

# Psychoéducation médicamenteuse du patient bipolaire

Clémence TALON

Mémoire de fin d'études – UE 5.6 S6 – Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles.

Rendu le: 07.05.2014

IFSI de Rambouillet, Promotion 2011-2014

Directeur de mémoire : Marie-Ange MILLOCHAU



### **Remerciements:**

### Je souhaite remercier:

- ► Marie-Ange MILLOCHAU, ma directrice de mémoire, qui m'a guidée tout au long de ce travail, m'a conseillée, encouragée, rassurée, confortée...
- ► Mes formatrices pour leur présence et leur soutien...
- ► Mes collègues de promotion pour le partage d'informations et le soutien dans mon travail, et tout particulièrement Claire et Laura qui ont été là tout au long de ces 3 années de formation...
- ► Les professionnels qui ont répondu à mes questions et leurs cadres qui m'ont beaucoup aidée à réaliser mes entretiens...
- ► Ma famille et mes proches...

« Ecrire, c'est passer de l'image au concept, de l'impression à la réflexion, de la motivation à l'action durable. Pire, c'est s'exposer, se dévoiler, se dénuder, car la plus sèche des démonstrations implique qu'on y mette du sien, de soi. » <sup>1</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Waller S., Lire, écrire dans la vie professionnelle, *Soins Formation*, 1997. [10]

# Sommaire

1.	Introduction	1
2.	Situation d'appel	2
3.	Questionnement	5
3	3.1 Questionnement initial	5
3	3.2 Questionnaire	7
	3.2.1 Objectifs	7
	3.2.2 Exploitation des résultats	7
4.	Présentation des concepts	8
4	4.1 Education du patient	8
	4.1.1 Education thérapeutique du patient (ETP)	9
	4.1.1.1 Cadre réglementaire	9
	4.1.1.2 Définition du concept	10
	4.1.2 Psychoéducation	12
2	4.2 Alliance thérapeutique	13
	4.2.1 Notion de relation de confiance	13
	4.2.2 Notion de relation d'alliance	14
	4.2.3 Cas particulier de la psychiatrie	15
2	4.3 Déni	16
	4.3.1 Le déni en tant que mécanisme de défense	16
	4.3.2 Le déni comme obstacle à l'observance	17
5.	Vers une problématique	18
6.	Méthode de travail	19
7.	Analyse des entretiens	20
8.	Conclusion	27
BI	BLIOGRAPHIE	28
AN	NNEXE I	ton d'appel       2         tonnement       5         tuestionnement initial       5         tuestionnaire       7         Objectifs       7         Exploitation des résultats       7         tatation des concepts       8         flucation du patient       8         Education thérapeutique du patient (ETP)       9         1.1 Cadre réglementaire       9         1.2 Définition du concept       10         Psychoéducation       12         Iliance thérapeutique       13         Notion de relation de confiance       13         Notion de relation d'alliance       14         Cas particulier de la psychiatrie       15         éni       16         Le déni en tant que mécanisme de défense       16         Le déni comme obstacle à l'observance       17         me problématique       18         de de travail       19         se des entretiens       20         usion       27         RAPHIE       28         I       31         III       34         III       34         III       36
AN	NNEXE II	34
AN	NNEXE III	36
AN	NNEXE IV	38
RÍ	ÉSUMÉ ET ABSTRACT	30

# 1. Introduction

Ce mémoire s'inscrit dans le cadre du l'Unité d'Enseignement (U.E) 5.6 du semestre 6, dernier semestre de formation en soins infirmiers, avant l'obtention du Diplôme d'Etat. Cette U.E. s'intitule « analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles ».

Lors d'un travail effectué en 2<sup>e</sup> année, je me suis intéressée à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) au sens large. Avec ce mémoire je voudrais m'intéresser au cas particulier de la psychiatrie. En effet, en 1<sup>e</sup> année, lors d'un stage en psychiatrie, j'ai découvert l'importance de l'éducation du patient dans sa prise en charge.

De plus, en psychiatrie, la difficulté réside dans le fait que les patients peuvent présenter des troubles qui altèrent leur capacité de compréhension, ce qui peut influencer la durée de la prise en charge.

« La santé mentale doit être une priorité de santé publique, en effet : 6 % de la population est touchée par des troubles psychiques ; 27 % de la population sera concernée un jour par un problème de santé mentale ; 100 % aspire à trouver son équilibre... »<sup>2</sup>

Nous savons également que de nombreuses hospitalisations en psychiatrie sont dues à des ruptures de traitements, l'ETP a pour but de contrer ce phénomène (coûteux pour la société).

Afin de mener à bien mon étude, j'ai d'abord cherché à poser par écrit une situation vécue en stage pour mettre en scène ce grand thème de l'éducation du patient évoqué plus tôt. J'ai ensuite tiré un questionnement de cette situation, et cherché à comprendre quelles pistes j'avais envie de poursuivre.

