'autres de la phénoménologie, ou de l'interactionnisme ou de la psychanalyse. Les résultats sont ensuite utilisés pour améliorer les techniques de soin ou inventer de nouvelles procédures⁶.

On assiste aussi à la multiplication des récits autobiographiques de patients atteints de schizophrénie ou d'autres pathologies, destinées à un public plus large voire au grand public : Rain man, Un homme d'exception, Temple Grandin, Le prince des marées, etc. Ces références sont revenues à plusieurs reprises dans les entretiens, tout comme le livre de Polo Tonka, où l'auteur raconte son histoire avec la schizophrénie [2].

Cela indique une transformation dans les représentations. La maladie n'est plus seulement dans le registre des films d'horreur et d'épouvante, ou dans celui plus trouble des thrillers ; elle fait maintenant partie des épreuves exemplaires. Un accident de la vie dont tout un chacun peut tirer des leçons pour faire face à la « difficulté de vivre ».

Signalons aussi la connexion qui se fait avec le vaste domaine des maladies chroniques. Il s'agit d'un état intermédiaire de plus en plus répandu où les progrès de la médecine permettent de survivre à des pathologies qui étaient auparavant systématiquement mortelles ou gravement handicapantes. On n'est plus « complètement » malade, mais pas tout à fait guéri non plus. Curieusement, les progrès issus de la puissance de la science vont dans le sens d'une plus grande proximité avec notre fragilité et nos incertitudes, et cela transforme considérablement notre rapport à la maladie. Les évolutions que connaît l'expérience de la schizophrénie participent de ce mouvement.

Notes

¹ Pour plus d'informations sur l'enquête d'où est issue cette histoire de vie, nous vous invitons à vous reporter au livre « Histoires de patients atteints de schizophrénie », paru en 2014 aux éditions Convergences (préface du Professeur Pierre Michel Llorca). Cet ouvrage est en accès libre sur Internet à l'adresse suivante : <http://www.edipsy.com/livre-histoires-de-patients-atteints-de-schizophrénie/>

² Le trouble schizo-affectif fait partie du spectre de la schizophrénie. « Les patients peuvent présenter un large éventail de symptômes : contacts avec la réalité (hallucinations et délires), humeur (par exemple, dépression marquée), manque de motivation, incapacité de connaître le plaisir et manque de concentration. La nature grave des symptômes de ce trouble oblige les personnes affectées à être hospitalisées à diverses reprises pour recevoir leur traitement. On peut décrire l'expérience du trouble schizo-affectif comme étant semblable « au fait de rêver en état d'éveil » ; c'est dire qu'il peut être difficile, pour une telle personne, de faire la distinction entre le réel et l'imaginaire. » Mueser KT, Glynn SM. *Behavioral Family Therapy for Psychiatric Disorder*. Oakland California : New Harbinger Publications, 1999.

³ « La psychoéducation s'adresse autant à la personne atteinte qu'aux membres de la famille. Elle vise à mieux faire connaître la maladie, à éduquer sur le rôle de la médication, à reconnaître les facteurs de risque et de protection, les signes précurseurs d'un épisode de maladie, à établir une régularité des habitudes de vie dans la vie de tous les jours, à développer des stratégies afin de se protéger des épisodes de maladie. » Fondation FondaMental. <http://www.fondation-fondamental.org/>

⁴ « Que ce soit pour réparer le moteur d'une voiture, apprendre à jouer un nouveau morceau de musique, trouver la bonne place pour ses affaires personnelles dans une nouvelle maison, ce qui se passe dans le processus de réorganiser, de mettre ensemble, d'improviser, essayer encore, négocier et à travers tout cela créer du sens, est crucial. Cela n'est pas moins vrai dans le cas du rétablissement dans la schizophrénie. » Roe D, Davidson L. *Self and narrative in schizophrenia: time to author a new story*. *J Med Ethics ; Medical Humanities* 2005;31:89-94.

⁵ Voir en particulier la socioanthropologie des épreuves, développée par A. Kleinman en Amérique du Nord et D. Martucelli en France. Kleinman A. *Santé et stigmatisation. Note sur le danger, l'expérience morale et les sciences sociales de la santé*. *Actes de la recherche en sciences sociales* 3/2002;(143):97-9. Kleinman A. *What really matters. Living a moral life amidst uncertainty and danger*. Oxford University Press, 2006. Martucelli D. *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*. Paris : Armand Colin, 2006.

⁶ Une des expériences les plus avancées dans ce sens est le travail réalisé par le psychologue Larry Davidson sur la base des récits de vie de patients, estimant que la conscience qu'ont les patients de leur état est un élément à intégrer à part entière dans les processus de soins. Voir la synthèse d'Alain Bottero. Bottero A. *Un autre regard sur la schizophrénie*. Paris : Odile Jacob, 2008.

Références bibliographiques

1. Leete E. How I perceive and manage my illness. *Schizophrenia Bulletin* 1989;15(2):197-200.
2. Tonka P. Dialogue avec moi-même [préface de Philippe Jeammet]. Paris : Odile Jacob, 2013.

Marc Popelier*

Je vous écoute...

« **P**eux-tu me remplacer pour une consultation avec un patient sourd ? J'ai une réunion qui me tombe dessus... ». J'improvise un oui à ma collègue dans un langage des signes très personnel...



* Diabétologue, hôpital Pitié-Salpêtrière

¹ L'interprète est un professionnel qui traduit les messages du français vers la langue des signes et vice versa,

sans fournir d'explications supplémentaires ni de commentaires.

² Le médiateur, sourd ou non, accompagne et aide la personne sourde, en lui apportant des explications.

Il joue un rôle de relais entre personnes entendant et personnes sourdes pour que tous se comprennent.

³ Un programme pionnier d'éducation thérapeutique pour patients diabétiques et sourds est actuellement mis en œuvre au CHU de Grenoble.

Développé avec le soutien de l'Unité transversale d'éducation du patient (UTEPP), il repose sur une coopération étroite entre équipe de soignants, interprètes et médiateurs sourds. Voir la fiche descriptive du programme sur le site Internet EPHORA (www.ephora.fr).

La consultation sera loin d'être silencieuse. Sont présents : le patient – un jeune homme antillais dont le diabète a été découvert il y a 2 ans –, son père venu pour l'occasion de Martinique car très inquiet quant à l'état de santé de son fils, un interprète spécialisé¹, un médiateur² sourd et moi-même. Donc 5 personnes.

