

PILARDEAU Camille
Promotion 2012-2015

*La relation
soignant/soigné
avec un patient
expert*

*« La santé n'est pas l'opposé de la maladie.
Ce concept signifie également la volonté de
bien utiliser chaque capacité que nous avons.»*

F. Nightingale

*« Ce sont les usagers qui ont entre leur mains,
l'essentiel du pouvoir de leur santé.»*

Marie-Françoise Collière

«Vous deviendrez les soignants que vous voulez devenir.»

Isabelle Rigault

Glossaire :

Loi HPST : Loi "Hôpital, Patient, Santé et Territoire"

PTH : Prothèse Totale de Hanche

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ENSP : Ecole Nationale de Santé Publique

ETP : Education Thérapeutique du Patient

TIC : Technologies de l'information et de la communication

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes âgées dépendantes

Remerciement à mes amis et mes collègues de l'institut qui m'ont soutenue, aidé pendant ses trois années d'études. Aux professionnels de santé rencontrés lors de mes entretiens pour m'avoir consacré un temps précieux, mais aussi à ceux que j'ai pu croiser tout au long de ma formation pour leur apprentissage me permettant de devenir la professionnelle que je souhaitais être. Je tiens particulièrement à remercier mes parents, sans qui je n'aurais pu effectuer ma formation d'infirmière et pour m'avoir toujours encouragé dans mes choix.

Je remercie également Carine H., Véronique M., Ketty B., ainsi que ma maman pour la relecture de ce travail et leurs critiques, me permettant d'effectuer un travail de qualité.

Je n'oublie pas Mme Bernard Nathalie qui m'a guidée dans l'acheminement de mon mémoire, et qui a fait grâce de bons conseils et d'une grande disponibilité.

Sommaire

PARTIE INTRODUCTIVE

I. Introduction	Page 1
II. Situation interpellante	Page 2
III. Constat	Page 2
IV. Question de départ	Page 3

ETAPE EXPLORATOIRE

I. Recherche documentaire	Page 4
1- Qu'est-ce qu'un patient-expert?	Page 4
1.1- La maladie chronique	Page 4
1.1.a- Définition	Page 4
1.1.b- L'insuffisance rénale chronique dialysée	Page 5
1.1.c- Les conséquences de l'insuffisance rénale chronique	Page 5
1.2- L'éducation thérapeutique	Page 6
1.2.a- Intérêt	Page 6
1.2.b- Principe	Page 7
1.3- Les compétences et savoirs du patient	Page 7
1.4- Les nouveaux savoirs	Page 9
2- L'infirmière	Page 9
2.1- Représentation de l'infirmière d'hier et d'aujourd'hui	Page 9
2.2- Représentation du rôle	Page 10
2.2.a- Qu'est-ce qu'un rôle?	Page 10
2.2.b- Le rôle infirmier	Page 11
2.3- L'infirmière et l'éducation thérapeutique	Page 11
3- La relation soignant/soigné	Page 12
3.1- Définition	Page 12
3.2- Un remaniement de cette relation soignant/soigné	Page 12
3.3- La communication	Page 13
3.4- Facteurs influençant cette relation	Page 14
<i>Synthèse de la recherche documentaire</i>	<i>Page 15</i>
II. Enquête exploratoire	Page 16
1- Choix de la méthode et des outils	Page 16
2- Choix de la population	Page 16
3- Freins constatés	Page 16
4- Résultats des entretiens	Page 17
III. Analyse et confrontation des données	Page 20
1- Points convergents	Page 20
2- Points divergents	Page 21
3- Nouvelles pistes	Page 22

4- Pistes caduquesPage 22

PROBLEMATIQUE

I. Les différents axesPage 24

II. Choix de la problématiquePage 25

CONCLUSION.....Page 26

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

- **ANNEXE I**
- **ANNEXE II**
- **ANNEXE III**

I. Introduction

Au cours de mes trois années de formation j'ai été amenée à rencontrer de nombreuses fois des patients très sensibilisés à leur maladie le plus souvent chronique. Ils étaient aussi très impliqués et intéressés. J'ai pu les côtoyer au cours de stages en soins de suite polyvalent ainsi que dans de nombreux services de médecine.

La maladie chronique tend à s'étendre du fait du vieillissement de la population et de l'espérance de vie qui augmente.¹ Aujourd'hui 15 millions de personnes en France sont atteintes d'une maladie chronique, soit 25% de la population.²

J'ai été, et je serai encore confrontée à ce type de patients quel que soit mon lieu d'exercice de la profession infirmière, puisque dans une optique de promotion de la santé, l'éducation thérapeutique du patient se répand et évolue afin que les personnes malades deviennent actrices de la prise en charge de leur pathologie.

L'arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'Etat d'infirmier, apporte un remaniement des contenus de la formation. Elle est désormais sous forme d'unités d'enseignements. Dans notre formation, des apports nous sont fait sur «les soins éducatifs et préventifs» issu de l'unité d'enseignement 4.6 au semestre 3 ainsi qu'au semestre 4³. Au cours de cet enseignement, nous avons travaillé sur l'éducation thérapeutique, et avons commencé à avoir quelques notions sur le «patient-expert».

Cette unité d'enseignement et son contenu m'ont plu. De plus, au gré de mes stages j'ai pu me rendre compte à quel point l'éducation thérapeutique est importante. Cependant, j'ai aussi constaté tous les soignants n'avaient pas la même vision que moi et pour certains cette éducation ne semblait pas relever de leur rôle propre.

L'article 84 de la loi HPST de juillet 2009, inscrit la nécessité de proposer l'éducation thérapeutique du patient pour une qualité de vie et une observance améliorées sur le long terme dans le cadre des maladies chroniques⁴

Pour tenter de répondre à la question de départ, nous allons exposer le cadre conceptuel, réalisé selon un ordre logique. Dans un premier temps, nous verrons ce qu'est un patient-expert, puis la place de l'infirmière et enfin la relation soignant/soigné. Ensuite nous exploiterons l'enquête sur le terrain. Enfin nous analyserons l'ensemble de mes données afin d'aboutir à une question de recherche.

C'est donc suite à une situation vécue en stage se rapportant à la relation soignant/soigné avec un patient-expert de son insuffisance rénale chronique dialysée, que j'ai choisi d'écrire mon travail de fin d'étude.

II. Situation interpellante

¹ Sager Tinguely C., Weber C., *Précis de chronicité et soins dans la durée*, Edition Lamarre , 2011, p.3

² Jouet E., Flora L., "Enjeux et prise en compte des savoirs apportés par les malades." *EMC-Savoirs et soins infirmier*, 2013, Vol-8, n°1, p.1

³ Profession infirmier. *Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession*, SEDI, p.131-132

⁴ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 (page consultée le 22 janvier 2015) <<http://www.legifrance.gouv.fr>>

Ma situation d'appel fait intervenir un patient de 79 ans, hospitalisé pour une rééducation suite à la pose d'une PTH. La position debout lui est donc difficile. Ce patient est insuffisant rénal chronique avec une dialyse péritonéale.

Ce patient dispose de sa dialyse péritonéale depuis un an, pour laquelle il a reçu une éducation thérapeutique par les infirmières lors de son hospitalisation pour la pose, ainsi qu'au court de nombreuses consultations de surveillance.

Cette éducation thérapeutique permet donc au patient de pouvoir gérer seul sa dialyse lorsqu'il est à domicile.

Ce matin là, je suis rentrée dans la chambre afin de réaliser la dialyse péritonéale pour la première fois en autonomie. Le patient, admis la veille dans le service de soins de suite polyvalent, sait que je suis étudiante infirmière. Les infirmières du service ne sont pas habituées à pratiquer ce type de soin. À l'arrivée du patient, tous les soignants présents avons reçu une formation par l'infirmière de néphrologie qui connaît et suit ce patient depuis la pose du dispositif.

J'ai mis en route le drainage ; puis une vingtaine de minutes après je suis revenue pour mettre en marche l'infiltration. À peine entrée dans la chambre et me voyant un peu hésitante, le patient, en décubitus dorsal, m'indique ce que je dois faire, quels boutons tourner et a même anticipé sur les explications faisant suite à l'infiltration. J'ai suivi les indications du patient et j'ai effectué la suite du soin de la façon dont il me le disait, puisque son explication concordait avec le déroulement du soin que je me faisais dans ma tête. Le patient semblait satisfait de pouvoir participer au soin, malgré qu'il ne soit que spectateur.

En outre, le lendemain je suis arrivée dans le service à midi, j'ai donc rejoint une infirmière qui faisait le tour. Elle était dans la chambre de ce patient pour finir la dialyse. En entrant dans la chambre, j'ai observé que l'infirmière ne communiquait pas verbalement avec le patient, ne portait pas de masque pour débrancher et changer les bouchons. Elle ne s'était pas fait de lavage de mains, ce que le patient s'est permis de lui faire remarquer. De plus, le patient, comme à son habitude, indique les étapes du soin mais cela semble gêner l'infirmière qui lui rétorque que c'est elle l'infirmière donc que c'est elle qui fait le soin comme elle le souhaite. Le patient se tait immédiatement, avec un faciès de contrariété. L'infirmière termine le soin sans un mot, puis sort.

III. Constat

Je constate que face au patient-expert, la réaction des infirmiers peut être différente, et conduire dans certains cas à un manque de communication.

Des interrogations, appelées questions profanes me sont venues suite à ce constat. Je me suis demandé pourquoi l'infirmière⁵ avait-elle réagit ainsi? Depuis le début de mon stage je l'avais

⁵ Le terme "infirmière" que je vais utiliser tout au long de mon mémoire, peut aussi renvoyer à un homme; la recherche n'est pas spécifique au sexe féminin.

trouvée souriante, communicante avec les patients. Je me suis alors demandé si elle s'était sentie rabaissée, blessée par les remarques du patient, et si sa légitimité avait été entravée?

Pourtant le patient a eu raison de faire part de ses remarques puisque l'infirmière ayant négligé l'hygiène pouvait lui causer des dommages. Celui-ci voulait protéger sa santé, ce qui lui revient de droit. Je m'interroge alors sur le rôle d'une infirmière? De plus, l'infirmière ici a mal répondu de manière inappropriée au patient ce qui a coupé cours à la conversation. Quelle posture l'infirmière doit-elle adopter? Comment gérer le soin d'un patient maîtrisant ses soins autant que les professionnelles? Si l'on part du principe que l'éducation thérapeutique est un processus sur le long terme, un manque de relation soignant/soigné peut-il avoir un impact sur cette éducation thérapeutique du patient, son maintien et le renouvellement de ses connaissances? En quoi ce manque peut-il impacter ?

Ces interrogations me permettent d'établir la question de départ de ma démarche réflexive.

IV. Question de départ

En quoi l'expertise d'un patient peut-elle influencer la relation soignant/soigné dans la prise en soin d'un patient insuffisant rénal chronique dialysé?

I- Recherche documentaire

- 1- Qu'est-ce qu'un patient-expert?
 - 1.1- La maladie chronique

Après avoir exposé la partie introductive, j'ai jugé qu'il était important de comprendre sur quels critères se définissait un patient-expert. C'est pourquoi dans cette première partie nous allons tout d'abord définir la maladie chronique. Puis nous parlerons de l'éducation thérapeutique et des savoirs du patient.

1.1.a- Définition

La maladie chronique a longtemps été associée à une maladie transmissible. Pourtant c'est bel et bien une maladie non transmissible, souvent liée à une dégénérescence.

En 2004, l'ENSP définit la maladie chronique comme « *une affection généralement incurable qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent phases aiguës et phases de stabilisation, ou d'évolution de la maladie.* »⁶

Pour être considérée comme chronique la maladie doit être installée depuis 3 mois à 1 ans, avoir un impact sur la vie quotidienne de la personne atteinte, avec une limitation fonctionnelle des activités et de la participation, ainsi que présenter une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle. De plus, les personnes atteintes de maladies chroniques ont souvent besoin de soins médicaux, paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.⁷

La maladie chronique oblige donc l'individu à modifier ses habitudes de vie. Il doit s'adapter à de nouvelles conditions de vie, ainsi que son entourage. Il doit faire face à une multitude de perte de sa vie passée. Comme le cite BAZANGER I. « *la maladie chronique présente cette caractéristique paradoxale d'être à la fois chronique et imprévisible, banale à force de durer mais constituée d'une succession de rupture* »⁸. Elle génère un sentiment d'impuissance qui induit un désir de maîtrise.