1

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Charrier P., Leboyer M., et al., Faire de la santé mentale et des troubles psychiques la grande cause nationale de 2014. [3]

Pour m'aider dans la suite du travail, j'ai recherché à contextualiser mon questionnement, en m'appuyant sur des propos de certains soignants (par le biais de questionnaires) ainsi que sur des références théoriques. Ces références, appuyées de discussions et de nouveaux questionnements, m'ont amenée à une question de départ. J'ai ensuite développé mon cadre de référence afin de définir mes concepts clés au sein de ce travail d'initiation à la recherche. Enfin, j'ai cherché à confronter la théorie et la pratique en interrogeant des professionnels formés en éducation thérapeutique, ou issus de services spécialisés. Ma dernière partie consiste à l'analyse de ces entretiens...

# 2. Situation d'appel

Mme M. Frédérique, patiente bipolaire de 43 ans, est entrée dans le service en avril 2012 sous le mode Soins Psychiatriques à la Demande d'un Tiers en Urgence (SPDTU) pour décompensation maniaque sur contexte de rupture thérapeutique.

Elle est suivie pour trouble bipolaire<sup>3</sup> depuis de nombreuses années, et a déjà bénéficié de nombreuses hospitalisations sous contrainte, la dernière il y a plus d'un an (qui a duré 7 mois environ). Mme M. a gardé un suivi régulier au Centre Médico-Psychologique (CMP) mais n'accepte que les entretiens infirmiers hebdomadaires. Avant son hospitalisation, elle a informé le CMP qu'elle ne prend plus ses traitements depuis plusieurs mois.

Un matin (après deux mois d'hospitalisation) lors de l'entretien quotidien avec le psychiatre, ce dernier refuse de nouveau les permissions à Mme M. malgré ses nombreuses demandes et ses promesses de prendre correctement son traitement. Le Psychiatre justifie son refus en disant que « l'état de Mme M. ne le permet pas et qu'il est encore trop tôt ».

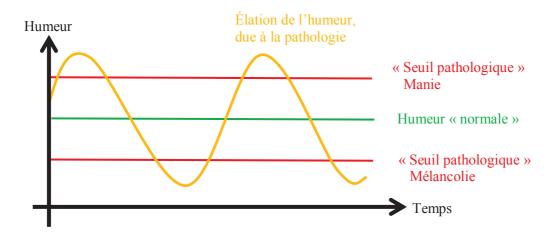
<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Le trouble bipolaire est un diagnostic psychiatrique décrivant une catégorie de troubles de l'humeur définie par la fluctuation anormale de l'humeur, oscillant de périodes d'excitation marquée (manie) pouvant aller jusqu'à des périodes de mélancolie (dépression).

Le midi, Mme M. est très revendiquante et refuse tout traitement. Elle est très logorrhéique et ne semble pas avoir de raisons très justifiées concernant son refus. Après quelques minutes à l'avoir écoutée dans le poste de soin, l'infirmière lui demande si elle a compris ce matin le refus du psychiatre concernant les permissions à son domicile. Mme M. nous avoue que non, et que cela l'a beaucoup touchée en tant que mère, car il est important pour elle d'être avec ses enfants.

Nous proposons à Mme M. de nous rendre dans sa chambre pour discuter de cela plus au calme et sans risquer d'être dérangées par d'autres éventuels patients.

L'infirmière prend le temps de lui expliquer sa pathologie en expliquant les élations d'humeur à l'aide d'un schéma, qu'elle met également en lien avec l'importance du traitement, qui va permettre une régulation de cette humeur, et donc un retour à une humeur « normale », stabilisée.

# Variation de l'humeur chez la personne bipolaire :



Mme M. semble bien comprendre avec un schéma, mais la reformulation n'a pas été utilisée par l'infirmière avec qui je me trouvais. Cette possible compréhension n'est cependant pas synonyme d'une acceptation de la maladie par la patiente.

Je pense néanmoins qu'il s'agissait aussi là de calmer Mme M., et que cette séquence éducative sera poursuivie une autre fois, plus en détail, si l'état de Mme M. le permet à ce moment-là.

Nous revenons ensuite avec elle sur ce qui s'est passé avec le psychiatre ce matin et tentons de lui expliquer pourquoi ce dernier ne lui a pas autorisé les permissions à son domicile pour le moment. L'équipe trouve que Mme M. n'est pas encore tout à fait adaptée dans le service, que certaines de ses réactions montrent que le traitement ne convient pas encore parfaitement, et qu'il ne serait pas prudent de laisser Mme M. seule avec ses enfants qui pourraient ne pas comprendre si leur maman avait une réaction « anormale », qui serait en lien avec ces élations de l'humeur que nous lui avons décrites plus tôt.

Mme M. nous écoute, hoche la tête par moments pour nous faire comprendre qu'elle nous écoute et entend ce que nous lui disons. Cependant je remarque qu'elle ne dit rien, contrairement à son habitude, et suppose qu'elle n'est pas tout à fait d'accord avec l'équipe. L'infirmière a compris comme moi et questionne Mme M. pour avoir son avis.

Mme M. dit aller mieux et ne plus nécessiter beaucoup de soins, elle saura être observante et prendre son traitement comme il faut.

Nous savons avec l'infirmière que Mme M. sait ce que nous souhaitons entendre, mais que cela sera bien moins facile que ce que dit la patiente. En effet, Mme M. n'a toujours pas de traitement efficace et a encore beaucoup d'élations de l'humeur, avec des réactions excessives. Nous savons qu'elle a encore du mal à accepter cette maladie et qu'elle voudrait retrouver ses enfants, son travail, son poids d'avant, ses nombreuses activités... Le repos ne semble pas une priorité, et l'éducation de la patiente n'est pas terminée.