La situation se révèle délicate : le patient a interrompu ses injections d'insuline depuis 15 jours. Il n'en est pas à sa première rupture dans le traitement, ce qui lui a valu une hospitalisation quelques mois auparavant. L'équilibre du diabète est très mauvais. Mais là, il va « cliniquement » bien.

Je me présente. L'interprète et le médiateur transmettent au patient.

Mon regard ne quitte pas le sien.

Je demande : « Qu'est-ce qui se passe avec les injections ? »

Le temps de transmission est à la fois déstabilisant et fascinant. Ce n'est pas vraiment un temps d'attente car il se passe bien des choses sur le plan non verbal. Je suis frappé par l'énergie déployée dans les échanges mêlant sons, mouvements des lèvres et gestes. Lorsque les réponses arrivent, je me risque à quelques reformulations qui semblent surprendre l'interprète et le médiateur. Ils transmettent mes propos dans

une sorte d'aller-retour, mais sans que je puisse en maîtriser le ton.

Je comprends au fil des échanges :

- sa mère est décédée quelques années plus tôt en dialyse peu de temps après avoir débuté l'insuline. L'insuline est donc un traitement suspect pour le patient ;

- les piqûres lui font mal ;

- il se sent bien mieux sans insuline qu'avec. En particulier, il ne ressent plus ses « crises », lesquelles sont visiblement liées à des hypoglycémies.

Son père précise l'histoire familiale.

Je propose un traitement à l'essai avec des comprimés car je pense que son diabète pourrait y être sensible.

- « Non » me signifie-t-il.

- « Pourquoi ? »

- « Non, je ne veux pas de comprimés, ça peut être dangereux », telle est la traduction qui m'est proposée. Je n'ai pas réussi à explorer d'avantage cette crainte du patient.

Malgré la qualité de l'interprète et du médiateur, je ressens de la frustration. Je n'arrive pas à pénétrer dans le monde des émotions du patient. Est-ce lié à ma difficulté à « décoder », à une certaine lenteur dans les échanges ou peut-être à cette relation singulière ?

Nous convenons finalement qu'il reprenne une seule injection d'insuline par jour, formule minimaliste, et qu'il bénéficie d'un accompagnement et d'un « suivi » rapproché.

Nous nous saluons. Le médiateur me remercie, plus chaleureusement que le patient.

Ma collègue l'a revu. Il fait son injection. L'équilibre du diabète reste mauvais.

Avec les « bien entendants » comme avec les malentendants, l'essentiel est d'établir un pont entre le patient et le soignant : ce n'est pas toujours simple et cela se complique singulièrement quand des intermédiaires sont indispensables pour échanger.

Cette consultation inhabituelle, à laquelle je ne m'étais pas préparé, m'a fait prendre conscience du travail nécessaire pour accompagner au mieux les personnes malentendantes : il faut d'abord apprendre à communiquer avec elles, en la présence et avec l'aide de l'interprète et du médiateur. Cette rencontre m'a également enrichi en me permettant d'entrevoir un autre monde, une autre culture... à découvrir³.

Comprendre le modèle de soins chroniques

Le Chronic Care Model [1], également appelé modèle de Wagner [2], – en français « modèle de soins chroniques », « modèle de soins aux malades chroniques » [3] ou encore « modèle de soins de longue durée » [4] – date d'il y a près de 20 ans. Pourtant, ce modèle reste encore mal connu en France. Il nous a donc semblé utile de proposer une traduction libre de la présentation qui en est faite sur le site Internet du programme « Improving Chronic Illness Care » dans le cadre duquel il a été développé¹.

Le modèle de soins chroniques identifie les éléments essentiels favorisant des soins de haute qualité pour les personnes malades chroniques (figure).

Pour chaque élément du modèle, sont décrits ci-après :

- la stratégie d'ensemble à mener,
- les axes de changement permettant une amélioration de cet élément.

Ces éléments sont le territoire, la structure de santé, l'éducation thérapeutique, la pertinence, la qualité et la coordination des prestations, l'aide à la prise de décision et les systèmes d'information clinique². Pour chacun de ces éléments, sont proposés des axes de changement fondés sur les preuves [5] qui, combinés les uns aux autres, peuvent favoriser des interactions productives entre patients informés et jouant un rôle actif dans leurs soins et professionnels alliant expertise et ressources.

Le modèle peut être appliqué à une variété de maladies chroniques, de lieux de soins et de populations. Les résultats attendus sont des patients en meilleure santé, des professionnels plus satisfaits et une réduction des coûts.

Structure de santé³ (organisation des soins)

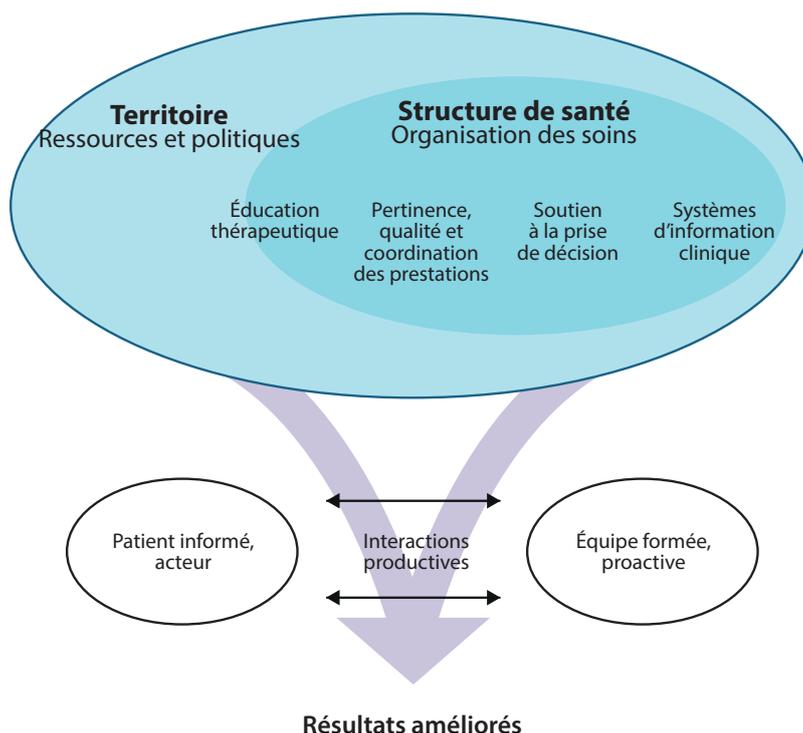
Créer une culture, une organisation et des mécanismes qui promeuvent des soins sûrs et de haute qualité

- Soutenir de façon claire et visible les améliorations de la qualité des soins à tous les niveaux de l'organisation, en particulier au niveau de la direction de la structure
- Promouvoir des stratégies d'amélioration efficaces visant un changement global
- Encourager un traitement ouvert et systématique des erreurs et des problèmes de qualité

Figure. Le modèle de soins chroniques

Traduction libre. Source : The Chronic Care Model. Developed by the MacColl Institute, ©ACP-ASIM Journals and Books (<http://www.improvingchroniccare.org>).