Pour pouvoir avancer la personne malade doit intégrer les différents aspects, souvent complexes de sa pathologie, pour les intégrer dans sa biographie. Pour IVERNOIS « *cela revient pour lui à inventer une autre vie, à investir un autre espace dans lequel la santé antérieure à laisser place à un nouvel état d'équilibre qui nécessite en permanence réflexion, invention, conscience des sentiments éprouvés...* »⁹

Afin de pouvoir répondre à ma question de départ, il faut que je définisse ce qu'est l'insuffisance rénale chronique dialysée, et ses spécificités par rapport à une autre maladie chronique.

1.1.b- l'insuffisance rénale chronique dialysée

L'insuffisance rénale chronique est définie par une diminution permanente de la filtration glomérulaire secondaire à la destruction des néphrons. L'organisme se retrouve petit à petit empoisonné par de nombreux déchets. L'insuffisance rénale chronique n'est détectable

⁶ ENSP 2004, Module interprofessionnel de santé publique, p.11

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/ENSP/Mip/2004/G_13.pdf>

⁷ Sager Tinguely C., Weber C., *Précis de chronicité et soins dans la durée, chronicité*, Edition Lamarre, 2011, p.6

⁸ Sager Tinguely C., Weber C., *Précis de chronicité et soins dans la durée, chronicité*, Edition Lamarre, 2011, p.7

⁹ Sager Tinguely C., Weber C., *Précis de chronicité et soins dans la durée, chronicité*, Edition Lamarre, 2011, p.9

biologiquement que lorsque la moitié du parenchyme rénal est détruit et ne se manifeste parfois cliniquement que pour une destruction de 90% de celui-ci.

La dialyse est le traitement de suppléance majoritaire. Il existe l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale. L'hémodialyse est une méthode par voie externe nécessitant une fistule artérioveineuse. Cette technique se déroule en séance de 4 heures environs, 3 fois par semaine et nécessite du matériel d'appoint. La dialyse péritonéale utilise le péritoine comme filtre avec un cathéter relié vers l'extérieur par lequel le dialysat est infiltré et sera drainé au bout de 4-5 heures. Cette technique est plus facilement réalisable à domicile et est moins contraignante, puisque pendant les échanges entre le sang et le péritoine, le patient n'est plus relié au système et peut se mobiliser librement.

Toutefois la maladie chronique et la dialyse ont un impact physiologique mais aussi psychologique non négligeable sur le patient.

1.1.c- les conséquences de l'insuffisance rénale chronique¹⁰

Tout au long de sa maladie, le patient atteint d'une insuffisance rénale chronique doit intégrer une succession d'annonces en fonctions des différentes étapes traversées. Elles entraînent un profond bouleversement dans l'existence du patient aussi bien sur les plans personnel, familial, professionnel et social.

Tout d'abord l'annonce de la maladie chronique est traumatique et nous observons une anesthésie des émotions. Elle opère une rupture dans le présent du patient, comprenant aussi l'incertitude de son avenir.

Le patient doit intégrer le fait que sa vie sera désormais dépendante d'une machine et des soins. Un processus d'ajustement se met alors en place permettant de trouver un nouvel équilibre. Cette phase est souvent accompagnée d'angoisses importantes que le patient peut exprimer par de la colère.

De plus, l'insuffisance rénale chronique impacte l'image corporelle. Une des fonctions corporelles du patient ne lui appartient plus, ainsi qu'un aspect physique modifié. Ajoutons que par les techniques de dialyses la limite entre le dedans et le dehors est flou puisque par la fistule ou par le cathéter de dialyse péritonéale des liquides biologiques rentrent et sortent.

D'autres répercussions sont présentes telles qu'une altération des plaisirs alimentaires le patient devant suivre un régime alimentaire spécifiques. Dans certains cas il existe une impuissance sexuelle liée aux angoisses, ainsi qu'une altération de la dimension temporelle dut au temps passé en dialyse.

Les patients doivent s'adapter socialement. Beaucoup d'entre eux arrêtent leur activité professionnelle, les isolant encore plus. La dynamique familiale est aussi à réaménager puisque la maladie modifie la vie quotidienne.

¹⁰ Franchetto C., Kahn J-P., "La prise en charge psychologique de l'insuffisance rénale", *Soins*, 05/2010, n°745, p.29-30

Les complications physiques de la dialyse péritonéale sont principalement des douleurs abdominales, des troubles digestifs, la perte de la sensation de faim. Le risque majeur est la péritonite infectieuse par défaut d'hygiène corporelle, par mauvaise asepsie lors du pansement, ou par non port du masque lors de la manipulation du cathéter.

Ces informations me montrent que l'insuffisance rénale chronique provoque un déséquilibre dans la vie du patient, qui doit faire face à sa maladie en s'adaptant. L'accommodation à sa maladie ne peut se faire sans éducation thérapeutique.

1.2 - L'éducation thérapeutique

1.2.a- Intérêt

L'éducation thérapeutique a pris ces dernières années un réel essor, au point d'être devenue un objectif de santé publique légitimé par l'Etat. Au début du XX^{ème} siècle, l'éducation thérapeutique partait d'un modèle biomédical centré sur la maladie organique et l'action curative, puis a évolué vers un modèle centré sur l'individu dans une approche multifactorielle.¹¹ Selon l'Organisation Mondiale de la Santé « *L'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et les compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. (...) Elle vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir et améliorer leur qualité de vie.* »¹²

L'éducation thérapeutique est un processus par étapes intégrées dans les soins et centrées sur le patient. Elle doit permettre à ce dernier de comprendre sa maladie et les traitements associés. Le patient peut ensuite collaborer aux soins, c'est-à-dire travailler ensemble à une œuvre commune¹³, afin de prendre en charge et mener une vie la plus normale possible.

L'ETP permet de devenir acteur dans le processus de soins. Etre acteur signifie pour le patient d'agir pour atteindre un équilibre en matière de santé.¹⁴

1.2.b- Principe

Pour que le patient devienne acteur de sa santé, il ne s'agit pas de donner au patient une simple information, qui serait insuffisante par rapport à la complexification de toutes les données qu'il doit prendre en compte et maîtriser mais il s'agit d'un apprentissage et d'une acquisition de compétences afin qu'il soit apte à maintenir un projet de vie. L'ETP ne peut se faire que suite à un accord et un engagement de la part du patient.

¹¹ Formarier M., Jovic L., *Les concepts en sciences infirmières*, Edition Mallet Conseil, 2012, p.160

¹² Lux Bellini. "Infirmière éducatrices de santé : un enjeu de santé publique" *Savoirs et soins infirmier*, 2009, 60-235-M-10, p.4

¹³ Dictionnaire compact Larousse, 2008, p.283

¹⁴ Paillard C., *Dictionnaire humaniste infirmier*, SETES éditions, 2013, p.7

Il existe deux approches:

- l'approche pédagogique, majoritairement utilisée en France, qui selon DECCACHE est « *une approche systémique qui se compose de plusieurs phases : élaboration du diagnostic éducatif, définition des objectifs du contrat éducatif, choix des méthodes d'apprentissages et des contenus pédagogiques, et évaluations.* »¹⁵

- l'approche psychologique qui d'après BURY est « *basée sur les phases d'acceptation du deuil (perte des capacités physiques, psychomotrice et cognitives) pour les patients atteints de la maladie chronique. La réaction du patient face à l'annonce de la maladie chronique est déterminée par sa sensibilité et son histoire propre et renvoie à une notion de temporalité.* »¹⁶

Un diagnostic éducatif est posé, avec la participation du patient, dans lequel nous retrouvons les objectifs à atteindre. Ces derniers pourront être atteints de différentes manières, à l'aide d'outils et de méthodes variées et adaptées aux capacités cognitives et émotionnelles du patient. C'est une approche centrée sur le patient mais élaborée avec celui-ci.

Des évaluations seront effectuées afin de connaître les difficultés du patient puis de pouvoir proposer des réajustements. Elles peuvent être faites à tout moment par les soignants qui doivent s'assurer de la compréhension du patient, de sa capacité à surveiller son dispositif et ses soins de la vie quotidienne afin de pouvoir réajuster ses connaissances et sa pratique.

La finalité de l'ETP est donc que le patient connaisse sa maladie et les moyens de la prendre en charge efficacement de manière autonome. Selon MILL cela signifie que « *personne ne peut contraindre ou obliger quelqu'un à agir différemment ou à s'abstenir de faire ce qu'il souhaite sous prétexte que cela serait meilleur pour lui* »¹⁷. Cela revient donc à agir pour soi-même et de répondre seul à ses besoins.

1.3 - Les compétences et savoirs du patient

Suite à l'ETP nous constatons que les soignants ne sont pas les seuls à détenir des savoirs pertinents, malgré que ce soit eux qui leurs donnent du pouvoir.

Par l'éducation thérapeutique le patient acquiert des compétences d'auto-soins permettant de soulager un symptôme et de réaliser des gestes techniques. Puis des compétences d'adaptation lui permettent d'être en mesure de s'appuyer sur son vécu afin de gérer des situations quotidiennes¹⁸. Cela lui apporte donc des connaissances théoriques et pratiques. La prise en soin de la maladie s'inscrit dans une dualité qui passe par la connaissance de soi, par l'observation de son corps et de ses réactions face à la maladie, et les connaissances théoriques reçues. C'est alors au patient d'adapter ses soins comme il lui convient, selon ses propres expériences.

¹⁵ Formarier M., Jovic L., *Les concepts en sciences infirmières*, Edition Mallet Conseil, 2012, p.161

¹⁶ Formarier M., Jovic L., *Les concepts en sciences infirmières*, Edition Mallet Conseil, 2012, p.161

¹⁷ Formarier M., Jovic L., *Les concepts en sciences infirmières*, Edition Mallet Conseil, 2012, p.87

¹⁸ Le Gall C., " L'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques", *Soins*, 04/2008, n°724, p.20

Dans le champ de la pédagogie PERRENOUD dit « *qu'une compétence est une capacité d'action efficace face à une famille de situations, qu'on arrive à maîtriser parce qu'on dispose à la fois des connaissances nécessaires et de la capacité de les mobiliser à bon escient, en temps opportun, pour identifier et résoudre de vrais problèmes.* »¹⁹

Ce concept est principalement retrouvé dans le champ professionnel. Pour LE BOTERF « *la compétence d'un professionnel se reconnaît à sa capacité à gérer efficacement un ensemble de situations professionnelles. Pour cela, il devra savoir combiner et mobiliser plusieurs compétences ou ressources.* »²⁰

La dynamique de soin est alors renversée puisque le patient devient actif. Il peut-être comparé à un professionnel. Les savoirs expérientiels du patient commencent petit à petit à être pris en considération et permettent de développer un authentique partenariat, offrant la possibilité aux soignants d'apprendre du patient et de prendre en compte sa participation en tant que partenaire de soin.²¹

En effet nous pouvons parler de partenariat puisqu'en sciences infirmière selon LEFEBVRE cela correspond à « *l'association d'une personne, de ses proches, des infirmières, qui reconnaissent leurs expertises et leurs ressources réciproques dans la prise de décision par consensus visant la réalisation du projet de vie de la personne. Le partenariat s'actualise par l'appropriation de compétences nécessaire menant à l'autodétermination de chacun.* »²²

L'acquisition d'authentiques compétences par les patients engendre donc le concept de « patient-expert ».

Précisons que d'après GUILBERT l'expert est « *celui qui a une connaissance et une expérience approfondie, qui le rendent compétent dans un domaine donné* », et que l'expertise est la « *compétence que possède un expert lui permettant de trouver la solution précise et complète d'un problème.* »²³

Cependant, face à l'émergence de la médiatisation, de nouveaux moyens de communication et de recherche d'informations et d'acquisition des savoirs sont disponible.

1.4 - Les nouveaux savoirs

Les technologies de l'information et de la communication permettent aux patients d'avoir des sources de savoir autres que ceux de l'infirmière ou du médecin. En effet, le patient peut s'intégrer dans des réseaux sociaux, échanger des informations avec d'autres personnes sur des forums sur un sujet médical commun, et s'informer sur sa maladie. DUBREUIL A. et AZIF-

¹⁹ Paillard C., *Dictionnaire humaniste infirmier : approche et concepts de la relation soignant-soigné*, Edition Setes, 2013, p.63

²⁰ Le Boterf. "De quel concept avons-nous besoin?", Dossier : les compétences de l'individuel au collectif, *Soins Cadres*, n°41, 2002, p.20

²¹ Noël-Hureau E. "Patient "sachant", médecin "savant"?" EMC, *Savoirs et soins infirmiers* 2012, p.7

²² Formarier M., Jovic L., *Les concepts en sciences infirmières*, Edition Mallet Conseil, 2012, p.234

²³ Guilbert, *Comment raisonnent les médecins. Réflexion sur la formation médicale*, Editions médecine et hygiène, Genève, 1992

THOMAS C. disent que « *cette collaboration active des internautes autour d'une même thématique, par une succession d'échanges, peut aboutir à une amélioration du contenu des connaissances.* »²⁴

On peut aussi renvoyer cela à l'empowerment, qui est un concept émergent, associé à un processus de développement et d'acquisition d'un plus grand contrôle ou pouvoir sur sa vie et par conséquent sur sa santé.²⁵

Les soignants sont confrontés au savoir profane issu de l'expérience et au savoir diffusé au moyen des TIC. Certains soignants ont d'ailleurs du mal à accepter le rôle actif du malade.