# 3. Questionnement

# 3.1 Questionnement initial

Au regard de ma situation, je me suis posée plusieurs questions :

- Comment éviter les conflits lors de la prise de traitement ?
- L'éducation thérapeutique du patient est-elle indispensable dans la prise en charge des patients bipolaires ?
- Quels sont les moyens pour une « bonne » éducation concernant le traitement des personnes bipolaires ?
- Une éducation est-elle possible lorsque la personne est dans le déni de ses troubles ?

Je voulais étudier à travers ces questions la difficulté de la maladie bipolaire, rappeler ce qu'est l'éducation thérapeutique et à qui elle s'adresse, et enfin faire le lien entre éducation et troubles bipolaires (en citant les moyens, les objectifs, les conséquences).

Avant de chercher à répondre à mes questions, j'ai cherché à confronter ma situation et mon questionnement initial avec la pratique soignante en recherchant des articles en lien avec certains mots-clés que j'ai tirés de ma situation (éducation thérapeutique, psychiatrie, patients bipolaire, déni), au cours de mes recherches ceux-ci ont évolué (alliance thérapeutique, relation de confiance, psychoéducation, programme d'éducation, diagnostic éducatif) ; j'ai également recherché si mon questionnement avait un intérêt professionnel et s'il était d'actualité.

J'ai donc commencé à rassembler mes différences références et à en tirer des informations. J'ai également cherché à définir certains termes.

Aux niveaux scientifique et relationnel, l'article <u>L'ETP en psychiatrie</u><sup>4</sup> m'a permis d'avoir un rappel de la définition de l'ETP, la notion de déni au sein de l'éducation est également abordée, les patients se sentent reconnus et écoutés, ils se sentent d'avantage acteurs de leur prise en charge (autonomie).

5

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> Pennable T., l'ETP en psychiatrie, *L'infirmière magazine*, 2013. [8]

Aux niveaux scientifique et médical, l'article <u>Observance du traitement en psychiatrie</u><sup>5</sup> aborde le thème de la non-observance, cause principale d'une hospitalisation chez le patient bipolaire. L'amélioration de l'observance en psychiatrie repose, non seulement sur la rationalisation de l'ordonnance (via ETP), mais aussi sur la relation médecin-malade qui doit permettre l'alliance thérapeutique.

La conférence <u>Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient</u> (<u>ETP</u>) en psychiatrie<sup>6</sup>, dans la cadre du Salon Infirmier, m'a confortée dans le fait que mon thème de mémoire a un intérêt professionnel. Les infirmières constatent également que les réhospitalisations sont dues en majorité à des interruptions de traitements (non-observance).

Au cours de mes recherches j'ai aussi donné de l'importance à la distinction et à la définition des termes. Entre autre j'ai repéré que le terme *d'éducation thérapeutique* ne convient pas à certains soignants de psychiatrie. J'ai découvert le terme de *psychoéducation* qui semblerait convenir à tous dans le sens où celle-ci s'apparenterait plus à la psychiatrie et se distingue d'un programme de soins plus général, et qui devrait pouvoir ainsi réconcilier la pratique avec les soignants de psychiatrie.

Les concepts qui auraient pu être traités sont l'éducation thérapeutique du patient, les troubles bipolaires, le déni, l'autonomie, l'observance (et la non-observance), la relation de confiance, ou encore l'alliance thérapeutique. Mais cela fait beaucoup, je fais donc le choix de traiter principalement trois d'entre eux dans mon travail écrit : l'ETP avec la spécificité de la psychiatrie, l'alliance thérapeutique et le déni (que j'aimerais rattacher d'une façon ou d'une autre à l'observance).

A ce stade de ma réflexion, ma question de départ pourrait donc être traduite ainsi : Peuton « faire comprendre » l'importance du traitement à une personne alors que celle-ci est dans le déni de ses troubles et n'est pas en pleine possession de sa capacité à comprendre l'intérêt du traitement ?

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> Corruble E., Hardy P., Observance du traitement en psychiatrie, *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 2003. [4]

<sup>&</sup>lt;sup>6</sup> Boursellier C., Kalloubi F., Sovinco A., Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en psychiatrie, *Salon infirmier*, 2013. [11]

# 3.2 Questionnaire

# 3.2.1 Objectifs

Ce questionnaire (annexe I), a pour but de cibler d'avantage la problématique.

Il s'agit de repérer les différentes pratiques de soins en matière d'éducation du patient, de rechercher des solutions aux problématiques de refus de traitement dans les secteurs de psychiatrie, de reconnaître les points clés indispensables à une bonne relation dans le cadre de l'éducation.

Ce questionnaire est adressé à tout infirmier (fixe ou vacataire) en secteur psychiatrique quel qu'il soit (hôpital psychiatrique, service psychiatrique en hôpital général, CMP...).