Le modèle de soins chroniques



- Proposer des incitations à l'amélioration de la qualité des soins
- Développer des accords qui facilitent la coordination des soins à l'intérieur de la structure et avec d'autres organisations

Une structure qui cherche à améliorer la prise en charge des maladies chroniques doit être mobilisée et préparée à changer à tous les niveaux de l'organisation. La direction doit considérer l'amélioration des soins comme une tâche importante et la traduire en politiques et en objectifs clairs qui doivent donner lieu à la mise en œuvre de stratégies d'amélioration efficaces, incluant l'utilisation d'incitations, qui encouragent un changement d'ensemble. Des structures de santé efficaces cherchent à prévenir les problèmes dans les soins en traçant et en analysant les erreurs et en réalisant les changements nécessaires dans leur organisation. Les interruptions dans la communication entre les professionnels de santé et dans la coordination des soins peuvent être évitées par la mise en place d'accords qui facilitent la communication et le partage d'information tout au long du parcours de soin du patient, entre les différents lieux de soins et les différents professionnels de santé impliqués.

Pertinence, qualité et coordination des prestations⁴

Mettre à disposition des soins et des actions d'éducation thérapeutique efficaces et efficaces

- Définir les rôles et distribuer les tâches entre les membres de l'équipe
- Avoir recours à des interactions planifiées pour soutenir des soins fondés sur les preuves
- Proposer des services de coordination des soins par un gestionnaire de cas pour les patients en situation complexe
- Assurer un suivi régulier des patients par l'équipe de soin
- Apporter des soins que les patients comprennent et qui sont adaptés à leur culture

Améliorer la santé des personnes atteintes de maladie chronique nécessite de passer d'un système essentiellement réactif – se mobilisant principalement lorsqu'une personne est malade – à un système proactif qui vise à maintenir la personne en aussi bonne santé que possible. Cela suppose, non seulement de déterminer quels soins sont nécessaires, mais aussi d'énoncer clairement les rôles et les tâches de chacun pour s'assurer que le patient bénéficie des soins dont il a besoin, en ayant recours à des interactions structurées et planifiées. Cela suppose également de veiller à ce que le suivi soit une procédure standardisée, de façon à ce que les patients ne soient pas livrés à eux-mêmes une fois qu'ils ont quitté le cabinet médical [6,7,8]. Les patients dans les situations les plus complexes peuvent avoir besoin d'une gestion plus intensive (coordination des soins par un gestionnaire de cas) pour une période donnée, de façon à optimiser les

soins et l'auto-prise en charge. La littératie en santé⁵ et la sensibilité aux différences culturelles⁶ sont deux concepts émergents importants dans le domaine du soin. Les professionnels doivent de plus en plus être en mesure de répondre de façon efficace à la diversité des besoins culturels et linguistiques de leurs patients.

Aide à la prise de décision⁷

Promouvoir des soins qui sont en cohérence avec les données scientifiques et les préférences des patients

- Incorporer les recommandations de bonnes pratiques dans les soins au quotidien
- Partager ces recommandations avec les patients et encourager leur participation aux décisions relatives à leur santé
- Utiliser des méthodes validées de formation des professionnels
- Allier expertise spécialisée et soins de premier recours

Les décisions de traitement nécessitent d'être basées sur des recommandations de bonnes pratiques explicites, validées et adossées à la recherche clinique. Les recommandations devraient également être discutées avec les patients de façon à ce qu'ils comprennent les principes qui guident leurs soins. Les professionnels de santé qui prennent les décisions de traitement doivent bénéficier de formation continue pour rester à jour des données scientifiques les plus récentes. La formation continue doit utiliser de nouveaux modèles de formation plus performants que les modèles traditionnels. Les recommandations fondées sur les preuves nécessitent d'être intégrées aux pratiques quotidiennes au moyen de systèmes informatiques (rappels opportuns des recommandations par exemple) et de toutes méthodes permettant d'augmenter leur visibilité au moment où les décisions cliniques sont prises. L'implication de spécialistes, en soutien à l'équipe de premier recours, dans la prise en charge des patients plus complexes est une modalité de formation importante.

Systèmes d'information clinique⁸

Organiser les données concernant chaque patient et la population prise en charge pour favoriser des soins efficaces et efficaces.

- Proposer des systèmes de rappels pour les patients comme pour les professionnels
- Identifier des groupes de patients à qui proposer des soins de façon pro-active
- Faciliter la planification des soins individuels pour chaque patient
- Partager les informations avec les patients et les professionnels pour coordonner les soins
- Suivre les performances de l'équipe et de la structure de santé

Il est quasiment impossible de proposer des soins chroniques efficaces si l'on ne dispose pas de systèmes

d'information permettant un accès simple et immédiat à des données clés sur les patients individuels ou sur des groupes de patients [9,10]. Un système d'information clinique performant peut améliorer la prise en charge de chaque patient grâce à des rappels automatiques quant aux soins nécessaires et grâce à la mise à disposition de données facilitant le suivi et la planification des soins. À un niveau plus global, il peut permettre d'identifier des groupes de patients nécessitant des soins complémentaires mais aussi faciliter le suivi des performances de la structure et des actions d'amélioration de la qualité.

Éducation thérapeutique⁹

Favoriser l'empowerment des patients et les préparer à gérer leur santé et leur prise en charge.