Cependant un point est soulevé quant à la fiabilité des sources de l'information trouvée sur ces TIC pouvant être la cause de frustrations pour les soignants se sentant dévalorisés dans leur travail éducatif et d'information au patient.

De plus, nous voyons que le patient-expert possède de nombreuses connaissances, qui peuvent parfois dépasser celles de l'infirmière, notamment lorsque cela sort de la spécificité dans laquelle elle exerce. C'est pour cela que nous allons donc chercher à comprendre ce qu'est une infirmière et quel est son rôle auprès des patients.

2- L'infirmière

La profession infirmière a connu de grand changement au cours des siècles. Cela a permis évolution avec notamment de la reconnaissance pour notre profession. Il me semble important de retracer brièvement ce changement.

2.1- Représentation de l'infirmière d'hier et d'aujourd'hui

À la fin du XIX^{ème} siècle et au début du XX^{ème} siècle se constitue trois modèles de professionnalisation de la pratique infirmière, qui obéissent à des logiques et résultent de démarches différentes.

Il existe :

- le modèle anglo-saxon, porté par la personnalité charismatique de Florence Nightingale, qui fait référence d'une dynamique initiée de l'intérieur, par le milieu infirmier lui-même.
- le modèle républicain qui se caractérise par une intervention de type dirigiste, imposée de l'extérieur par les pouvoirs administratifs médicaux : l'action conduite par le docteur Désiré Bourneville à la fin du XIX^{ème} siècle en est l'illustration.
- entre ces deux logiques, un modèle de "compromis à la française" prend sa source dans les initiatives privées de la protestante Anna Hamilton et la catholique Léonie Chaptal, dont la

²⁴ Dubreuil A., Hazif-Thomas C., "Les aidants et la santé sur Internet ou les aidantnautes s'entraident", Elsevier Masson, *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 2013, p254

²⁵ Formarier M., Jovic L., *Les concepts en sciences infirmières*, Edition Mallet Conseil, 2012, p172

démarche vise à concilier l'autonomie professionnelle, l'héritage religieux et une reconnaissance par l'état et le corps médical.²⁶

Rappelons que la première figure du soignant fait référence à la matrone dont fonction n'est possible que pour la femme ordonnée et consacrée. La base du soin est fondée sur la charité chrétienne. Puis nous voyons apparaître la naissance de l'hôpital laïc et nationalisé, avec des auxiliaires médicales à qui le médecin délègue des soins.

Ce n'est qu'en 1852 que F. Nightingale met en lumière que les soins ne peuvent pas relever de la charité chrétienne mais qu'il faut acquérir une capacité à penser. L'infirmière a désormais une réelle place auprès du médecin, sa vocation change d'orientation avec le développement de la médecine ; elle n'est plus seulement à la disposition des pauvres.

D'après Bourneville et Nightingale, l'infirmière doit s'accomplir à la tâche, être dévouée pour son métier et se conformer strictement à la prescription médicale et à l'ordre de l'administration.

Jusqu'en 1922, date d'une reconnaissance officielle par un brevet de capacité professionnelle, la fonction de l'infirmière reste de se tenir à la portée du médecin. Puis en 1938 l'infirmière prend en charge l'encadrement des soins, le contrôle des professionnels et l'enseignement de ses pairs : c'est le début de l'autonomisation.

L'OMS définit la profession infirmière en 1946 et en 1978 nous voyons apparaître le rôle propre infirmier. Puis une succession de lois et de décrets ont vu le jour depuis. La relation infirmière/médecin continue d'évoluer. L'infirmière tend encore à prendre plus d'autonomie et doit faire preuve d'une grande capacité réflexive.

Aujourd'hui nous travaillons donc sur rôle propre et rôle sur prescription réglementé par le code de la santé publique. Afin de mieux comprendre, je vais donc réaliser une partie explicitant ce qu'est un rôle.

2.2 - Représentation du rôle

2.2.a- Qu'est-ce qu'un rôle ?

L'individu occupe une certaine position dans le champ social lui conférant un statut que l'on appelle le rôle. Selon STOETZEL le rôle est « *la manière socialement prescrite de se comporter quand on possède un statut déterminé* »²⁷.

Le rôle relève d'un cadre social, consensuel, légal mais aussi de la conception individuelle du rôle. Les éléments qui constituent le rôle peuvent être modifiés par un individu selon son modèle social, le consensus de groupe, selon la tâche à accomplir, ainsi que par l'autoreprésentation du rôle par l'individu, la relation et la gestion avec les autres rôles du même individu. Donc la perception du rôle se fait selon la personnalité, la vie sociale et familiale de l'individu.²⁸

2.2.b- Le rôle infirmier

²⁶Jacques Saliba, Brigitte Bon-Saliba, Brigitte Ouvry. *Les infirmières ni bonnes ni nonnes*. Syros, 1993, p.40

²⁷ Champault G., Sordelet S., *Le métier d'infirmière : des études à la pratique*, Edition Masson, 1995, p.109

²⁸ Champault G., Sordelet S., *Le métier d'infirmière : des études à la pratique*, Edition Masson, 1995, p.110

Nous commencerons par définir ce qu'est le rôle infirmier en général en citant V.HENDERSON qui dit que *«le rôle essentiel de l'infirmière consiste à aider l'individu malade, ou en santé, au maintien ou au recouvrement de la santé par l'accomplissement de tâches dont il s'acquitterait lui-même s'il en avait la force, la volonté, ou possédait les connaissances nécessaires, et d'accomplir ces fonctions de manière à l'aider à reconquérir son indépendance le plus rapidement possible»*²⁹.

À savoir que l'infirmière dispose à la fois d'un rôle propre qui sont toutes les actions qu'elle est habilitée à mettre en place en toute autonomie à partir du diagnostic infirmier, au regard de la législation par les articles R.4311-1 à R.4311-5 du Code de la Santé Publique.³⁰ Ainsi qu'un rôle sur prescription relevé par l'article R.4311-7 à R.4311-10 du Code de la Santé Publique.³¹

Le rôle infirmier n'est jamais identique pour tous les professionnels. Chaque infirmière aura un exercice professionnel qui lui sera propre selon sa perception du rôle mais qui devra tout de même respecter le cadre légal, conceptuel et déontologique.

D'ailleurs, le référentiel de compétences infirmier, s'inscrivant dans le Code de la Santé Publique stipule que celles-ci sont rédigées en termes de capacités devant être maîtrisées par les professionnels et attestées par l'obtention du diplôme d'Etat.³² Nous retrouvons dedans la compétence 5 qui est d'initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs.

Le rôle peut donc différer selon l'infirmière mais des points doivent être identiques puisque qu'un cadre législatif les encadre. C'est pour cela, que l'éducation thérapeutique, ainsi que l'évaluation et la réactualisation des savoirs du patient doivent être effectués à chaque nouvelle hospitalisation. L'ETP vient donc formaliser une activité qui existait déjà dans la pratique soignante sans être reconnue.

2.3 - L'infirmière et l'éducation thérapeutique

Le rôle éducatif de l'infirmière est primordial pour favoriser l'autonomie du patient. L'éducation d'un patient dialysé va porter sur son hygiène corporelle, son alimentation, son autonomie dans les gestes et les techniques, sur sa manière de gérer l'urgence ainsi que la tenue du cahier de dialyse.

C'est un accompagnement quotidien du patient qui doit prendre en compte les difficultés de ce dernier quant aux thérapeutiques et aux règles hygiéno-diététiques prescrites.

Le principal objectif de l'infirmière dans cette éducation thérapeutique porte sur l'observance du traitement et sur les capacités d'une personne à suivre une prescription donnée. Ces capacités

²⁹ Braissant C., *Soigner, c'est aussi informer et enseigner*, Edition Centurion, Paris, 1990, p.15

³⁰ Profession infirmier. *Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession*, SEDI, p.196-198

³¹ Cf. ANNEXE I

³² Profession infirmier. *Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession*, SEDI, p.43

peuvent être influencées positivement ou négativement par différentes causes : cognitive, sociale, comportementale, émotionnelle.

La finalité de ce processus est que l'infirmière et le patient travaillent en collaboration. Pour ce faire une relation soignant/soigné doit s'instaurer. Je vais donc par cette troisième partie chercher à comprendre ce qu'est une relation soignant/soigné et comment s'établit-elle.

3- La relation soignant/soigné

3.1- Définition

La relation soignant/soigné est une rencontre singulière et imprévisible qui a le plus souvent le corps pour objet et qui met en présence deux sujets en position fondamentalement asymétrique et inégale, l'un doté d'un savoir et savoir faire, et l'autre en souffrance et en questionnement. Il est amené à dévoiler quelque chose de son intimité physique et psychique que seule la règle absolue du secret médicale rend acceptable.³³

Le travail relationnel est primordial puisqu'il est le véhicule à toute intervention. Dans la pathologie chronique la relation soignant/soigné nécessite une implication du malade qui s'ouvre vers une relation contractuelle, où lui et le soignant agissent en partenariat avec pour objectif sa meilleure autonomie possible du patient. L'absence de relation entre le soignant et le soigné déshumanise le rôle infirmier.

3.2 - Un remaniement de cette relation soignant/soigné

La relation soignant/soigné a subi des modifications profondes ces derniers temps, en bouleversant notamment l'asymétrie qui la régissait et qui fondait l'autorité médicale. Autrefois, elle se basait sur une asymétrie de l'information et des connaissances. Le soignant "savait" et le soigné "ignorait".³⁴

Cependant des textes législatifs tels que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du malade et des familles, celle du 22 avril 2004 sur la fin de vie, ainsi que la charte de la personne hospitalisée que l'on retrouve dans tous les établissements favorisent la défense du patient et de sa famille, son autonomie et sur sa prise de responsabilité; le soignant est dans le devoir d'information vis-à-vis du soigné.

L'autonomisation du patient dans sa prise en soin, par l'acquisition de savoirs a engendré un remaniement de cette relation soignant/soigné qui se base maintenant sur une relation horizontale. Cette valorisation moderne des principes d'égalités du patient a profondément modifié le contrat médical.

Il est donc évident qu'aujourd'hui infirmière et patient-expert se situe au même stade concernant les connaissances et la prise en soin de la maladie chronique. L'infirmière doit désormais adapter

³³Isabelle Moley Massol. *Relation médecin-malade : enjeux, pièges et opportunités*. DaTeBe, 2007, p.14-15

³⁴Boudier F., "L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante", *Innovations*, 3/2012, n°39, p.14

sa façon de communiquer et de délivrer des informations selon le niveau d'expertise du patient.

3.3- La communication

Selon PHANEUF M. « *la communication est un processus de création et de recréation d'information, d'échange, de partage et de mise en commun de sentiments et d'émotions entre des personnes. La communication se transmet de manière consciente ou inconsciente par le comportement verbal ou non verbal, et de manière plus globale, par la manière d'agir des intervenants. Par son entremise, nous agissons mutuellement à saisir et à comprendre les intentions, les opinions, les sentiments et les émotions ressentis par l'autre personne et, selon le cas, à créer des liens signifiants avec elle.*»³⁵

La communication est donc une tentative de créer un lien avec un interlocuteur. Communiquer permet de s'exprimer et doit permettre aussi à l'autre de s'exprimer selon sa biographie, sa personnalité, ses besoins, ses tendances et ses problèmes. Ceci peut susciter des réactions intérieures et des émotions que nous devons identifier pour y faire face.

Dans le cas où la communication verbale est interrompue, la communication continue puisque le corps parle pour nous.

Afin de pouvoir créer une relation soignant/soigné il est primordial que l'infirmière prodigue à la personne soignée une qualité de présence et d'attention qui permettent de montrer qu'elle est à son écoute, et ainsi lui manifester de l'intérêt en réagissant à ce que la personne soignée dit.