# 3.2.2 Exploitation des résultats

Au regard des réponses à ce premier questionnaire, je remarque que l'éducation semble dépendre de la priorité fixée par les établissements de soins en psychiatrie : alors que pour certains ce terme même d' « éducation » semble péjoratif et ne pas refléter leurs pratiques soignantes, pour d'autres il s'agit d'une véritable avancée pour la psychiatrie, avec des séances d'éducation thérapeutique organisées au sein du service.

Tous sont d'accord néanmoins pour dire que la base d'une bonne éducation est la relation de confiance entre la personne soignée et le soignant.

Les personnes qui vont à l'encontre de l'éducation thérapeutique sont celles qui voient dans cette pratique le seul cas exclusif de l'éducation dans le cadre du diabète et l'apprentissage du patient par le soignant des techniques d'auto-soins (effectuer son prélèvement dans le cadre de la mesure de la glycémie capillaire, en conclure la dose d'insuline à s'auto-injecter...).

Le terme même d' « éducation » est donc lié, selon elles, à un domaine qui n'est pas le leur ; d'où l'importance de bien définir les termes !

# 4. Présentation des concepts

# 4.1 Education du patient

Mon principal concept est celui d'éducation du patient, que je souhaite développer en deux sous-parties :

- Education thérapeutique (à visée générale);
- Psychoéducation (à visée psychiatrique).

Il est certain que de tout temps les infirmières ont eu recours à une certaine forme d'éducation de leurs patients (en matière d'hygiène, d'informations, de conseils...).

Cependant le terme d'éducation, en matière de santé, est né réellement au XXe siècle : « En 1972, une femme médecin, Leona Miller, a pu montrer l'effet d'une éducation du malade. Elle a développé une démarche de conscientisation des « laissés pour compte » de la médecine, des patients diabétiques issus de milieux défavorisés de Los Angeles. Grâce à une approche de pédagogie thérapeutique, elle a pu aider les patients à contrôler leur diabète et à gagner en autonomie sans consommer plus de médicaments. Un réel transfert de compétence des soignants vers les patients est donc au cœur de ce changement de paradigme, amorcé il y a près de 30 ans. » <sup>7</sup>

L'éducation est à différencier de la simple information, qui est définie par A.F. Pauchet-Traversat comme étant « [dispensée] à chaque patient tout au long de sa prise en charge par l'ensemble des professionnels de santé. Elles portent sur l'état de santé, la description et le déroulement des examens, des soins, des traitements. De plus, les informations précisent les effets et les complications liées aux actes diagnostiques et thérapeutiques... Chaque professionnel est responsable de l'information qu'il délivre. »<sup>8</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>7</sup> Lagger G., Chambouleyron M., et al., Éducation thérapeutique 1<sup>e</sup> partie : origines et modèle, *Médecine*, 2008.

Bruss F., *L'information : une nécessité dans la prise en charge du patient*, mémoire de fin d'études en soins infirmiers, 2006. [13]

# 4.1.1 Education thérapeutique du patient (ETP)

# 4.1.1.1 Cadre réglementaire

Toute profession et toute activité sont régies par des lois. Au niveau infirmier, la profession est régie en partie par le Code de la Santé Publique mais également par d'autres textes (chartes, lois, décrets...). L'éducation thérapeutique, en tant qu'activité, est aussi réglementée :

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie ».

Selon la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) de 2009, « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. » <sup>10</sup>

L'éducation thérapeutique est donc inscrite dans la loi au niveau des soins et du parcours du patient, elle s'inscrit également dans une démarche de promotion de la santé. De plus les soins éducatifs font partie de notre décret de compétences, en effet la compétence 5 s'intitule « initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs ».

9

<sup>&</sup>lt;sup>9</sup> Pauchet-Traversat A., Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, 2007. [7]

<sup>&</sup>lt;sup>10</sup> LEGIFRANCE, Code de la santé publique, 2009. [20]

#### 4.1.1.2 Définition du concept

Avant de chercher une définition de ce concept par le biais de lectures, j'ai cherché à le définir à partir de mes connaissances, et avec mes propres mots : il s'agit d'aider le patient à vivre au mieux avec une maladie chronique, en lui donnant les informations nécessaires à la compréhension de la maladie ainsi qu'à celle de ses traitements, en lui donnant les moyens de repérer les signes d'une complication ou d'une rechute. En psychiatrie, l'ETP permet aussi d'aider les patients à accepter le diagnostic et le traitement.

J'ai donc fait des lectures pour approfondir ma définition :

Selon B. Sandrin-Berthon<sup>11</sup>, l'éducation thérapeutique a pour but d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes. Le nombre de personnes atteintes de maladies chroniques étant en augmentation, l'éducation devient partie prenante des soins et doit être formalisée. La Haute Autorité de Santé (HAS) propose d'adopter une démarche pédagogique structurée pour aider les patients à acquérir les compétences dont ils ont besoin pour suivre le traitement qui leur est prescrit et faire face à leur maladie. Le patient doit être un partenaire actif de la prise en charge de sa maladie, afin de mieux la comprendre. Elle signale également qu'aider l'autre à s'approprier un savoir ou un savoir-faire nécessite des compétences que tous les soignants n'ont pas forcément développées.