- Mettre l'accent sur le rôle central des patients dans la gestion de leur santé
- Utiliser des stratégies efficaces pour soutenir la capacité des patients à prendre soin d'eux-mêmes, notamment : évaluer la situation, définir des priorités et des objectifs, planifier des actions, résoudre des problèmes et assurer un suivi
- Organiser les ressources, à l'intérieur de la structure de santé et sur le territoire, pour mettre à disposition des patients un soutien permanent pour les aider à prendre soin d'eux-mêmes

Tous les patients porteurs de maladie chronique prennent des décisions et adoptent des comportements qui ont un impact sur leur santé. Le contrôle de la maladie et les résultats des soins dépendent en grande partie de la manière dont les patients prennent soin d'eux-mêmes. Aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes, ce n'est pas simplement leur dire ce qu'ils doivent faire. Cela suppose de reconnaître le rôle central qu'ils jouent dans leurs soins, de favoriser leur sentiment de responsabilité vis-à-vis de leur santé. Cela inclut le recours à des programmes validés qui apportent aux patients des informations de base, un soutien émotionnel et des stratégies pour vivre avec la maladie chronique.

L'éducation thérapeutique ne peut se limiter à des ateliers collectifs. Professionnels de santé et patients travaillent ensemble, dans une approche collaborative, pour identifier les difficultés, convenir de priorités, établir des objectifs, construire des plans d'actions et résoudre les problèmes tout au long du parcours. [11]

Territoire¹⁰ (ressources et politiques)

Mobiliser les ressources du territoire pour répondre aux besoins des patients.

- Encourager les patients à participer à des programmes efficaces proposés en dehors des lieux de soins
- Créer des partenariats avec des organisations agissant sur le territoire pour soutenir et développer des interventions permettant de répondre aux besoins non couverts des patients
- Militer pour des politiques qui favorisent l'amélioration des soins

En se tournant vers l'extérieur, une structure de santé peut améliorer les soins pour ses patients et éviter de dupliquer les efforts. Des programmes mis en place sur le territoire peuvent soutenir ou compléter les prestations proposées par les structures de santé aux patients chroniques, mais celles-ci n'utilisent généralement pas suffisamment ces ressources. Un établissement de santé peut par exemple construire un partenariat avec une organisation proposant des séances d'activités physiques pour les seniors pour que ses patients âgés puissent y participer. Les administrations et agences intervenant dans le champ de la santé produisent souvent de nombreux supports qui peuvent être utiles aux patients (...). Les associations de patients contribuent à aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes.

Les politiques de santé locales et nationales, les remboursements par les assurances santé, les lois protégeant les personnes handicapées et toutes les réglementations liées à la santé ont un impact sur la prise en charge des maladies chroniques. Les organisations rassemblant des professionnels de santé, et notamment les sociétés savantes, peuvent être les porte-paroles des patients pour faire évoluer ce cadre.

Notes

¹ Programme "Improving Chronic Illness Care" (1998-2011), porté par le MacColl Center for Health Care Innovation et financé par la Robert Wood Johnson Foundation. Site Internet : www.improvingchroniccare.org

² Pour chaque élément, les termes anglais sont donnés en notes au fil des développements qui suivent. Des explications quant aux mots choisis pour la traduction française sont également apportées si nécessaire.

³ Le terme anglais est « health system ». Il apparaît au pluriel dans la version graphique du modèle. Nous choisissons de le traduire par « structure de santé » plutôt que par « système de santé » qui pourrait prêter à confusion : on comprend en effet dans le développement que le modèle s'intéresse aux changements à réaliser au sein de chaque lieu de soins.

⁴ Le terme anglais est « delivery system design », dont une traduction presque littérale pourrait être « ingénierie du système de mise à disposition des prestations ». Nous faisons le choix de mettre l'accent sur les caractéristiques de ces prestations, telles que décrites dans le développement qui suit.

⁵ En anglais, « health literacy ». Voir par exemple l'article suivant : Richard C, Lussier MT. La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie Médicale* 2009;10(2):123-130.

⁶ En anglais, « cultural sensitivity ». Peut s'expliquer comme le fait pour un soignant de savoir qu'il existe des différences et des similarités entre les cultures, sans porter de jugement sur ces différences, et d'être attentif à la façon dont les valeurs et perceptions des personnes soignées peuvent différer des siennes. Voir par exemple l'article suivant : Seibert PS, Stridh-Igo P, Zimmerman CG. A checklist to facilitate cultural awareness and sensitivity. *J Med Ethics* 2002;28:143-6.

Notes (suite)

⁷ Le terme anglais est « decision support ».

⁸ Le terme anglais est « clinical information systems ».

⁹ Le terme anglais utilisé est « self-management support », littéralement, le soutien au « prendre soin de soi ». Nous proposons de traduire ce terme par « éducation thérapeutique ». En effet, pour l'Afdet, pratiquer l'éducation thérapeutique consiste à aider le patient à prendre soin de lui-même en facilitant son implication dans les actions et les décisions relatives à sa santé.

¹⁰ Le terme anglais utilisé est « community ». Les mots choisis dans d'autres traductions en langue française sont « communauté » ou « collectivité ». Dans le contexte français, « territoire », nous semble plus adapté.

Références bibliographiques

1. Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1:2-4.
2. Chroni Santé. *Chronicité Santé Société. Actualités et ressources sur la prise en charge des maladies chroniques. Modèle de Wagner, les six piliers du Chronic Care Model (CCM), historique (m-à-j 25 janvier 2013).* <http://chronisante.inist.fr/?Modele-de-Wagner-les-six-piliers>. Page consultée le 1^{er} février 2016.
3. Steurer-Stey C. Le « Chronic care model » en médecine de famille en Suisse. *Rev Med Suisse* 2010;1016-1019.
4. Moroz SA. La prise en charge de la maladie chronique. Améliorer les soins prodigués aux patients souffrant de maladies chroniques : modèle de soins de longue durée. *Actualités de réadaptation cardiaque et de prévention de la maladie cardiovasculaire* 2007;15(1):1-4.
5. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff (Millwood)* 2009;28(1):75-85.
6. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Quarterly* 1996;74(4):511-44.
7. Calkins E, Boulton C, Wagner EH, Pacala J. *New Ways to Care for Older People: Building Systems Based on Evidence.* New York : Springer, 1999.
8. McCulloch DK, Price MJ, Hindmarsh M, Wagner EH. A population-based approach to diabetes management in a primary care setting: early results and lessons learned. *Effective Clinical Practice* 1998(1):12-22.
9. Greenlick MR. The emergence of population-based medicine. *HMO Practice* 1995;9:120-2.
10. Wagner EH. Population-based management of diabetes care. *Patient Education and Counseling* 1995;16:225-30.
11. Von Korff M, Gruman J, Schaefer JK, Curry SJ, Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. *Annals of Internal Medicine* 1997;127:1097-102.