PHANEUF souligne que « *que plus le niveau d'instruction d'une personne est élevé, plus elle est susceptible de comprendre le discours de l'autre et de se faire comprendre. L'éducation favorise cette compréhension, ce qui facilite la communication avec des personnes plus éduquée.*»³⁶

Pour pouvoir créer la relation soignant/soigné l'infirmière doit donc communiquer avec le patient-expert au même titre que si celui-ci était son collègue. Il est intégré dans les soins et son avis est pris en compte. Cependant, face à l'émergence du patient dans les soins, l'infirmière, blessé dans son estime de soi, peut avoir des attitudes et comportements qui font obstacle à la relation soignant/soigné.

3.4- Facteurs influençant cette relation

La relation soignant/soigné est complexe et des facteurs peuvent venir entraver sa qualité de la relation soignant/soigné, voir empêcher qu'elle ne s'élabore. De part mes nombreuses lectures en rapport avec l'expertise du patient sur sa maladie chronique, j'ai pu relever des points qui peuvent impacter sur cette relation.

³⁵ Margot Phaneuf, *Communication, entretien, relation d'aide et validation*, Edition Chenelière éducation, 2002, Montréal, p.20, chapitre "La communication, mode d'emploi"

³⁶ Margot Phaneuf, *Communication, entretien, relation d'aide et validation*, Edition Chenelière éducation, 2002, Montréal, p.48, chapitre "La communication, mode d'emploi"

- La communication : celle-ci est rarement réversible. Il est difficile de rattraper une communication qui a laissé une impression désagréable au patient. De plus, les premières minutes sont très importantes puisque ce sont elles qui donnent le ton à la relation. Si ces premiers moments sont inattentifs, déplaisants, le patient aura des difficultés à s'ouvrir et à faire confiance³⁷. À l'inverse, une communication permettant au soigné et à la soignante de s'exprimer favorisera la relation soignant/soigné.

- La souplesse du soignant à accepter la personne malade. En effet, la relation soignant/soigné confronte deux réalités, deux vécus, deux façons de voir les choses, puisque le patient est le seul à vivre sa maladie, ce qui demande à l'infirmière d'avoir une bonne capacité d'adaptation. Ajoutons que des facteurs physiques peuvent entraîner une réticence de part et d'autre³⁸. L'infirmière doit donc être empathique, authentique et congruente dans la relation permettant d'accepter entièrement le patient.

- L'estime de soi qui est un sentiment de valeur personnelle qui exerce une forte influence sur les échanges soignant/soigné. Cette confiance donne le sentiment d'être une personne valable, une professionnelle compétente, ce qui influe sur la manière d'entrer en contact avec les personnes soignées mais influe aussi sur le contenu de nos échanges³⁹. Face aux connaissances du patient l'infirmière peut se sentir dévalorisée dans son travail et peut le retransmettre par une mise à distance, de l'agressivité, de la tristesse ou bien un réajustement de ses connaissances.

- La volonté de pouvoir et de contrôle des soignants. La nécessité d'efficacité et d'efficience modulent notre relation avec la personne malade. Le pouvoir a un effet négatif s'il diminue le pouvoir de l'autre; si la supériorité est trop marquée, le patient se tiendra dans une attitude de dépendance. Cependant il peut s'avérer positif s'il sert à promouvoir les capacités constructives des deux partis. L'infirmière doit savoir partager son pouvoir, en laissant le patient décider pour lui même et par lui même, ainsi que de le laisser être maître de son corps. Ce pouvoir partagé, donc la collaboration entre les deux partis, permet la création un climat de confiance.⁴⁰

- Des facteurs sociaux tels que la catégorie professionnelle du patient, et l'âge des deux communicants⁴¹. J'insisterai sur l'âge notamment de l'infirmière, mais surtout sur son année de formation. En effet nous avons relevé plus haut que l'éducation thérapeutique fait désormais partie du référentiel de compétence, sensibilisant les plus jeunes diplômés à l'expertise du patient. Nous émettons l'hypothèse que les personnes diplômées plus récemment acceptent plus facilement le patient-expert.

³⁷ Margot Phaneuf, *Communication, entretien, relation d'aide et validation*, Edition Chenelière éducation, 2002, Montréal, p.47, chapitre "La communication, mode d'emploi"

³⁸ Manoukian A., *La relation soignant-soigné*, Edition Lamarre, Juillet 2014, Pays-Bas, p.5

³⁹ Margot Phaneuf, *Communication, entretien, relation d'aide et validation*, Edition Chenelière éducation, 2002, Montréal, p.175, chapitre "La connaissance de soi, la confiance en soi et l'estime de soi chez la soignante"

⁴⁰ Margot Phaneuf, *Communication, entretien, relation d'aide et validation*, Edition Chenelière éducation, 2002, Montréal, p.188, chapitre "Comprendre la manière dont la personne satisfait ses besoins"

⁴¹ Manoukian A., *La relation soignant-soigné*, Edition Lamarre, Juillet 2014, Pays-Bas, p.5

Synthèse de la recherche documentaire:

Grace à ces différentes recherches, nous pouvons mettre en évidence que l'insuffisance rénale chronique provoque un profond bouleversement dans la vie du patient, qui cherche alors à gérer et à reprendre le contrôle de sa vie en acquérant des connaissances et des savoirs. Cette acquisition s'effectue par l'ETP, par ses propres expériences de la maladie ou via les TIC. Elles permettent au patient d'accéder à une grande autonomie dans la gestion des soins. Cette acquisition de compétences entraîne un changement dans la dynamique de soin et dans la relation soignant/soigné puisque le patient est alors expert. Il devient un réel partenaire de soin. Le rôle infirmier qui a profondément évolué depuis ces dernières décennies, et continue encore d'évoluer, doit désormais prendre en compte les savoirs des patients.

Suite à mes recherches je relève que face au patient-expert la relation soignant/soigné a profondément changé. En effet le patient avec son expertise est en capacité d'agir et de prendre des décisions seul. Il intervient dans les soins et semble au même niveau que l'infirmière, ce qui peut la blesser dans son estime, dans ses valeurs et modifier les représentations qu'elle se faisait de son rôle. Il revient alors à l'infirmière d'accepter cette collaboration afin de pouvoir créer la relation soignant/soigné.

Il est nécessaire que l'infirmière s'adapte au soigné, autant dans son comportement, devant le laisser être acteur de sa santé, que dans sa communication. Il est important qu'elle utilise un langage correspondant au niveau de connaissance du patient auquel elle doit faire face même, si dans certains cas cela lui renvoie à un manque d'instructions et d'expérience de sa part.

Enfin, au vu de l'ETP qui se développe dans les établissements de santé, incitant les patients à être de plus en plus expert de leur pathologie, l'infirmière doit apprendre à se positionner. Elle doit laisser le patient être acteur de sa santé. Elle pour qui le rôle de départ est de soigner, le plus souvent par des gestes techniques, doit désormais regarder le patient se soigner de manière autonome.

II. Enquête exploratoire

1- Choix de la méthode et des outils

L'élaboration du guide d'entretien destiné aux professionnels de santé a été guidée par les différentes recherches effectuées lors de la première partie de mon travail. Les questions posées

sont des questions ouvertes. Les personnes interrogées peuvent s'exprimer librement sans être influencées vers une certaine réponse.⁴²

Les entretiens ont été réalisés par la suite selon un mode semi-directif. Il permet de se centrer sur le thème du sujet en laissant tout de même aux soignants une plus ample liberté dans leurs réponses. Les informations recueillies sont alors qualitatives. Avant chaque entretien, j'ai précisé aux professionnels que celui-ci était anonyme, afin qu'ils puissent s'exprimer sans tabou. Les entretiens se sont déroulés dans un lieu calme, sans précipitation : la salle de soins ou dans un bureau, en l'absence d'autres personnes. Ils ont duré une trentaine de minutes en moyenne.

Afin de recueillir toutes les données, j'ai utilisé un dictaphone, ce qui m'a permis de suivre avec attention les différents entretiens. J'ai ensuite retranscrit leurs contenus dans un tableau, puis j'ai utilisé un code couleur afin de mettre en évidence les points convergents, les points divergents, les éléments nouveaux, ainsi que les éléments caduques.

2- Choix de la population

J'ai choisis d'effectuer 5 entretiens auprès d'infirmières exerçant auprès de personnes en insuffisance rénale chronique dialysée mais issus de différents secteurs. Deux sont en service de néphrologie spécialisées dans la dialyse péritonéale. Une autre est en service d'hémodialysé. Les deux dernières exercent dans des centres d'auto-dialyses associatifs.

J'ai choisi de varier les lieux d'exercices afin de savoir si l'institutionnalisation du patient, ainsi que la méthode de dialyse influençaient, ou non, la prise en soin du patient-expert.

Les soignants interviewés ont entre 7 ans et 37 ans d'expériences, ce qui est intéressant pour voir si l'expérience professionnelle a un impact dans la relation soignant/soigné avec un patient-expert.

3- Freins constatés

Deux infirmières n'avaient jamais été formées à l'ETP et ne l'utilisaient donc pas dans leur pratique professionnelle. Il m'a donc été difficile de trouver des questions de relance afin de pouvoir extraire des données.

4- Résultats des entretiens⁴³

Les infirmières que j'ai rencontrées ont toutes un parcours différent. Parmi les deux infirmières des centres d'auto-dialyse l'une a débuté par des remplacements en maison de retraite, puis en médecine soins de suite pendant 1 an et demi avant d'arriver au centre d'auto-dialyse où elle

⁴² Cf. ANNEXE II

⁴³ Cf. ANNEXE III

exerce depuis bientôt 6 ans. L'autre infirmière a commencé par de la pneumologie durant 5 ans, puis 11 ans de centre lourd d'hémodialyse, enfin depuis 2008 exerce au centre d'auto-dialyse.

Concernant les deux infirmières de néphrologie, la première a toujours travaillé avec les insuffisants rénaux puisqu'elle a débuté par 10 ans en hémodialyse, puis l'hôpital de jour s'est ouvert avec la prise en soin des patient dialysé péritonéale où elle exerce depuis maintenant 20 ans. La seconde infirmière, diplômée depuis 2005, a commencé par des remplacements en médecine hépatologie-gastrologie durant quelques mois, lorsqu'une place s'est libérée en néphrologie. À l'occasion elle faisait quelques remplacements à l'hôpital de jour pour patient dialysé, où elle est par la suite passée en temps complet.

Enfin la dernière infirmière rencontrée, à 3ans de la retraite, travaille en hémodialyse depuis 3 ans mais a eu un parcours riche puisqu'elle a effectuée 5 ans de médecine générale, 11 ans de dialyse, 4 ans de soins à domicile, 2 ans en EPHAD, 1 an en cardiologie et 1 an en oncologie.

Concernant l'ETP les trois infirmières de néphrologie-hémodialyse ont répondu que le patient était au centre, qu'il fallait lui donner la première place. Le patient est le "chef d'orchestre" et l'infirmière se doit de s'adapter à lui et d'articuler selon ses besoins, ce qu'il ressent. Les deux infirmières de néphrologie ont insisté sur le fait qu'il fallait connaitre son patient dans sa globalité et sa totalité, permettant de mieux comprendre son fonctionnement, afin de lui donner des conseils qui lui sont propres. L'une d'elle ajoute que ce n'est pas toujours évident car certains patients ont un parcours de vie compliqué.

Ces trois infirmières rapportent que l'ETP doit permettre au patient d'apprendre à vivre avec sa maladie et les traitements qu'elle inclue, mais doit aussi leur apporter une qualité de vie satisfaisante. L'une insiste sur le fait que l'insuffisance rénale chronique dialysée perturbe le patient dans sa vie quotidienne. Selon elles l'ETP est un accompagnement par rapport au patient, à ses souhaits, à sa vie sociale, professionnelle, personnelle et familiale. C'est un apprentissage plus ou moins long selon les patients, mais c'est selon elles surtout un apprentissage à vie. L'infirmière d'hémodialyse ajoute même que ça ne peut jamais être acquis puisque des modifications dans le traitement, dans leur vie, dans leur autonomie se font constamment : rien n'est jamais figé.

Les deux infirmières de néphrologie expliquent que l'ETP a pour but que le patient ne soit plus dépendant d'une infirmière et soit autonome. Selon l'une d'entre elles il faut réussir à trouver une harmonie entre patient/soignant/traitement, sans oublier que ce sont les personnes soignées qui choisissent la direction.

Les deux infirmières d'auto-dialyse ont été prises de court par ces deux questions sur l'ETP car elles n'ont pas encore eu de formation et cela n'existait pas dans leur programme de formation à l'école. Elles ont tout de même essayé de répondre à mes questions en s'appuyant sur l'image qu'elles s'en faisaient, ce qu'elles en avaient entendu. L'une précise que l'ETP l'effraye sans pour autant me donner une raison. Serai-ce parce que la nouveauté/l'inconnu lui fait peur? A-t-elle peur de ne pas parvenir à réaliser des éducations? Des interrogations qui restent en suspens.