T. Pennable<sup>12</sup> reprend également la définition de l'ETP ; l'éducation thérapeutique a pour but d'accompagner une personne atteinte d'affection chronique, afin d'acquérir des compétences pour conserver et améliorer sa qualité de vie. Tout programme d'éducation débute par l'évaluation d'un diagnostic éducatif et l'élaboration avec le patient d'objectifs personnalisés et réalisables, dans le but de rendre le patient acteur de sa prise en charge. Il ajoute qu'au début le transfert de compétences des soignants aux patients a été vécu de façon pénible par les soignants, qui se retrouvaient en difficulté avec ce partage de connaissances inhabituel. Avec le recul, tous constatent que la relation soignant-soigné s'est améliorée et de la même façon la prise en charge de ces patients.

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> Sandrin-Berthon B., Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il?, Actualité et Dossier de Santé Publique, 2009. [9]
<sup>12</sup> Pennable T., L'ETP en psychiatrie, L'infirmière magazine, juin 2013. [8]

D'après C. Boursellier<sup>13</sup>, l'éducation thérapeutique est née dans les années 1970 de la nécessité d'associer à la thérapie médicamenteuse une approche plus globale du patient afin d'améliorer son état de santé et de diminuer l'apparition de récidives ou de complications lors de maladie chronique. La loi HPST de 2009 comporte des dispositions sur la qualité des soins en matière d'éducation thérapeutique. Pour le patient, il s'agit d'un apprentissage de compétences et de comportements de santé pour une meilleure qualité de vie et pour retarder au maximum les complications liées à la pathologie.

Cet acte thérapeutique permet d'instaurer un nouveau mode de relation soignant-soigné; le patient propose ses propres solutions en fonction de son niveau de motivation et des difficultés rencontrées afin d'être plus autonome. Un programme est établi pour un parcours individuel, un diagnostic éducatif est fait par rapport à la demande du patient et des objectifs sont définis.

Au regard de ces différentes définitions, j'ai remarqué plusieurs points communs :

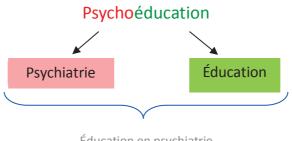
En recoupant les définitions, on peut donc dire de l'éducation thérapeutique qu'elle a pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique et doit permettre un meilleur apprentissage de la pathologie et des traitements, par l'acquisition de compétences. Le patient doit devenir acteur de sa prise en charge, le programme d'éducation est donc adapté à chaque individu, des objectifs individualisés sont fixés avec le patient.

Cette définition montre bien que l'éducation thérapeutique est indiquée pour les patients atteints de maladies chroniques, aucune information n'est donnée quant au caractère psychiatrique ou non de la pathologie. Un autre terme a donc fait son apparition pour désigner le « domaine » d'application : la psychoéducation.

<sup>&</sup>lt;sup>13</sup> Boursellier C., Kalloubi F., Sovinco A., Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en psychiatrie, *Salon infirmier* 2013. [11]

# 4.1.2 Psychoéducation

Le terme *psychoéducation* fait référence aux deux sources de la discipline : l'éducation et la psychiatrie.



Éducation en psychiatrie

« L'éducation du patient en psychiatrie porte le nom de «psychoéducation». Elle a été développée depuis les années 80 dans le domaine des maladies mentales sévères et persistantes comme les schizophrénies et les troubles bipolaires. [...]

Selon Goldman (1988), la psychoéducation se définit comme l'éducation [...] d'une personne souffrant d'une maladie psychiatrique dans des domaines qui servent des objectifs de traitement et de réadaptation (l'acceptation de la maladie, la coopération active au traitement et à la réadaptation, l'acquisition d'habiletés compensant les déficiences liées au trouble psychiatrique). » <sup>14</sup>

La psychoéducation a pour but de rendre un maximum d'autonomie au patient tout comme l'éducation thérapeutique du patient. Selon une définition de Ploton, « *l'autonomie psychique serait la possibilité de faire un choix pour soi-même en toute connaissance de cause*. » <sup>15</sup>

Le but de la psychoéducation reste donc le même que celui de l'éducation thérapeutique : rendre de l'autonomie au patient en lui donnant les clés essentielles pour comprendre sa pathologie et ce qui en suit. L'accent est particulièrement mis sur le traitement.

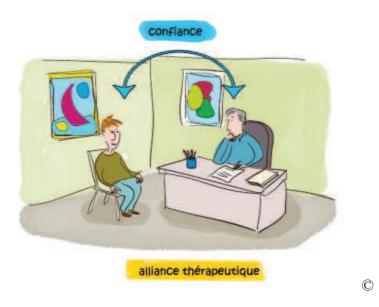
12

<sup>&</sup>lt;sup>14</sup> Deleu G., La position de la personne qui reçoit l'éducation, situation particulière du patient psychiatrique ?, *Education du Patient et Enjeux de Santé*, 2002. [5]

<sup>&</sup>lt;sup>15</sup> Ouharzoune Y. et Agrech C., Techniques de soins en psychiatrie, éd. Lamarre, 2005, page 27. [17]

# 4.2 Alliance thérapeutique

Comme dit précédemment, lors de l'étude des résultats de mon questionnaire initial, l'éducation du patient n'est possible qu'après avoir créé une relation de confiance avec la personne soignée. Ce terme de *confiance* est intimement lié à celui d'*alliance*.