Le défi des maladies chroniques, l'expertise infirmière. Compte rendu du 6^e congrès mondial du Secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone à Montréal du 31 mai au 5 juin 2015

Felicity Kelliher*

Le 6^e congrès mondial du secrétariat international des infirmières et infirmiers de l'espace francophone (SIDIEF) s'est tenu à Montréal du 31 mai au 5 juin 2015 en présence de 1 500 infirmières et autres professionnels de santé de tous les pays de la francophonie. Cette année, le thème était : le défi des maladies chroniques, l'expertise infirmière. Huit cents résumés de communication ont été soumis au comité scientifique. Chaque jour se tenaient de grandes conférences et symposiums ainsi que de nombreuses séances parallèles, présentées par des infirmières et autres professionnels [1].

Je suis venue au congrès avec cette question : en quoi le changement de modèle de soins imposé par l'épidémie de maladies chroniques nous oblige-t-il à repenser la manière de soigner, notamment en termes de compétences et de collaboration ?

Dès l'ouverture, le changement de modèle ou de paradigme a été abordé par la présidente du SIDIEF, Ghislaine Desrosiers, et par les orateurs qui lui ont succédé.

D'un modèle de soins aigus vers un modèle de soins chroniques

Nos systèmes de santé et nos formations ont été construits sur le modèle de la maladie aiguë. Or, nous sommes désormais confrontés à une épidémie de maladies chroniques. Le problème n'est plus de guérir la maladie afin de continuer à vivre et à vieillir, il s'agit maintenant de vieillir (et donc de vivre) avec la maladie : cette réalité a des conséquences pour l'organisation et la mise en œuvre des soins. Comme l'a dit André Cicoella, « *le modèle biomédical de la fin de la guerre s'essouffle. On passe d'une logique de mortalité à une logique de morbidité* ». ¹

Selon Denis Roy², dans le modèle basé sur les pathologies aiguës, « on coupe la personne en parties et on s'adresse à ces parties aussi bien que l'on peut, en fonction de son expertise. C'est un élément de défi considérable. Nous sommes dans une logique de segmentation par maladie et par organe. Les systèmes de santé ont du mal à s'adapter et les sciences s'en mêlent... Si le médecin de famille met en œuvre toutes les recommandations, il n'aura pas assez d'heures dans sa journée ! » ³.

À l'ouverture du congrès, Ghislaine Desrosiers a rappelé la pertinence du modèle de soins chroniques de Wagner [2] qui préconise un système de santé tourné vers le patient, aidant celui-ci à prendre soin de lui-même (*self-management*⁴) et favorisant son implication dans les décisions qui le concernent. Ce modèle nécessite la formation des professionnels de santé afin de créer des interactions

« productrices » entre soignants et patients. [Voir l'article consacré au modèle de soins chroniques dans ce numéro du journal Santé Éducation].

Plusieurs orateurs ont également mentionné la pyramide de Kaiser Permanente [3] qui permet d'identifier l'approche la plus pertinente en fonction de la complexité de la situation du patient (*figure*). Ce modèle très utilisé au Québec se base sur la promotion de la santé et la prévention. Le niveau 1 correspond à la majorité des patients atteints de maladie chronique qui ont besoin d'accompagnement et d'éducation afin de pouvoir prendre soin d'eux-mêmes (*self-management*). Le niveau 2 concerne des personnes à haut risque, nécessitant un suivi par des services spécialisés (par exemple les patients à haut risque cardiovasculaire). Le niveau 3 correspond aux patients en situation complexe, nécessitant une coordination des soins par un gestionnaire de cas.

Ces modèles impliquent un changement radical, voire une mutation dans les systèmes de soins. En effet l'ensemble des champs concernés par le système de soins doit être modifié simultanément :

- Changement d'objet ;
- Changement de techniques ;
- Changement d'organisation sociale ;
- Changement de sens (de valeurs et de signification).

Plusieurs contributions ont permis d'explorer les différentes facettes de cette mutation et les défis qui y sont associés. Si la mutation de ces quatre champs n'est pas engagée de façon synchronisée, le rapport coût/délai/qualité en sera compromis.

Changement d'objet

Soigner n'est plus seulement chercher à guérir. Il s'agit principalement de gérer des multimorbidités, dans le cadre des maladies chroniques, en s'appuyant sur le *self-management* du patient, avec le souci de la qualité de vie des personnes malades. Denis ROY a souligné la triple finalité identifiée par The Institute for Healthcare Improvement de Boston [4] : améliorer l'état de santé des populations, améliorer l'expérience qu'ont les patients des services, optimiser les ressources (au meilleur coût).

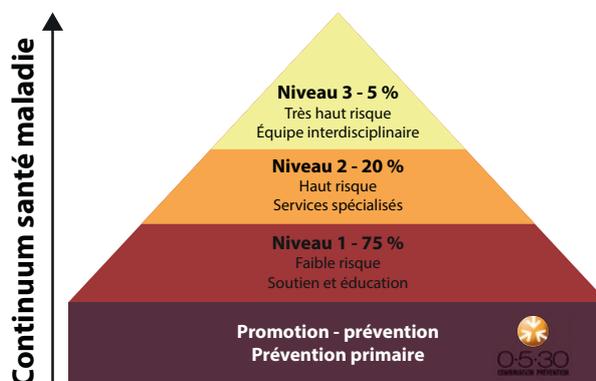
Ce changement d'objet est valable pour tous les pays du monde : les discussions qui ont eu lieu sur la situation dans différents pays africains, mais aussi au Liban, montrent que c'est une mutation globale.

Ces nouvelles finalités appellent à modifier les techniques employées pour faire fonctionner le système de soins.

* Infirmière cadre de santé, chargée de mission à l'Afdet, membre du comité scientifique du 6^e congrès mondial du SIDIEF.

Figure. La pyramide de soins chroniques étendue à la promotion de la santé et à la prévention d'après le modèle de Kaiser Permanente.