Elles ont toutes les deux répondu qu'il fallait placer le patient au centre et le placer dans un programme personnalisé à sa pathologie, à son mode de vie. L'une d'entre elle explique que dans

un service comme l'auto-dialyse le patient est censé avoir reçu l'ETP. Par conséquent, son rôle sera qu'à l'admission du patient, puis à chaque séance, d'évaluer le savoir faire du patient et de réajuster si besoin. Cette même infirmière dit que l'ETP doit permettre au patient d'être autonome, de prendre confiance en lui car la dialyse est une méthode impressionnante. La seconde infirmière quant à elle pense que l'ETP n'est pas forcément nécessaire au patient : il peut devenir expert sans passer par l'éducation thérapeutique. D'après elle tout dépend de l'intérêt du patient, s'il a envie d'évoluer ou s'il souhaite rester passif.

Toutes connaissent le terme de "patient-expert" mais ne le formulent pas instinctivement. Ce n'est qu'après avoir évoqué le terme par une question de relance que celles-ci utilisent le terme.

Seulement deux infirmières sur cinq pensent qu'un patient peut détenir de vrais savoirs au même titre qu'un soignant. Celle d'hémodialyse dit que parfois il peut même avoir plus de savoir qu'un soignant car il est le seul à avoir l'expérience de la maladie. Quant à celle d'auto-dialyse elle explique que le savoir s'acquiert avec le temps. En effet, la dialyse se déroule sur des années en l'attente d'une greffe de rein, voire tout le reste de la vie du patient, celui-ci détient donc des savoirs légitimes.

Les trois autres infirmières pensent que le patient peut comprendre beaucoup de choses, parfois même réussir à adapter son traitement mais ne sera jamais au même niveau qu'un soignant. L'une dit que le patient ne perçoit pas les nuances et reproduit ce qu'on lui a appris; l'infirmière reste selon elle la seule sécurité pour que la dialyse aboutisse. Les infirmières de néphrologie trouvent tout de même les connaissances des patients enrichissantes puisque cela crée un réel échange soignant/soigné. L'une rapporte que certains patients vont chercher des informations sur internet, sont inscrit à des forums et posent des questions très ciblées sur ce qu'ils ont pu lire.

Pour les cinq infirmières la volonté du patient est très importante dans ce processus. Ce ne sont que les patients impliqués qui deviennent acteurs de leur santé. Une seule rajoute que l'âge compte aussi : un patient plus âgé aura tendance à rester passif dans la prise en soin car les enjeux ne sont pas les mêmes que pour une personne plus jeune, encore très active dans sa vie professionnelle, personnelle, sociale et familiale. De plus, toutes les infirmières disent que le soignant doit s'adapter au potentiel intellectuel de chaque patient. Les trois infirmières de néphrologie-hémodialyse insistent sur le fait que l'éducation thérapeutique ne peut se faire qu'avec l'accord du patient.

Concernant les soins plus techniques, les deux infirmières de néphrologie laissent entièrement le patient faire. En effet, elles m'expliquent que le but de la dialyse péritonéale est que le patient retourne à domicile donc qu'il se gère seul. Elles l'accompagnent au début puis selon l'apprentissage du patient il retourne à domicile en effectuant sa dialyse seul, avec parfois des petits réajustements. L'infirmière doit vraiment être dans l'accompagnement. Il ne faut pas contraindre le patient puisqu'une fois seul il envisagera les soins comme il le souhaite. Dans certains cas le patient nécessite d'une infirmière à domicile qui va continuer l'ETP sur le traitement, jusque qu'à ce qu'il soit en capacité de réaliser sa dialyse seul. Ce n'est parfois qu'à force d'expérience que le patient demande de l'autonomie.

Pour les deux infirmières d'auto-dialyse et celle d'hémodialyse il leur est plus difficile de laisser le patient faire entièrement seul. En effet, la méthode étant beaucoup plus compliquée, elles

montrent une certaine réticence. De plus, selon elles les patients choisissant l'hémodialyse sont beaucoup plus passifs car ils savent qu'ils se rendent au centre trois fois par semaine et que des infirmières seront présentes. L'une d'entre elle laisse tout de même les patients les plus motivés à prendre leur tension artérielle, remplir le cahier de dialyse, se peser, programmer la machine et parfois même se brancher. L'ETP à l'hémodialyse est selon elles plus compliquée.

Enfin, trois des cinq infirmières reçoivent l'expertise du patient positivement. Elles trouvent enrichissant et intéressant de travailler avec des patients ayant des connaissances très pointues. L'une dit que cela la renvoie à sa façon de travailler et trouve gratifiant l'expertise du patient car cela signifie qu'elle a fait son travail d'ETP correctement. Le mot partenaire de soin a été formulé deux fois. Une infirmière ajoute même que le patient-expert est une ressource puisqu'il peut intervenir auprès de patients plus novices ou alors peuvent aussi transmettre leur connaissances à des infirmières qui ne sont pas spécialisées dans l'insuffisance rénale chronique et la dialyse. De plus, au centre d'auto-dialyse l'infirmière raconte que parfois ce sont les patients les plus actifs qui montrent aux étudiants infirmiers comment monter le générateur, qui leurs expliquent comment se remplit le cahier... Cette même infirmière nous dit qu'elle trouve que le patient-expert la seconde et c'est un gain de temps à la fois pour elle mais aussi pour lui puisqu'en effectuant seul les manipulations, l'infirmière n'aura qu'à le piquer; ainsi il sera reparti plus vite chez lui.

Les deux autres infirmières, une d'auto-dialyse et un d'hémodialyse, trouvent cela dérangentant qu'un patient soit dit expert. Selon l'une d'entre elle un patient peut être acteur certes mais pas expert car être patient n'est pas un métier. Selon elles un médecin est expert en matière de santé, ainsi qu'une infirmière malgré que ses connaissances soient différentes qu'un médecin. De plus, les soins sont d'après elle trop lourds pour que le patient puisse les gérer dans la totalité. Celle d'hémodialyse explique que cela la dérange sûrement car cela n'est pas encore entré dans les mœurs et qu'elle ne se souvient pas en avoir rencontré, mais qu'avec le développement de l'ETP cela deviendra le quotidien des soignants.

Selon les deux infirmières de néphrologie l'ETP ne peut être fait que par des infirmières ouvertes d'esprit, capable de se remettre en question et de réactualiser leurs connaissances en se confrontant au patient.

III. Analyse et confrontation des données

L'objectif de cette partie est de confronter les données théoriques avec les données recueillies sur le terrain. C'est à la suite de cette partie que nous rédigerons la problématique.

1- Points convergents

Le cadre conceptuel fait ressortir que l'ETP est un processus par étapes, centré sur le patient. Elle doit permettre au patient de comprendre sa maladie et ses traitements afin de réussir à les mettre en œuvre seul. Les infirmières semblent toutes d'accord avec cette conception de l'ETP. Le patient est le «*chef d'orchestre*» comme l'a cité l'une d'entre elle. De plus, la notion d'autonomie et de patient acteur ont été mobilisées à chaque entretien. À la suite de l'ETP le patient doit donc être en capacité d'agir seul et de la meilleure façon qu'il soit afin d'atteindre un potentiel de santé correcte, sans mise en danger de sa propre personne.

L'enquête exploratoire permet de mettre en lumière que le soignant doit s'adapter au potentiel intellectuel de chaque patient. En effet, les patients n'ont pas tous le même niveau, il est donc important d'adapter notre langage, les outils afin que la compréhension soit optimale. Cela rappelle les dires de Margot PHANEUF cités dans le cadre conceptuel. Deux infirmières ont insistées sur la finalité de l'ETP qui ne sera pas la même d'un patient à l'autre. Pour l'un le but est qu'il connaisse sa maladie, son régime alimentaire et son traitement per os. Alors que pour un autre cela va être d'acquérir toutes les connaissances pour pouvoir maîtriser le branchement et la gestion de la dialyse péritonéale, par exemple.

Dans notre cadre conceptuel nous avons soulevée un point sur le principe de l'ETP. À savoir que l'ETP ne peut être effectuée qu'avec l'accord du patient et sa participation. Ceci a été retrouvé sur le terrain. Les infirmières ont rajouté que le choix et l'intérêt du patient sont très important. En effet, selon sa motivation à s'investir dans son programme d'éducation thérapeutique, un patient va se montrer plutôt actif ou à l'inverse passif. De plus, toujours en rapport avec ce principe d'autonomie, que nous décrivons en citant MILL, les infirmières rapportent qu'on ne peut contraindre un patient. Notre rôle en temps qu'infirmière est de l'accompagner dans l'acheminement de sa prise en soin, tout en prenant en compte ses envies, ses objectifs, ainsi que les critères de sa vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale.

Comme dans le cadre conceptuel, les soignants nous ont parlés des connaissances théoriques et pratiques du patient. Ainsi les patients les plus actifs, sont ceux qui participent le plus, notamment dans les gestes techniques. Pour tous les entretiens la notion d'expérience a été soulevée. Le patient apprend à se connaître et à se prendre en soin de mieux en mieux plus l'expérience avance. Une infirmière explique alors qu'un patient qui avait une mauvaise hygiène lors de la manipulation de sa dialyse péritonéale ne comprenait pas pourquoi elle insistait autant sur le lavage de mains, le port de masque, la maniabilité du cathéter. Ce n'est qu'après avoir fait une péritonite, suite à sa mauvaise hygiène, que le patient s'est remis en question et a prit en compte les conseils de l'infirmière.

À juste titre les infirmières nous ont parlées de l'évaluation des connaissances et de la pratique ainsi que la réactualisation de celles-ci en cas de manque ou d'hésitation. Une a précisée que l'ETP pouvait être un processus parfois très long selon le patient.

Deux infirmières nous ont parlés des TIC, en montrant leur inquiétude à ce sujet puisque, comme le montre le cadre conceptuel, les sources ne sont pas forcément sûres. Cependant, elles ajoutent que la plupart du temps quand les patients ont des doutes après lecture d'informations sur les TIC ils posent des questions aux infirmières, qui sont généralement des questions bien ciblées.

La notion de partenariat entre le patient et le soignant est évoquée à deux reprises, impliquant la recherche d'une certaine harmonie entre ses pairs, pour la prise en soin de l'insuffisance rénale chronique. Le patient a un certain niveau de connaissance et nous seconde lors des soins. Ceci concorde avec la définition de partenaire donnée par LEFEBVRE.

Enfin, l'enquête exploratoire confirme que la relation soignant/soigné change. En effet, cette nouvelle place du patient semble gêner le soignant qui se trouve alors un peu bousculé. Une infirmière explique que l'expertise du patient est toute nouvelle, ce qui interpelle et dérange. Les soignants ne savent pas forcément comment gérer cette relation avec un patient ayant des connaissances légitimes.

2- Points divergents

Il est apparu dans la recherche documentaire que l'ETP permet l'acquisition de compétences d'auto-soin et d'adaptation apportant au patient des connaissances théoriques et pratiques, que l'on appelle aussi savoir et savoir faire. Toutefois, d'après les professionnelles rencontrées, la majorité est d'accord pour dire que le patient ne peut avoir un savoir au même titre qu'un soignant : il a le savoir à son niveau (sous entendu niveau de patient). La notion de compétence n'a jamais été évoquée, concernant aussi bien le patient que le soignant. Nous aurions dû à ce moment demander aux professionnels ce qui caractérisait un soignant. Selon l'enquête exploratoire, le patient a du mal à saisir les nuances de certains faits et l'infirmière reste la seule ressource assurant la sécurité du patient. De plus, des interrogations sur l'efficacité et la nécessité de l'ETP ont été soulevées. Pour devenir expert un patient n'aurait pas nécessairement besoin d'ETP. Cependant il me semble important de rappeler que l'ETP a été mise en place par la loi HPST afin d'améliorer la qualité de vie du patient et l'observance de son traitement sur le long terme, ainsi que pour décharger les soignants au vu de l'extension du nombre de personnes souffrantes de maladie chronique. L'ETP fait désormais partie du champ de compétence infirmier et s'inscrit donc dans son rôle propre. Cela montre que la perception du rôle est différente selon les soignants.

Ajoutons que selon deux infirmières, l'ETP ne serait pas accessible à tous : *« l'ETP ne doit être effectué que par des infirmières ouvertes, qui sont capables de se remettre en question et de réactualiser leurs connaissances car c'est un face à face violent avec le patient »*. Par le terme "ouvertes" je pense que l'infirmière souhaitait faire comprendre "volontaires".