Tentons d'expliquer ce second concept.

#### 4.2.1 Notion de relation de confiance

Avant même de parler de relation de confiance, intéressons-nous au terme de relation.

On parle de relation dès lors qu'il y a une interaction entre deux individus, quelle qu'elle soit. Il peut s'agir de toute forme de communication, qu'elle soit verbale ou non verbale, utilisant le regard, le toucher ou la parole.

En situation de soins, la relation prend la forme de la *relation soignant-soigné*. Cette notion entraîne une inégalité des rôles, en effet ce ne sont plus deux personnes « ordinaires » qui sont en relation, mais bien un soignant et un soigné, c'est-à-dire une personne qui détient l'information et qui prodigue les soins, et la personne qui demande l'aide.

Au sein de cette relation, l'infirmière veille à garder la *distance thérapeutique*, qui lui permet de mettre une certaine distance entre elle et la personne soignée, afin de se protéger, de mettre à distance un éventuel attachement... En effet, il existe divers phénomènes qui peuvent altérer ou non la relation : les *transferts* et *contre-transferts*.

Pour que la prise en charge du patient soit optimale, et que la situation de soin soit bien « vécue », il est nécessaire de créer en amont une relation de confiance.

La confiance ne s'instaure qu'en présence de certains éléments, nommés attributs.

« Selon BELLENGER la confiance interpersonnelle se construit dans un processus où chacun prend progressivement de petits risques l'un envers l'autre. Elle s'identifie selon trois facteurs : l'engagement d'au moins une des personnes ; le respect mutuel des personnes en relation ; la volonté de s'engager et négocier ce processus de risque pendant un certain temps. » <sup>16</sup>

D'après cette définition, la relation de confiance repose donc en grande partie sur l'engagement. Cet engagement vient du patient, mais également du soignant.

#### 4.2.2 Notion de relation d'alliance

La relation de confiance permet d'obtenir l'alliance avec le patient car elle tend à rétablir l'équilibre dans la relation de soins, et cette alliance est indispensable à tout travail en coopération.

Selon J. Bastian, le concept d'alliance découle véritablement de celui de relation de confiance. C'est Grenson qui introduit le terme de « working alliance » en 1965, mais l'alliance thérapeutique est introduite ensuite par Zetzel. La collaboration patient-thérapeute apparaît alors comme l'élément essentiel de cette alliance.

-

<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Bastian J., Valdeyron J., Vaquier V, De la relation de confiance à l'alliance thérapeutique, *Recherche en soins infirmiers*, 2001. [1]

«L'alliance thérapeutique est la construction d'une relation dynamique entre un soignant et un soigné reposant sur un ensemble de conditions : respect, engagement, solidarité, réciprocité, sentiment d'avoir été entendu par l'autre. Dans la maladie chronique, la construction de ce partenariat peut avoir comme finalité de rechercher ensemble les solutions face à l'expression de difficultés à suivre le traitement.» <sup>17</sup>

# 4.2.3 Cas particulier de la psychiatrie

Dans tous services de soins, la relation avec le patient est essentielle et est au cœur du parcours de soin de la personne. Cette relation est d'autant plus en service de psychiatrie où la parole est révélatrice des signes et symptômes des diverses pathologies : en effet, en service de soins la parole permet de mettre des mots sur des symptômes « invisibles » par le soignant, en psychiatrie c'est la pathologie elle-même qui peut s'exprimer par les mots ou bien l'absence de mots.

En psychiatrie, la relation est donc à la base du soin, qu'elle prenne la forme d'entretien formel ou informel. En effet, c'est par le biais de la relation au patient, et par les entretiens, que l'on voit où en est le patient, que l'on évalue ses symptômes notamment.

Comme nous le rappellent Ouharzoune et Agrech, « Les pathologies psychiatriques placent le sujet face à une inhibition psychique et psychomotrice qui mettent en péril les relations interpersonnelles. » <sup>18</sup>

En effet, le patient psychiatrique va petit à petit se renfermer dans son monde que lui seul comprend et qui semble être le seul monde qui le comprenne, ce monde qui l'enferme dans une bulle et l'empêche d'entrer en relation avec le monde extérieur. Le patient en phase maniaque ou délirante sera subjugué par sa vision du monde, et s'interdira d'entrer en relation avec une personne qui va le démystifier ; le patient en phase de dépression sera terrorisé ou absent du monde, avec l'impression de n'être compris de personne, ce qui l'entraînera dans un certain mutisme. Ces phénomènes existent quand le patient présente un déni important de sa pathologie.

<sup>18</sup> Ouharzoune Y. et Agrech C., Techniques de soins en psychiatrie, éd. Lamarre, 2005, page 27. [17]

\_

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Gagnayre R.; Bailly C.; et al. Les 30 mots de l'éducation thérapeutique du patient. Paris, 2010. [14]

#### 4.3 Déni

Le troisième concept indispensable dans cette analyse est le concept de déni (en lien direct avec le concept d'observance).