Direction Régionale de Santé Publique, Québec - Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. [3]



Changement de techniques

Dans le cadre d'un symposium, une journée a été consacrée à la qualité des soins et à la sécurité des patients. De nombreux lieux de soins, de l'hôpital à la communauté, du Canada à l'Afrique, ont été présentés. Il en ressort la nécessité de l'adoption par tous d'une démarche qualité avec une évaluation portant sur des critères robustes et partagés, choisis en fonction de la finalité. L'absence de critères communs empêche l'apprentissage à l'échelle d'un système : c'est ce que nous avons expérimenté dans les premières évaluations de programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en France, avant la publication d'indicateurs nationaux en 2014 [5]. La définition de l'évaluation a été rappelée par Jean-Marie Januel⁵ : « Comparer un résultat à une valeur de référence (pratique de soins idéale) ». Cette focalisation sur la bonne pratique plutôt que sur les effets prend tout son sens dans le cadre de l'ETP.

Le développement de l'e-santé (ou cybersanté) a été amplement abordé pendant le congrès : niveau de connectivité et recherche en ligne par les patients, objets connectés, possibilité d'envoyer ses paramètres tout en ayant les visites d'une infirmière à domicile dans le cas d'insuffisance cardiaque, jusqu'au coaching du patient atteint de VIH via un système expert qui inclut une infirmière virtuelle... Le rôle d'infirmière virtuelle est tenu par de vraies infirmières qui jouent les différents scénarios de coaching [6]. Il s'agit de « coacher la personne à essayer de développer des habiletés et un sentiment d'auto-efficacité et non seulement les connaissances⁶ ». Une grande conférence a été consacrée à la présentation, par Véronique Thouvenot⁷, d'un panel de projets infirmiers qui visent l'empowerment des femmes en utilisant les outils d'e-santé dans le cadre de Millenia 2015 [7] et de Connecting Nurses [8].

Ces changements et ces innovations ne se généraliseront pas tous seuls ! Un leadership clinique, au plus près de la production de soins, joue le rôle de pivot dans la modification du système : il garantit que les changements soient effectifs partout dans le système, surtout en interface avec les patients et les aidants. Le rôle de leadership joué par les infirmières a été développé dans plusieurs exposés. Par exemple, une équipe a profondément modifié ses

habitudes en planifiant la sortie du patient dès le premier jour d'hospitalisation, en lien avec l'équipe de soins primaires : cela nécessite un réel changement de culture. Éviter le séjour prolongé de personnes requérant un autre niveau de soins [9] amène à aborder les changements d'organisation sociale requis voire impulsés par la mutation du système⁹.

Changement d'organisation sociale

« Se demander comment réintégrer le patient dans le système de santé prouve que le système doit changer. »⁹ Le système de soins du 20^e siècle a été organisé autour de l'expertise du médecin. Les mutations nous amènent à nous focaliser plus clairement sur les besoins du patient, qui devient partenaire. Un des leitmotivs du congrès était d'écouter les patients afin de clarifier leurs objectifs et besoins et de trouver avec eux la réponse adaptée. Il s'agit de les soutenir et les guider afin qu'ils puissent prendre des décisions qui leur conviennent au mieux : ce sont eux qui peuvent gérer leur santé.

Le forum Grand Public¹⁰ du 2 juin a accueilli le témoignage de plusieurs patients. Ces prises de parole ancrèrent fermement le patient comme partenaire dans sa prise en charge et incitaient les professionnels à le soutenir afin qu'il puisse prendre soin de lui-même.

« Il faut être leader de sa guérison et de sa maladie ». Johanne Fontaine¹¹

Mais le *self-management* ne veut pas dire livrer le patient à lui-même. Comme dans la pyramide de Kaiser Permanente, les patients à haut risque et en situation complexe se verront faciliter l'accès aux soins, grâce à l'organisation des soins primaires incluant des infirmières praticiennes avancées, gestionnaires de cas. Les médecins pourront alors se focaliser sur le suivi des patients présentant les plus hauts niveaux de risque et de complexité. Il s'agit de repenser le maillage territorial et d'assurer une transition fluide entre les soins de premiers recours et le niveau secondaire.

Selon Sandhia Vadlamudy¹², le professionnel doit se demander : « De quoi cette personne a besoin, pour être capable

de prodiguer les soins que je sais faire ? » Aider le patient à développer son empowerment, reconnaître son expérience pour ensuite lui fournir l'expertise qui pourra l'aider est une inversion de l'approche apprise par les professionnels de santé, formés au modèle du 20^e siècle. L'approche centrée sur la relation avec le patient se trouve au centre du modèle de soins chroniques et a fait ses preuves.

Le thème de la collaboration interdisciplinaire et interprofessionnelle a été omniprésent au fil du congrès, que ce soit dans les grandes conférences ou les séances simultanées. La centration sur l'expertise médicale s'estompe au profit d'une mobilisation de l'engagement, de l'expérience et de l'expertise des différents partenaires. Un des enjeux identifiés est « *la reconnaissance de la profession infirmière comme profession à part entière*¹³ ». Cet enjeu est présent à travers le globe, de l'Afrique au Canada. Un autre enjeu est de passer de l'apprentissage individuel à un apprentissage organisationnel. « *Apprendre des expériences des autres est essentiel, surtout dans les systèmes complexes.* »¹⁴

Il n'est pas facile de passer d'une juxtaposition des expertises à une collaboration interprofessionnelle, que ce soit en pratique libérale ou en établissement de santé. Il faut développer de nouveaux modes de relation basés sur l'interdépendance, où les notions de pouvoir sont questionnées, en partant des besoins du patient et non des tâches à réaliser. L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, le Collège des médecins et l'Ordre des pharmaciens du Québec nous ont fait part de leur énoncé de position conjoint sur la collaboration interprofessionnelle [10] à la fin de la première journée du congrès.

Plusieurs sessions ont exploré les statuts et fonctions des infirmières praticiennes avancées et leur contribution à une organisation collaborative. En France, la loi de 2015 relative à la modernisation du système de santé instaurera la pratique avancée infirmière. Il reste à clarifier les dénominations de ces praticiennes au sein de l'espace francophone, afin que tout le monde puisse comprendre leurs fonctions [11].

Selon Cécile Barrière, « *L'interdisciplinarité c'est aussi inclure le patient.* »¹⁵. Le changement de posture des patients et des aidants vient déstabiliser les professionnels dans tous les lieux de soins : à domicile, dans les centres de santé, dans les établissements de soins de suite, d'hébergement et hospitaliers. L'intégration d'une gestion courageuse et créative du changement à tous les niveaux permettra aux équipes de les accueillir en partenaires. Ces changements d'organisation sont aussi associés à des changements de signification et de valeurs.