Trois sur cinq infirmières interrogées disent ouvertement que le patient ne leur apporte jamais de connaissances en plus. La relation est alors verticale. L'infirmière semble être supérieure au patient concernant les savoirs et savoir-faires. Cependant dans le cadre conceptuel il était montré qu'au vu de la relation soignant/soigné qui évoluait, la relation devait être horizontale.

Enfin, alors que l'ETP doit permettre l'autonomisation du patient, notamment dans les gestes techniques, cela semble difficile aux infirmières de les laisser faire un acte relevant normalement de leur rôle. Seulement deux infirmières sur cinq les laissent faire entièrement. Les autres expliquent qu'elles ont beaucoup de mal à laisser faire le patient. Elles ajoutent que la dialyse, notamment l'hémodialyse, utilise des machines assez compliquées. Elles doivent être bien programmées. Il n'est pas concevable qu'un patient se pique seul, notamment s'il se trouve en établissement de santé, et c'est pour cela qu'elles préfèrent effectuer les gestes techniques.

Par conséquent les infirmières semblent vouloir garder possession des savoirs faire. Le patient n'est qu'observateur de sa prise en soin.

3- Nouvelles pistes

L'enquête exploratoire a fait émerger des informations nouvelles. Tout d'abord, il a été relevé que l'âge du patient a un impact concernant son expertise. Les patients les plus âgés ont tendance à moins s'investir dans la prise en soin de leur maladie, «*ça leur glisse dessus*» comme le stipulait une infirmière de néphrologie. Certaines émettent l'hypothèse que cela est dû au fait que plus le patient avance en âge moins il a envie de se battre, l'enjeu n'est pas le même. Ou alors le patient n'est plus assez réceptif et les informations que l'infirmière lui délivre ne sont plus perçues de la même façon. La relation soignant/soigné avec ces patients là rencontre rarement de conflits puisque l'infirmière reste la seule à détenir le savoir.

Selon les infirmières rencontrées, l'ETP n'est jamais acquise. Elles l'expliquent par le fait qu'il y a régulièrement des changements dans le traitement, dans la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale, ainsi qu'une autonomie diminuant les années passant. Ceci engendre forcément un changement dans la prise en soin de l'insuffisance rénale chronique dialysée.

Ajoutons que trois infirmières ont insistées sur le fait que l'ETP doit permettre une prise de confiance du patient car l'insuffisance rénale chronique et la dialyse font généralement peur. La méthode de dialyse est impressionnante. D'après elles, l'intégration des soins va permettre au patient de mieux accepter son traitement et sa maladie. L'une rapporte que certains patients n'acceptent jamais leur maladie chronique et sont dans le refus de tout, même de l'ETP. La prise en soin est alors très compliquée.

Enfin, nous n'avons pas relevée lors de la recherche documentaire le fait qu'un patient-expert pouvait être une ressource. En effet, il permet d'aider des patients novices, qui débutent, qui ont peur et/ou avec qui la relation soignant/soigné est délicate à entreprendre. Le patient-expert peut alors s'immiscer créant une relation soigné/soigné qui dans certains cas est efficace. De plus, il peut être une ressource pour des infirmières nouvellement diplômée, et/ou ne connaissant pas la dialyse. Ils sont alors présents pour guider l'infirmière.

4- Pistes caduques

Contrairement à l'hypothèse que nous émettions suite à notre situation d'appel, l'âge des infirmières et leurs années d'expériences n'ont visiblement pas d'impact sur l'acceptation de l'expertise du patient. En effet, lors des entretiens il nous a paru évident que certaines infirmières plus jeunes, autant en âge qu'en années d'expériences avaient plus de mal à accepter un patient-expert que certaines infirmières plus âgées et/ou avec plus d'années d'expériences.

L'hypothèse que nous voulions vérifier, à savoir si l'institutionnalisation du patient-expert avait un impact dans la relation soignant/soigné, ne semble pas aboutir. En effet, il n'y a pas eu de démarcation significative dans les réponses entre les infirmières de milieu hospitalier et celle des centres d'auto-dialyse.

I. Les différents axes

Suite à l'analyse et à la confrontation des données de nombreuses raisons concernant l'expertise du patient susceptibles d'influencer la relation soignant/soigné dans la prise en soins de l'insuffisance rénale chronique dialysée ont été mises en lumière. Nous allons donc citer celles qui me semblent les plus importantes, en les classant sous différentes approches théoriques.

Tout d'abord dans le courant behavioriste nous pouvons relever que l'expertise du patient gêne le soignant par rapport à son rôle. L'infirmière confrontée à un patient-expert doit remanier sa manière d'être afin de laisser le patient se prendre en soin. Cependant, elle se retrouve alors dépourvue de soins à effectuer ou d'explications à donner. Or l'infirmière a toujours son rôle de surveillance et d'accompagnement physique et/ou psychologique à effectuer, ainsi qu'une réévaluation des connaissances du patient sur son insuffisance rénale chronique et le traitement de dialyse. Comme nous l'avons appris dans notre enquête, l'ETP n'est jamais acquise puisque de diverses modifications peuvent avoir lieu. Il revient donc à l'infirmière de modifier la vision de son rôle afin de rester une ressource au patient si besoin. Mais ceci ne semble pas évident pour ces dernières.

Dans le courant humaniste, il apparaît que la communication que les soignants vont devoir utiliser avec un patient-expert va influencer la relation soignant/soigné. En effet, les patients-experts utilisent un langage et des termes techniques. En tant que soignant nous apprenons en formation à utiliser un langage adapté au patient. Il est vrai que la plupart des patients ne comprennent pas le langage technique; c'est d'ailleurs pour cela que nous sommes souvent sollicités par les patients après l'explication d'un médecin qui à utiliser des termes complexes incompréhensibles pour le patient. Mais le patient-expert a un vocabulaire technique. Il s'agit alors pour le l'infirmière de ne pas infantiliser le patient. Par cette infantilisation le patient aurait l'impression de ne pas être considéré comme tel, de ne pas être pris au sérieux ayant pour conséquence d'empêcher ou de rompre la relation soignant/soigné.

Sous l'angle du courant constructivisme nous remarquons la nouvelle relation soignant/soigné du fait de l'expertise du patient. En effet, nous avons relevé précédemment que cette relation était en pleine évolution. Le patient et l'infirmière sont censés se trouver sur le même plan horizontal. Nous insistons sur le terme "censé" car l'enquête sur le terrain à clairement montré que ce n'était pas toujours le cas. Cette nouveauté auquel les infirmières ne sont pas encore habituées semble gêner. Toutefois, le patient replacé à l'échelon du dessous est comme contraint à rester passif, dépendant des infirmières. S'il manifeste son désir d'autonomie alors que les infirmières n'ont pas dans l'optique de le laisser faire, cela peut être un obstacle à la relation soignant/soigné.

Selon le courant de la pédagogie, l'expertise même du patient influence la relation soignant/soigné. L'expertise se compose de savoirs, que le patient-expert détient et maîtrise. Ces savoirs sont très ciblés et propres au patient puisque comme vu précédemment il les acquiert par l'ETP, son expérience personnelle et via les TIC. Ce courant semble, pour notre part, faire parti des tous les autres axes cités. En effet le savoir du patient est le point de départ de toutes les raisons susceptibles d'influencer la relation soignant/soigné. De plus, lorsque nous reprenons la question de départ qui : "en quoi l'expertise du patient influence t-elle la relation soignant/soigné dans la prise en soin de l'insuffisance rénale chronique dialysé?", le cœur du questionnement porte bel et bien sur les savoirs du patient.

Même si aujourd'hui encore peu de soignants disent rencontrer des patients-experts, la direction donnée à notre politique de santé fera que nous serons tous amenés à côtoyer ces patients dans nos établissements de santé dans un futur plus ou moins proche.

II. Choix de la problématique

De mon point de vue la relation soignant/soigné changeante liée à l'expertise du patient semble être le point le plus significatif quant à l'influence probable sur la relation entre l'infirmière et le patient. Par l'ensemble des recherches nous constatons un écart entre le cadre conceptuel qui parle déjà de relation horizontale, alors que sur le terrain celle-ci est encore plus ou moins verticale. Cependant, l'essor de l'insuffisance rénale chronique, associé à l'ETP qui se répand risquent d'accroître le nombre de patient-expert désireux de se prendre en soin seul. En effet, l'autonomie d'un patient le fait exister pleinement et l'aide à accepter sa maladie chronique. Elle fait partie de lui il serait donc logique qu'il puisse se prendre en soin. Toutefois les infirmiers restent des professionnels de santé formés et leur rôle d'accompagnement, de surveillance et d'évaluation est indispensable auprès d'un patient-expert. Mais sur le terrain nous constatons une variation entre ce que disait les soignants de la relation soignant/soigné avec un patient-expert, et ce qu'ils mettaient en œuvre. Ils ne laissent pas autant d'autonomie au patient qu'ils ne le disent. Cela m'interpelle.

Par l'ensemble de nos questionnements, ainsi que les réponses que nous avons pu apporter par nos recherches documentaires et l'enquête exploratoire, nous nous demandons jusqu'à quelle limite un patient peut-il aller dans son expertise et son autonomie sans gêner le rôle infirmier? Nous nous interrogeons aussi sur comment les infirmières peuvent elles décider qu'un patient est apte à se prendre en charge, sans mise en danger pour lui ou autrui? Pourquoi cet écart entre les propos des infirmières et les actions? Un point est alors soulevé quant à la limite d'un patient à être autonome. Je pose alors la question de recherche suivante :

Dans quelle(s) mesure(s) une infirmière par son savoir être, peut-elle endiguer l'autonomisation d'un patient pour ses soins de dialyse ?

Pour conclure, ce travail écrit de fin d'étude m'a été très enrichissant. J'ai pu parfaire mes connaissances, ainsi que d'en assimiler de nouvelles.

Avant mon stage 6 je n'avais jamais acquis entièrement la compétence 5: "Initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs". Ce n'est qu'après avoir commencé mon mémoire que je l'ai acquise. Au cours des mes nombreuses recherches j'ai su tirer des informations pouvant mettre utile à la fois dans la réalisation de mon mémoire ainsi que dans l'appropriation de mes compétences.

Ce travail pour moi n'est pas simplement un travail théorique. Il m'a donné le moyen de m'ouvrir aux questionnements professionnels, d'étendre mes connaissances. C'est un premier grand pas dans ma vie en temps que professionnelle. Cela m'a permis de me rendre compte que tous les aspects de ma profession étaient importants. En effet, malgré que ce soit le plus souvent le curatif qui prime, il ne faut pas délaissé l'aspect préventif et éducatif, ainsi que le palliatif. C'est pour cela que dans quelques années, je souhaiterai effectuer un Diplôme Universitaire en éducation thérapeutique du patient, afin de savoir mener des projets du début jusqu'à la fin dans les services où j'exercerai.

Je tenais à préciser que j'ai pris un réel plaisir à écrire ce travail, et j'espère que celui-ci sera partagé avec mes lecteurs et lectrices.