# 4.3.1 Le déni en tant que mécanisme de défense

Le déni est une étape du deuil et un mécanisme de défense bien connu, qui consiste à ne pas accepter un nouvel état après un changement brutal (qui peut s'apparenter à l'annonce d'une maladie). En effet, ce nouvel état étant trop difficile à vivre pour l'individu, ce dernier l'occulte de façon inconsciente pour conserver la « vie d'avant » : « Le processus de l'acceptation est semblable au modèle du deuil proposé par Freud : l'acceptation de la maladie chronique est vécue comme le deuil de son corps sain. » <sup>19</sup>

«Le déni est une réponse aux conflits et aux stress < en refusant de reconnaître certains aspects douloureux de la réalité externe ou de l'expérience subjective qui seraient évidents pour les autres > (DSM-IV)<sup>20</sup>. Cette définition recouvre la réalité psychique et la réalité externe. Le déni est l'exclusion active et inconsciente de certaines informations hors de l'attention focale. Contrairement au déni psychotique où la distorsion de la réalité interne ou externe est majeure, sa méconnaissance dans le déni n'est qu'apparente ou incomplète et elle peut ne pas être permanente. [...] Le déni peut être adaptatif, pourvu qu'il soit temporaire, dans les situations de stress intenses ou dans les traumatismes majeurs. Le déni est une réaction habituelle dans le deuil. < Il peut constituer la dernière ressource pour faire face à une réalité insupportable > (Tychey, 2001). » <sup>21</sup>

Ce mécanisme va rendre plus long le processus d'éducation qui débutera par le cheminement vers l'acceptation de la pathologie. Cela nécessitera un réel engagement de la part du soignant, qui devra s'investir dans la relation pour accompagner au mieux le patient dans cette démarche d'acceptation, plus ou moins longue selon chaque individu.

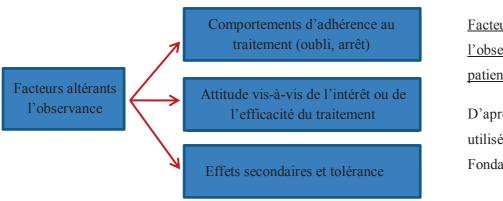
<sup>&</sup>lt;sup>19</sup> Gagnayre R.; Bailly C.; et al. Les 30 mots de l'éducation thérapeutique du patient. Paris, 2010. [14]

<sup>&</sup>lt;sup>20</sup> Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Paris, Masson, 1996. [15]

<sup>&</sup>lt;sup>21</sup> Chabrol H., Les mécanismes de défense, *Recherche en soins infirmiers*, 2005. [2]

### 4.3.2 Le déni comme obstacle à l'observance

L'observance peut se définir ainsi : « L'observance qualifie un comportement observable, une conduite effective du patient. Elle consiste à suivre un traitement prescrit. L'observance est donc le résultat objectivable et mesurable obtenu chez un patient au terme de la mise en œuvre d'une démarche d'éducation thérapeutique ou d'éducation à la santé. [...] L'observance nécessite l'adhésion du patient [...] [ce qui] implique de solliciter sa participation active dans la stratégie thérapeutique. L'observance est un phénomène évolutif sur un continuum, le patient va osciller entre deux pôles : observance et non observance. Le degré d'observance est dépendant de la réaction humaine du patient aux événements de vie rencontrés au cours de la trajectoire de sa maladie. » <sup>22</sup>



<u>Facteurs</u> <u>altérants</u> <u>l'observance chez le</u> <u>patient bipolaire.</u>

D'après un graphique utilisé par la fondation FondaMental.

De plus, il est évident que le déni est un barrage pour l'observance. Une personne qui n'est pas consciente de ses troubles ne voudra pas prendre de traitement pour une maladie qu'elle prétend ne pas avoir. Ainsi Corruble et Hardy nous proposent leur point de vue : « Une conscience des troubles et des capacités d'introspection de bonne qualité sont des facteurs de bonne observance thérapeutique, notamment dans la schizophrénie. [...] [Les personnes qui] rechercheraient d'avantage d'informations à propos de leur maladie auraient une meilleure observance des traitements. Comme l'ont montré plusieurs travaux réalisés dans des pathologies médicales, l'existence d'une souffrance psychique (ne relevant pas nécessairement d'un trouble psychiatrique) est un facteur de mauvaise observance des traitements. » <sup>23</sup>

<sup>&</sup>lt;sup>22</sup> Formarier M., Jovic L., Les Concepts en Sciences Infirmières, éd. Mallet Conseil, 2009 [16]

<sup>&</sup>lt;sup>23</sup> Corruble E., Hardy P., Observance du traitement en psychiatrie, *Encyclopédie médico-chirurgicale*, 2003. [4]

# 5. Vers une problématique

Mon questionnement de départ interrogeait le caractère d'indispensabilité de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients bipolaires.

J'ai ensuite cherché, au travers d'un questionnaire, les différentes représentations et pratiques de soins chez les infirmiers en secteur psychiatrique. Ce qui m'a amené à définir et développer certains termes, et notamment de différencier éducation thérapeutique et psychoéducation.

Nous avons vu qu'un point essentiel dans l'éducation est la relation d'aide à travers l'alliance thérapeutique (comment) ; dans le but d'obtenir une certaine observance chez le patient (pour quoi).