Changement de sens (en même temps les valeurs et la signification)

L'éthique du système de soins est sous forte tension. Dans l'hémisphère nord, nous sommes habitués à ce que tout le monde ait un accès direct au médecin et aux médicaments. Or cette situation change rapidement, avec des médecins débordés par le suivi des patients chroniques.

La créativité est requise. Les pays francophones d'Afrique sont en train d'inventer des réponses de m-santé (par téléphonie mobile) [12] et d'e-santé en prenant appui sur le développement des technologies de l'information et sur l'évolution des habitudes de la population. De jeunes Québécois et Français rencontrés à Montréal m'ont parlé du besoin d'être éduqué au mode d'emploi du nouveau système de santé. La nouvelle organisation des soins primaires a besoin de faire sa publicité !

La définition de la santé de l'OMS de 1946 a encore cours. Cependant, compte tenu de l'origine environnementale (urbanisme, alimentation, toxines...) des maladies chroniques, il sera peut-être plus adéquat d'adopter une définition écosystémique de la santé, comme le suggère André Cicoella : « *La santé est la traduction de la qualité de la relation de la personne humaine à son écosystème* ».¹⁶

Les modifications seront également de nature politique. Les pays sont obligés d'intégrer la démocratie sanitaire, « *d'augmenter la littératie en santé* »¹⁷. En effet, l'amélioration de la littératie en santé [13] représente une clé pour améliorer le *self-management*. Nous devons aider les patients à développer des habiletés qui leur permettront de naviguer dans le système, de comprendre et de gérer leur traitement, de résoudre des problèmes... Le terme même de « patient » pose question. Au Québec, il s'agit du client. En France, nous parlons parfois d'usager. Par contre, dans les pays africains, il s'agit généralement du patient. Les changements sont inévitables : quels seront leurs effets sur le rapport entre la population et les gouvernements d'une part, sur le rapport entre la population et le système de santé d'autre part ? En quoi la formation des nouveaux professionnels est-elle en adéquation avec la nouvelle posture de patient-acteur et auteur de sa santé ? La nouvelle présidente de la FNESI¹⁸, Lisa Cann s'interroge : « *On a changé de formation en France en 2009. Est-ce qu'on a changé de paradigme ?* »

Il semblerait que la relève soit présente. Le Forum de la Relève du 3 juin a permis aux jeunes qui investissent le leadership infirmier de s'exprimer. Le défi d'un vrai travail interprofessionnel, en gommant des liens de subordination, a été débattu. Les jeunes leaders ont déjà pris le virage des soins de premiers recours et du *self-management*. Ghislaine Desrosiers a rappelé que « *les résultats des solutions apportées face aux maladies chroniques seront à long terme*¹⁹ ». Il faut croire en la capacité des jeunes à relever ce défi.

Conclusion

Ce bouillonnant rassemblement du SIDIEF a permis de démontrer l'engagement, la créativité, le savoir et les compétences de la profession infirmière face au défi des maladies chroniques. La profession œuvre pour une véritable interprofessionnalité, centrée sur les patients reconnus comme partenaires des nouveaux systèmes de santé, de l'Afrique au Québec, du Liban jusqu'en France en passant par la Belgique et la Suisse. Rendez-vous à Bordeaux en 2018, pour le prochain congrès !

Notes

¹ André Cicoella, chimiste, toxicologue, Président, Réseau Environnement Santé, France. Grande Conférence : Toxique Planète, le scandale invisible des maladies chroniques. Santé environnementale. Réponse à la crise sanitaire. Défi à relever pour la profession infirmière. 2 juin 2015.

² Denis A. Roy, médecin, M. Sc. M.P.H., FRCPC; vice-président Science et gouvernance clinique à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), professeur adjoint de clinique à l'Université de Montréal et professeur associé à l'Université de Sherbrooke et à l'Université McGill, Canada.

³ Grande conférence : Moderniser la gestion et la gouvernance en santé. 2 juin 2015.

⁴ Self-management = Prendre soin de soi. En dépit du caractère francophone du congrès, les congressistes utilisent un certain nombre de termes anglais (empowerment, outcomes...), leur traduction en français ne permettant pas de retrouver l'ampleur et la profondeur du sens initial.

⁵ Jean-Marie Januel, infirmier, MPH., PhD. Institut universitaire de formation et de recherche en soins (IUFRS), Université de Lausanne, Faculté de biologie et de médecine, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), Suisse. Grande conférence : Perspectives internationales dans les grands pays industrialisés : où en sommes-nous dans la mesure de la qualité des soins et de la sécurité des patients ? 2 juin 2015.

⁶ José Cote, infirmière, PhD, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, chercheuse, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), titulaire de la Chaire de recherche sur les nouvelles pratiques de soins infirmiers, Canada.

⁷ Véronique Thouvenot MBA, PhD, directrice, Groupe de travail international, Millenia 2015 Femmes et e-Santé, Suisse.

⁸ Julie Budd et Thérèse Antoun. Soins exemplaires vis-à-vis du congé des patients ayant des besoins complexes. Séance simultanée n° 97. 3 juin 2015.

⁹ Ghislaine Desrosiers. Forum Grand Public : Le patient, ses proches et la communauté : des acteurs de soins du réseau de la santé, des leaders d'opinion. 2 juin 2015.

¹⁰ Forum Grand Public. 2 juin 2015.

¹¹ Johanne Fontaine, comédienne, coach certifié, formatrice et conférencière, patiente en oncologie.

¹² Sandhia Vadlamudy, directrice générale, Cactus Montréal. Organisme de prévention des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), actif dans le centre-ville de Montréal.

¹³ Odette Mwamba-Banza, infirmière, licenciée en sciences infirmières, option enseignement et administration des services infirmiers, directrice des soins infirmiers, Clinique Ngaliema, Kinshasa, République démocratique du Congo. Grand témoin, Forum de la Relève. 3 juin 2015.

¹⁴ Luc Castongay, sous ministre adjoint, Direction générale de la planification, de la performance et de la qualité, Ministère de la santé et des Services Sociaux, Québec. 3^e symposium international sur la qualité des soins et la sécurité des patients. 2 juin 2015.

¹⁵ Cécile Barrière, infirmière libérale, titulaire d'un master en sciences cliniques infirmières, spécialité gériatrie.