Ouvrages

- PHANEUF MARGOT, *Communication, entretien, relation d'aide et validation*, Edition de la Chenelière éducation, 2002, Montréal, 634p
- MANOUKIAN ALEXANDRE, *La relation soignant-soigné*, Edition Lamarre, Juillet 2014, Pays-Bas, 201p
- SAGER TINGUELY CHRISTINE, WEBER CATHERINE, *Précis de chronicité et soins dans la durée UE 2.3*, Edition Lamarre, 2011, 188p
- DORON CLAUDE-OLIVIER, LEFEVE CELINE, MASQUELET ALAIN-CHARLES, *Soins et subjectivité*, Presses Universitaires de France, 2011, 229p
- D. SIMON, P-Y. TRAYNARD, F. BOURDILLON, R. GAGNAYRE, A. GRIMALDI, *Education thérapeutique: prévention et maladies chroniques*, Elsevier Masson, 2013, 370p
- FORMARIER MONIQUE, JOVIC LJILIJANA, *Les concepts en sciences infirmières*, Editions Mallet Conseil, 2012, 328p
- PAILLARD CHRISTINE, *Dictionnaire humaniste infirmier: approche et concepts de la relation soignant-soigné*, Presses Universitaires de France, 2011, 229p
- SALIBA J., BON-SALIBA B., OUVRY-VIAL B., *Les infirmières ni bonnes, ni nonnes*, Edition Syros, 1993, 249p
- SAGER TINGUELY C., WEBER C., *Précis de chronicité et soins dans la durée*, Edition Lamarre, 2011, Pays-Bas, 188p
- CHAMPAULT G., SORDELET S., *Le métier d'infirmière : des études à la pratique*, Edition Masson, 1995, Paris, 150p
- BRAISSANT C., *Soigner, c'est aussi infirmer et enseigner*, Edition Centurion, Paris, 1990, 81p
- PAILLARD C., *Dictionnaire humaniste infirmier : approche et concepts de la relation soignant-soigné*, Edition Setes, 2013, 356p
- *Dictionnaire Compact Larousse*, 2008, 1711p

Articles de revues

- MOREAU DANIELLE, "De la formation continue à l'éducation pour la santé, comment passer du constat à l'action". *Education du patient et enjeux de société*, 01/2004, Vol.22, n°1, pp.30-32
- GIRARD A., "Ma formation en éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique : à quoi me sert-elle?", *Education du patient et enjeux de société*, 01/2004, Vol.22, n°1, pp.33-34
- MALICE A., FIERENS M., WATHELET D., "Relation soignant-soigné : points de vue de patients souffrants de pathologie chroniques", *Education du patient et enjeux de société*, 01/2004, Vol.22, n°1, pp.35-37
- GAGNON J., GRENIER R., "Elaboration et validation d'indicateurs de la qualité des soins relatifs à l'empowerment dans un contexte de maladie complexe à caractère chronique.", *Recherche en Soins infirmiers*, 03/2004, n°76, pp.50-67
- FRIMAT L., HUMMEL A., FRANCHETTO C., KAHN J-P., DECELLE C., "L'insuffisance rénale chronique en pratique", *Soins*, 05/2010, n°745, pp.23-46
- NOEL HUREAUX., "Patient sachant, médecin savant?". *EMC-Savoirs et soins infirmiers*, 2012, Vol.7, n°4, pp.1-6
- JOUET E., FLORA L., "Enjeux et prise en compte des savoirs apportés par les malades.", *EMC- Savoirs et soins infirmiers*, 2013, Vol.8, n°1, pp.1-7
- BLANC P., "L'éducation thérapeutique comme dynamique de l'apprendre." *Ethique et santé*, 2006, n°6, pp.92-96
- CROYERE N., DELASSUS E., "Apprendre du malade. Se former à l'éducation thérapeutique." *Ethique et santé*, 2006, n°6, pp.80-85
- BOUDIER F., "L'émergence du patient-expert: une perturbation innovante." *Innovations*, 03/2012, n°39, pp.13-25
- DUBREUIL A., HAZIF-THOMAS C., "Les aidants et la santé sur Internet ou les aidantnautes s'entraident", *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, Elsevier Masson, 2013, pp.250-255
- LE GALL C., " L'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques", *Soins*, 04/2008, n°724, pp.20-21

Sites internet

- LEGIFRANCE. *LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009*. (page consultée le 22 janvier 2015), [en ligne].
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
- ENSP– Module interprofessionnel de santé publique. (page consultée le 27 janvier 2015), [en ligne].
http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/ENSP/Mip/2004/G_13.pdf

ANNEXE I

Actes professionnels du Code de Santé Publique

Article R. 4311-1

L'exercice de la profession d'infirmier ou d'infirmière comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé. Dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers et infirmières sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel. Ils exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif.

Article R. 4311-2

Les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs, intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade. Ils sont réalisés en tenant compte de l'évolution des sciences et des techniques. Ils ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, dans le souci de son éducation à la santé et en tenant compte de la personnalité de celle-ci dans ses composantes physiologique, psychologique, économique, sociale et culturelle :

1. De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans leur cadre de vie familial ou social ;
2. De concourir à la mise en place de méthodes et au recueil des informations utiles aux autres professionnels, et notamment aux médecins pour poser leur diagnostic et évaluer l'effet de leurs prescriptions ;
3. De participer à l'évaluation du degré de dépendance des personnes ;
4. De contribuer à la mise en œuvre des traitements en participant à la surveillance clinique et à l'application des prescriptions médicales contenues, le cas échéant, dans des protocoles établis à l'initiative du ou des médecins prescripteurs ;
5. De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage.

Article R. 4311-3

Relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Dans ce cadre, l'infirmier ou l'infirmière a compétence pour prendre les initiatives et accomplir les soins qu'il juge nécessaires conformément aux dispositions des articles R. 4311-5 et R. 4311-6. Il identifie les besoins de la personne, pose un diagnostic infirmier, formule des objectifs de soins, met en œuvre les actions appropriées et les évalue. Il peut élaborer, avec la participation des membres de l'équipe soignante, des protocoles de soins infirmiers relevant de son initiative. Il est chargé de la conception, de l'utilisation et de la gestion du dossier de soins infirmiers.

Article R. 4311-4

Lorsque les actes accomplis et les soins dispensés relevant de son rôle propre sont dispensés dans un établissement ou un service à domicile à caractère sanitaire, social ou médico-social,

l'infirmier ou l'infirmière peut, sous sa responsabilité, les assurer avec la collaboration d'aides-soignants, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques qu'il encadre et dans les limites de la qualification reconnue à ces derniers du fait de leur formation. Cette collaboration peut s'inscrire dans le cadre des protocoles de soins infirmiers mentionnés à l'article R. 4311-3.

Article R. 4311-5

Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière accomplit les actes ou dispense les soins suivants visant à identifier les risques et à assurer le confort et la sécurité de la personne et de son environnement et comprenant son information et celle de son entourage :

1. Soins et procédés visant à assurer l'hygiène de la personne et de son environnement ;
2. Surveillance de l'hygiène et de l'équilibre alimentaire ;
3. Dépistage et évaluation des risques de maltraitance ;
4. Aide à la prise des médicaments présentés sous forme non injectable ;
5. Vérification de leur prise ;
6. Surveillance de leurs effets et éducation du patient ;
7. Administration de l'alimentation par sonde gastrique, sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-7 et changement de sonde d'alimentation gastrique ;
8. Soins et surveillance de patients en assistance nutritive entérale ou parentérale ;
9. Surveillance de l'élimination intestinale et urinaire et changement de sondes vésicales ;
10. Soins et surveillance des patients sous dialyse rénale ou péritonéale ;
11. Soins et surveillance des patients placés en milieu stérile ;
12. Installation du patient dans une position en rapport avec sa pathologie ou son handicap ;
13. Préparation et surveillance du repos et du sommeil ;
14. Lever du patient et aide à la marche ne faisant pas appel aux techniques de rééducation ;
15. Aspirations des sécrétions d'un patient qu'il soit ou non intubé ou trachéotomisé ;
16. Ventilation manuelle instrumentale par masque ;
17. Utilisation d'un défibrillateur semi-automatique et surveillance de la personne placée sous cet appareil ;
18. Administration en aérosols de produits non médicamenteux ;
19. Recueil des observations de toute nature susceptibles de concourir à la connaissance de l'état de santé de la personne et appréciation des principaux paramètres servant à sa surveillance : température, pulsations, pression artérielle, rythme respiratoire, volume de la diurèse, poids, mensurations, réflexes pupillaires, réflexes de défense cutanée, observations des manifestations de l'état de conscience, évaluation de la douleur ;
20. Réalisation, surveillance et renouvellement des pansements non médicamenteux ;
21. Réalisation et surveillance des pansements et des bandages autres que ceux mentionnés à l'article R. 4311-7 ;
22. Prévention et soins d'escarres ;
23. Prévention non médicamenteuse des thromboses veineuses ;
24. Soins et surveillance d'ulcères cutanés chroniques ;
25. Toilette périnéale ; 26° Préparation du patient en vue d'une intervention, notamment soins cutanés préopératoires ;
26. Recherche des signes de complications pouvant survenir chez un patient porteur d'un dispositif d'immobilisation ou de contention ;
27. Soins de bouche avec application de produits non médicamenteux ;
28. Irrigation de l'œil et instillation de collyres ;
29. Participation à la réalisation des tests à la sueur et recueil des sécrétions lacrymales ;
30. Surveillance de scarifications, injections et perfusions mentionnées aux articles R. 4311-7 et R. 4311-9 ;

31. Surveillance de patients ayant fait l'objet de ponction à visée diagnostique ou thérapeutique;
32. Pose de timbres tuberculiques et lecture ;
33. Détection de parasitoses externes et soins aux personnes atteintes de celles-ci ;
34. Surveillance des fonctions vitales et maintien de ces fonctions par des moyens non invasifs et n'impliquant pas le recours à des médicaments ;
35. Surveillance des cathéters, sondes et drains ;
36. Participation à la réalisation d'explorations fonctionnelles, à l'exception de celles mentionnées à l'article R. 4311-10, et pratique d'examen non vulnérants de dépistage de troubles sensoriels ;
37. Participation à la procédure de désinfection et de stérilisation des dispositifs médicaux réutilisables ;
38. Recueil des données biologiques obtenues par des techniques à lecture instantanée suivantes :a) Urines : glycosurie acétonurie, protéinurie, recherche de sang, potentiels en ions hydrogène, pH ;b) Sang : glycémie, acétonémie ;
39. Entretien d'accueil privilégiant l'écoute de la personne avec orientation si nécessaire ;
40. Aide et soutien psychologique ;
41. Observation et surveillance des troubles du comportement.

Article R. 4311-7

L'infirmier ou l'infirmière est habilité à pratiquer les actes suivants soit en application d'une prescription médicale qui, sauf urgence, est écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, soit en application d'un protocole écrit, qualitatif et quantitatif, préalablement établi, daté et signé par un médecin :

1. Scarifications, injections et perfusions autres que celles mentionnées au deuxième alinéa de l'article R. 4311-9, instillations et pulvérisations ;
2. Scarifications et injections destinées aux vaccinations ou aux tests tuberculiques ;
3. Mise en place et ablation d'un cathéter court ou d'une aiguille pour perfusion dans une veine superficielle des membres ou dans une veine épicroténienne ;
4. Surveillance de cathéters veineux centraux et de montages d'accès vasculaires implantables mis en place par un médecin ;
5. Injections et perfusions, à l'exclusion de la première, dans ces cathéters ainsi que dans les cathéters veineux centraux et ces montages :
 - De produits autres que ceux mentionnés au deuxième alinéa de l'article R. 4311-9 ;
 - De produits ne contribuant pas aux techniques d'anesthésie générale ou locorégionale mentionnées à l'article R. 4311-12. Ces injections et perfusions font l'objet d'un compte rendu d'exécution écrit, daté et signé par l'infirmier ou l'infirmière et transcrit dans le dossier de soins infirmiers ;
6. Administration des médicaments sans préjudice des dispositions prévues à l'article R. 4311-6;
7. Pose de dispositifs transcutanés et surveillance de leurs effets ;
8. Renouvellement du matériel de pansements médicamenteux ;
9. Réalisation et surveillance de pansements spécifiques ;
10. Ablation du matériel de réparation cutanée ;
11. Pose de bandages de contention ;
12. Ablation des dispositifs d'immobilisation et de contention ;
13. Renouvellement et ablation des pansements médicamenteux, des systèmes de tamponnement et de drainage, à l'exception des drains pleuraux et médiastinaux ;
14. Pose de sondes gastriques en vue de tubage, d'aspiration, de lavage ou d'alimentation gastrique ;

15. Pose de sondes vésicales en vue de prélèvement d'urines, de lavage, d'instillation, d'irrigation ou de drainage de la vessie, sous réserve des dispositions du troisième alinéa de l'article R. 4311-10 ;
16. Instillation intra-urétrale ;
17. Injection vaginale ;
18. Pose de sondes rectales, lavements, extractions de fécalomes, pose et surveillance de goutte-à-goutte rectal ;
19. Appareillage, irrigation et surveillance d'une plaie, d'une fistule ou d'une stomie ;
20. Soins et surveillance d'une plastie ;
21. Participation aux techniques de dilatation de cicatrices ou de stomies ;
22. Soins et surveillance d'un patient intubé ou trachéotomisé, le premier changement de canule de trachéotomie étant effectué par un médecin ;
23. Participation à l'hyperthermie et à l'hypothermie ;
24. Administration en aérosols et pulvérisations de produits médicamenteux ;
25. Soins de bouche avec application de produits médicamenteux et, en tant que de besoin, aide instrumentale ;
26. Lavage de sinus par l'intermédiaire de cathéters fixés par le médecin ;
27. Bains d'oreilles et instillations médicamenteuses ;
28. Enregistrements simples d'électrocardiogrammes, d'électro-encéphalogrammes et de potentiels évoqués sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-10 ;
29. Mesure de la pression veineuse centrale ;
30. Vérification du fonctionnement des appareils de ventilation assistée ou du monitoring, contrôle des différents paramètres et surveillance des patients placés sous ces appareils ;
31. Pose d'une sonde à oxygène ;
32. Installation et surveillance des personnes placées sous oxygénothérapie normobare et à l'intérieur d'un caisson hyperbare ;
33. Branchement, surveillance et débranchement d'une dialyse rénale, péritonéale ou d'un circuit d'échanges plasmatique ;
34. Saignées ;
35. Prélèvements de sang par ponction veineuse ou capillaire ou par cathéter veineux ;
36. Prélèvements de sang par ponction artérielle pour gazométrie ;
37. Prélèvements non sanglants effectués au niveau des téguments ou des muqueuses directement accessibles ;
38. Prélèvements et collecte de sécrétions et d'excrétions ;
39. Recueil aseptique des urines ;
40. Transmission des indications techniques se rapportant aux prélèvements en vue d'analyses de biologie médicale ;
41. Soins et surveillance des personnes lors des transports sanitaires programmés entre établissements de soins ;
42. Entretien individuel et utilisation au sein d'une équipe pluridisciplinaire de techniques de médiation à visée thérapeutique ou psychothérapeutique ;
43. Mise en œuvre des engagements thérapeutiques qui associent le médecin, l'infirmier ou l'infirmière et le patient, et des protocoles d'isolement.