¹⁶ André Cicoella. Grande Conférence : Toxic Planète, le scandale invisible des maladies chroniques. Santé environnementale. Réponse à la crise sanitaire. Défi à relever pour la profession infirmière. 2 juin 2015.

¹⁷ Richard Masse, directeur régional de la santé publique de Montréal, représentant de la gouvernance des soins. Forum Grand Public : *Le patient, ses proches et la communauté : des acteurs de soins du réseau de santé, des leaders d'opinion. 2 juin 2015.

¹⁸ FNESI, Fédération Nationale des Étudiants en Soins Infirmiers. <http://www.fnesi.org/index.php>.

¹⁹ Ghislaine Desrosiers. Forum de la relève : Les leaders de demain - Infirmière et Politique : regards croisés sur l'avenir des systèmes de santé. 3 juin 2015.

Références bibliographiques

- <http://congres-sidiief.org/>. Page consultée le 8 février 2016.
- Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1:2-4.
- La Pyramide de soins chroniques étendue à la promotion de la santé et à la prévention d'après le modèle de Kaiser Permanente. Direction Régionale de Santé Publique, Québec - Agence de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue. <http://www.0-5-30.com/Abitibi-Temiscamingue/notreRegion.asp?rgn=Abitibi-Temiscamingue>. Page consultée le 8 février 2016.
- <http://www.ihl.org/Topics/TripleAim/Pages/default.aspx>. Page consultée le 8 février 2016.
- Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient. Indicateurs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Mai 2014. Disponible en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/indicateurs_etp_v2.pdf.
- VIH-TAVIE. <http://www.recherche.umontreal.ca/valorisation-de-la-recherche/mise-en-valeur-de-la-recherche/etudes-de-cas/vih-tavie/>. Page consultée le 8 février 2016.
- Télé Santé et expertise infirmière face aux défis de santé publique du 21^e siècle : Études et cas pratiques du WeObservatory. <http://www.millennia2015.org/page.asp?id=2269&langue=FR>. Page consultée le 8 février 2016.
- Connecting Nurses. <http://fr.connecting-nurses.com/web/>. Page consultée le 8 février 2016.
- L'Alliance sur le temps d'attente (ATA). Les recommandations de l'ATA. <http://www.waittimealliance.ca/rapports-de-lata/les-recommandations-de-lata/?lang=fr>. Page consultée le 8 février 2016.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. <https://oiiq.org/collaboration-interprofessionnelle>. Page consultée le 8 février 2016.
- Vidéo C'est grand temps ! <https://www.youtube.com/watch?v=hWY6qQ76PkE>. Document consulté le 8 février 2016.
- Rey F. La m-santé tiendra-t-elle ses promesses en Afrique ? Jeune Afrique 2015. <http://www.jeuneafrique.com/4244/economie/dossier-la-m-sant-tiendra-t-elle-ses-promesses-en-afrique/>. Page consultée le 8 février 2016.
- Richard C, Lussier MT. La littératie en santé, une compétence en mal de traitement. *Pédagogie Médicale* 2009;10(2):123-130.

Calendrier des formations 2016

L'Afdet propose un éventail de formations qui se déroulent à Paris dans le 11^e arrondissement. Ces formations sont ouvertes à tout intervenant qui soigne, aide ou accompagne des personnes atteintes de maladie chronique et qui pratique ou désire pratiquer l'éducation thérapeutique.

Pour s'informer ou s'inscrire : www.afdet.net ou 01 40 21 60 74.

INTITULÉ	DURÉE	DATES	COÛT
Être à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes	2 jours	6-7 octobre 2016	700 €
Établir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé	2 jours	7-8 avril 2016	700 €
Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique	2 jours	13-14 juin 2016	700 €
Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique	2 jours	31 mars - 1 ^{er} avril 2016	700 €
Evaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique	2 jours + 1 jour	19-20 mai 20 juin 2016	1 050 €
Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient ¹	6 jours	7-8 avril 19-20 mai 16-17 juin 2016 22-23 septembre 27-28 octobre 24-25 novembre 2016	2 200 €
Coordonner un programme d'éducation thérapeutique du patient	5 jours	10-11 mars 4-5 avril 17 mai 2016	1 850 €

Les formations sur mesure

La plus grande partie de l'activité de formation de l'Afdet consiste à réaliser des formations « sur mesure » et sur site au sein d'établissements de soins, de réseaux, de maisons ou pôles de santé, d'associations de patients, etc.

L'Afdet accompagne ainsi une ou plusieurs équipes appartenant à une même structure pour concevoir, mettre en œuvre ou évaluer des programmes ou activités d'éducation thérapeutique. Elle répond également à des besoins plus spécifiques avec, par exemple,

des formations axées sur l'animation des séances éducatives, le travail en pluri-professionnalité ou encore la coordination de programmes d'ETP. Les modalités d'organisation de ces formations sont adaptées aux besoins et aux possibilités des équipes : formations de 42 heures, formations plus courtes ou accompagnement dans la durée sur plusieurs mois ou plusieurs années.

Pour tout renseignement, s'adresser à l'Afdet : afdet@afdet.net ou 01 40 21 60 74.

¹ Formation de 42 heures répondant aux exigences des textes réglementaires relatifs à la formation à l'éducation thérapeutique publiés depuis 2009.

L'Afdet est habilitée à dispenser des formations dans le cadre du DPC pour tous les professionnels de santé.



Dans le cadre de la 13^e Université d'été francophone en santé publique, **Brigitte Sandrin** (Directrice de l'Afdet) et **Cécile Zimmermann** (Diabétologue, CHRU de Besançon) animeront un module de formation :

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE ET ACCOMPAGNEMENT : QUELLES COLLABORATIONS ENTRE PATIENTS ET SOIGNANTS ?



Objectifs pédagogiques :

- Définir l'éducation thérapeutique et l'accompagnement
- Découvrir et analyser plusieurs modalités :
 - ✓ d'implication des patients, des aidants et des associations dans les activités d'éducation thérapeutique et d'accompagnement
 - ✓ de collaboration entre professionnels de santé, patients, aidants et associations
- Identifier la façon dont chaque participant au module peut renforcer ses collaborations avec les autres acteurs de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement

Renseignements et inscriptions :

Contact : Lara Destaing

Tél. : 03 81 66 55 75

Courriel : lara.destaing@univ-fcomte.fr