Article R. 4311-9

1. L'infirmier ou l'infirmière est habilité à accomplir sur prescription médicale écrite, qualitative et quantitative, datée et signée, les actes et soins suivants, à condition qu'un médecin puisse intervenir à tout moment :

2. Injections et perfusions de produits d'origine humaine nécessitant, préalablement à leur réalisation, lorsque le produit l'exige, un contrôle d'identité et de compatibilité obligatoire effectué par l'infirmier ou l'infirmière ;
3. Injections de médicaments à des fins analgésiques dans des cathéters périduraux et intrathécaux ou placés à proximité d'un tronc ou d'un plexus nerveux, mis en place par un médecin et après que celui-ci a effectué la première injection ;
4. Préparation, utilisation et surveillance des appareils de circulation extracorporelle ;
5. Ablation de cathéters centraux et intrathécaux ;
6. Application d'un garrot pneumatique d'usage chirurgical ;
7. Pose de dispositifs d'immobilisation ;
8. Utilisation d'un défibrillateur manuel ;
9. Soins et surveillance des personnes, en postopératoire, sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-12 ;
10. Techniques de régulation thermique, y compris en milieu psychiatrique ;
11. Cures de sevrage et de sommeil.

Article R. 4311-10

1. L'infirmier ou l'infirmière participe à la mise en œuvre par le médecin des techniques suivantes :
 2. Première injection d'une série d'allergènes ;
 3. Premier sondage vésical chez l'homme en cas de rétention ;
 4. Enregistrement d'électrocardiogrammes et d'électroencéphalogrammes avec épreuves d'effort ou emploi de médicaments modificateurs ;
 5. Prise et recueil de pression hémodynamique faisant appel à des techniques à caractère vulnérant autres que celles mentionnées à l'article R. 4311-7 ;
 6. Actions mises en œuvre en vue de faire face à des situations d'urgence vitale ;
 7. Explorations fonctionnelles comportant des épreuves pharmacodynamiques, d'effort, de stimulation ou des tests de provocation ;
 8. Pose de systèmes d'immobilisation après réduction ;
 9. Activités, en équipe pluridisciplinaire, de transplantation d'organes et de greffe de tissus ;
10. Transports sanitaires :
 - Transports sanitaires urgents entre établissements de soins effectués dans le cadre d'un service mobile d'urgence et de réanimation ;
 - Transports sanitaires médicalisés du lieu de la détresse vers un établissement de santé effectués dans le cadre d'un service mobile d'urgence et de réanimation ;
11. Sismothérapie et insulinothérapie à visée psychiatrique.

ANNEXE II

Guide d'entretien

1^{ème} question : Depuis quand êtes-vous diplômé et quel est votre parcours professionnel ?

Par cette question je cherche à identifier si l'ancienneté des infirmiers et leurs parcours influent sur la pratique de l'éducation thérapeutique et l'acceptation/intégration du patient comme personne source de savoirs.

2^{ème} question : Dans l'éducation thérapeutique, quelle place donnez-vous au patient?

L'objectif de cette question est de connaître si l'infirmière intègre correctement le patient dans l'ETP et ce qu'est pour elle la relation soignant-soigné. De plus je cherche à savoir si dans sa représentation la relation est plutôt verticale ou horizontale.

3^{ème} question : Selon vous, que doit permettre l'éducation thérapeutique vis-à-vis du patient?

Je cherche à savoir si les soignants connaissent les enjeux de l'ETP et s'ils connaissent ce nouveau terme de "patient-expert".

4^{ème} question : Pensez-vous qu'un patient peut réellement détenir de vrai savoir, au même titre qu'un soignant?

Mon intention est de savoir si le soignant reconnaît la place du patient dans les soins et s'appuie sur les savoirs qu'il peut apporter. De plus, je souhaite savoir si le soignant perçoit le soigné comme un partenaire de soin et collabore avec celui-ci.

5^{ème} question : Quel place donnez-vous au patient dans les soins?

Je cherche à savoir si l'infirmière accepte que le patient soit acteur de ses soins et donc acteur de sa santé, afin que celui-ci acquiert ou garde son autonomie.

6^{ème} question : Comment recevez-vous l'expertise du patient? A quoi cela vous renvoi t-il?

Je cherche par cette question à savoir qu'est-ce qui peut gêner les soignants pour instaurer une relation soignant/soigné avec un patient expert de sa maladie. De plus, j'essaye de savoir pourquoi l'expertise du patient gêne et en quoi elle gêne. Je cherche à compléter, confirmer ou affirmer ce que j'ai déjà trouvé dans par mes recherches.

ANNEXE III

Guide d'entretien restitution 5

1^{ème} question : Depuis quand êtes-vous diplômé et quel est votre parcours professionnel

Donc je suis diplômée depuis 1978, je suis donc en fin de carrière (*pires*), à la retraite dans 3 ans. J'ai d'abord commencée par 5 ans de médecine générale, 11 ans de dialyse. *Euh...* après j'ai fait 4 ans de domicile et 2 ans en EPHAD. Donc j'ai fait 6 ans d'extra hospitalier, mais je suis revenue sur l'hôpital faire 1 an de cardiologie, 1 an d'oncologie, et depuis maintenant 3 ans je fais de l'hémodialyse. Et là maintenant je vais finir ma carrière ici... J'ai fais essentiellement de la dialyse, c'est ce qui m'intéresse le plus !

2^{ème} question : Dans l'éducation thérapeutique, quelle place donnez-vous au patient?

Au patient? *Bah* je lui donne la place prioritaire. C'est ma priorité. C'est-à-dire que l'ETP le concerne essentiellement en fait, c'est pour lui. On le met au centre et on s'adapte au patient. En rapport avec nous, c'est un partenariat *avec la...* avec la personne soignante. J'ai eu la formation sur l'éducation thérapeutique au sein de l'hôpital *et...* on va essayer de mettre en place, avec un médecin qui a fait un DU dans l'éducation thérapeutique, une prise en charge améliorer du patient dès la consultation pré-dialyse. En fait nous ici on doit essayer de prendre en charge le patient dès qu'il est en insuffisance rénale chronique terminale en commençant par la consultation pré-dialyse. C'est lors de cette consultation que le patient choisi, avec accord du médecin, s'il préfère l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale. Puis nous réalisons un 1er bilan pré-thérapeutique avec ce patient, pour bien le connaître, et pour lui proposer des ateliers. Mais... il est vrai qu'ici en hémodialyse c'est un peu plus compliqué car il y a beaucoup de personnes grabataires, ce sont des personnes d'un certain âge pour qui le traitement est compliqué, notamment sur l'autonomie, donc ici en hémodialyse... *euh...* elles se disent "on s'occupe de moi et je repars après à la maison". J pense que ça dépend vraiment d'un tas de critères sur la personne. (*Voix qui diminue d'intensité*)

3^{ème} question : Selon vous, que doit permettre l'éducation thérapeutique vis-à-vis du patient?

L'ETP ça doit permettre au patient d'être bien dans sa vie, vis-à-vis de ses problèmes de santé. Ca doit aussi lui permettre d'apprendre à vivre avec sa maladie. Après tout dépend du patient, certains de voudront jamais accepter leur maladie !!

C'est vrai que c'est un suivi avec le patient, un accompagnement par rapport à lui, moi je vois vraiment ça comme sa en temps que soignante. C'est par rapport à ses souhaits, par rapport à sa vie *euh...* sociale..., professionnelle..., personnelle... et familiale aussi. Elle englobe toute, toute la personne. Il faut connaître ses attentes et faire en fonctions d'elles. Le but de l'éducation thérapeutique c'est surtout de permettre au patient de sortir de l'institution et d'aller à l'extérieur.

Moi j'ai eu la formation de 40h sur l'ETP au sein de l'hôpital, mais c'est encore tout récent. Je n'ai jamais fait d'ETP ailleurs mais en hémodialyse je me rends compte que c'est par petites touches que l'on arrive à l'apprentissage. C'est un long parcours et en plus c'est à vie, car ce n'est jamais acquis : il y a des modifications dans le traitement..., dans leur vie *euuh...* ou dans leur autonomie et il faut de nouveau s'adapter. Rien n'est jamais figé.

4^{ème} question : Pensez-vous qu'un patient peut réellement détenir de vrai savoir, au même titre qu'un soignant?

Oui!! Pas tous mais *euuh...* certains oui. Parfois ils ont même plus de savoir que nous les soignants.

Pourquoi dites-vous ça?

Bah oui il n'y a que les patients qui ont la connaissance du vécu de la maladie, l'expérience de la maladie, nous nous ne l'avons pas. Moi je n'ai aucune idée de ce que c'est de faire une séance de dialyse..., *euuh...* d'avoir une fistule et d'y prendre soin comme la prunelle de mes yeux.

Donc pour vous un patient peut avoir sans aucuns doutes plus de savoir qu'un soignant?

Oui, oui mais bien sur pas tous. Il faut s'adapter au potentiel intellectuel de chacun et à leur âge. Forcément qu'un patient de 90ans ne réagit pas pareil qu'un de 65ans. Mais il y a des personnes qui sont très réceptive en effet. Je pense ça dépend de critères qui sont propre à chaque patient et surtout de ... *euuh* sa volonté.

5^{ème} question : Quel place donnez-vous au patient dans les soins (plus techniques)?

En hémodialyse on reçoit beaucoup de personne d'un certain âge qui manque d'autonomie. Lors de la consultation pré-dialyse les personnes ont le choix, et, *et* le médecin donne aussi son avis. Mais souvent les personnes qui manque d'autonomie voire dépendante viennent ici. (*lève la voix*) Bah oui le patient qui n'a pas envie de gérer son traitement seul il est bien ici il y a forcément une infirmière qui va lui faire 3 fois par semaine !! Une fois la dialyse terminée il rentre à la maison et il n'a plus rien à faire. Donc nous ici nous avons des personnes un peu plus âgées qu'en dialyse péritonéale. (*diminue voix*) Les personnes qui travaillent choisissent le plus souvent la dialyse péritonéale, ou bien l'hémodialyse à domicile quand ils ont été contraints à l'hémodialyse. Ici on a deux soignants qui éduquent les patients pour, *pour* l'hémodialyse à domicile. Moi je trouve cela assez gros de laisser les patients tout gérer seul à la maison et en plus c'est une charge mine de rien. On éduque aussi les patients qui vont dans les centres d'auto-dialyse (*sourire*).

6^{ème} question : Comment recevez-vous l'expertise du patient? A quoi cela vous renvoi t-il?

Le patient peut nous apporter des connaissances en plus, c'est un réel échange entre soignant et soigné et puis ça peut être intéressant. Par contre..... moi ici je n'en rencontre pas souvent, voire pas du tout ou alors je n'y fait pas attention. Mais bon comme beaucoup de patient d'hémodialyse n'ont pas envie de devenir expert, ils restent passifs.

Face à un patient expert pensait vous que vous seriez offenser dans votre rôle d'infirmière?

Offenser je ne dirais pas ça comme sa. Je reste infirmière malgré tous !! Mais c'est vrai que cela peut être dérangeant car si *euuh...* on se fait reprendre par un patient je pense que ça doit être déstabilisant. C'est surtout interpellant un patient avec beaucoup de savoirs car tout ceci est nouveau pour nous donc *doonc* il faut s'y habituer. Mais vous, jeunes diplômés vous avez dans votre formation des cours sur l'éducation thérapeutique donc ça ne devrait pas vous gêner... En tout cas je pense que ça doit permettre de ce remettre en question,....d'avancer, *euuh...* de progresser. Ca doit être un peux plus difficile pour certaines personnes mais comme ça va rentrer dans les mœurs tous le monde y sera habilité et les patients expert seront les bienvenus. (*sourire*)