Une des limites que je pose pour hypothèse, en termes d'éducation, est la recherche de cohésion des pratiques en matière d'éducation : les pratiques de soins ne s'en trouveraient-elle pas trop « protocolisées » ?

De plus la notion de déni des troubles n'est-elle pas un frein à l'éducation ?

Nous avons questionné certaines évidences, il me faut désormais trouver la problématique à mon sujet afin de chercher une réponse la plus fine possible.

La psychoéducation médicamenteuse des patients bipolaires (pour une meilleure observance) peut-elle être mise en place lorsque le patient est dans le déni de ses troubles, tout en maintenant une relation individualisée ?

# 6. Méthode de travail

Pour mener à bien mon mémoire et répondre à cette question, j'envisage de réaliser entre deux à quatre entretiens exploratoires (semi directifs) auprès d'infirmiers de psychiatrie formés en éducation thérapeutique, au mieux.

En ayant assisté à une conférence, lors du Salon Infirmier 2013, j'ai repéré les noms de différents intervenants qui entrent dans mon critère de sélection. J'ai également repéré d'autres services spécialistes en psychoéducation lors de mes lectures.

En approfondissant mes recherches, j'ai découvert l'existence de la fondation FondaMental. La principale activité de cette fondation est donc bien la psychoéducation qui a pour but, selon eux, d' « améliorer la compréhension, le soin et la prévention et redonner espoir aux patients et à leurs proches »<sup>24</sup>. Cette Fondation est présente en Ile de France, sous la forme d'un « centre expert bipolaire », je souhaite donc les rencontrer en priorité.

Il me faut définir des objectifs afin de réaliser une grille d'entretien solide. Qu'est-ce que je veux apprendre lors de cet entretien ? Qu'est-ce que je veux confirmer ou infirmer ? Ma recherche est ciblée sur le patient bipolaire, et dans le cas particulier du déni ; mon questionnement sera-t-il aussi précis ou plus ouvert ?

Je pense faire un premier entretien, qui me permettra de rectifier ma grille si besoin, et me permettra également d'avoir déjà une première vision des réponses auxquelles je peux être confrontée.

J'ai donc créé une première grille d'entretien (annexe II), avec des questions ouvertes qui ont pour but de laisser le soignant interrogé (infirmier en particulier) libre dans sa réponse. Ce type de questions me permet d'avoir des réponses larges et d'avoir certaines informations que je n'aurais pas forcément anticipées. Mes objectifs sont présentés en annexe.

\_

<sup>&</sup>lt;sup>24</sup> Fondation FONFAMENTAL. [18]

# 7. Analyse des entretiens

J'ai réalisé un premier entretien de 30 min environ avec une infirmière référente d'un groupe de psychoéducation de patients bipolaires. La structure dans laquelle elle travaille s'apparente à un service de consultations et non à un service de soins, certaines de mes questions n'étaient donc pas adaptées. J'ai pu également constater que certaines autres questions manquaient de précision, c'est pourquoi je pense les préciser en vue d'un prochain entretien.

Les propos de l'infirmière sont retranscris en annexe (annexe III) :

- Ma première question portait sur le parcours professionnel de la personne interrogée, cette infirmière a toujours travaillé en psychiatrie et se forme actuellement à l'éducation thérapeutique. Pour elle, il s'agit d'une véritable avancée, qui va se développer de plus en plus et dans tous les services.

J'ai réalisé après l'entretien que j'aurais pu lui demander si selon elle il existait des qualités ou des traits de personnalité qui favorisent le fait d'aller travailler en psychiatrie, afin de savoir s'il existe un « profil type » en psychiatrie et savoir si certaines qualités se retrouvent et apparaissent donc comme « indispensables ».

- Ma deuxième question interrogeait la façon de prendre en charge le patient au sein de leur structure, et sur ce point j'ai été surprise du « petit » rôle de l'infirmière : en effet, cette dernière ne réalise qu'en seul entretien avec le patient, pour connaître ses attentes par rapport à la structure (la pertinence des attentes est validée par le psychiatre au cours d'un deuxième entretien), elle réalise également l'examen somatique de la personne.

C'est la psychologue du service, qui ne fait pas partie du groupe de psychoéducation, qui fait le bilan éducatif initial de la personne, et le bilan en fin de programme afin d'évaluer l'évolution. C'est également elle qui dit si la personne est apte à participer au groupe (en fonction de son état, crise ou non)...

Nous savons que le bilan éducatif initial est indispensable avant tout programme d'éducation thérapeutique pour prendre en charge le patient, mais ne serait-il pas judicieux qu'il soit réalisé avec l'infirmière qui réalise la psychoéducation ?

- Ensuite, j'ai interrogé l'infirmière sur des difficultés éventuelles rencontrées avec ce type de patient, j'avais en tête de retrouver mes concepts de déni et de non observance traités plus tôt dans mon mémoire, mais je me suis rendue compte par sa réponse que mes attentes n'étaient pas adaptées au service. En effet, il ne s'agit pas d'un service de soins, mais bien d'un service où les patients sont envoyés par leurs médecins psychiatres ou généralistes, et sont dans un état stabilisé la plupart du temps. Cependant, les termes de « relation individualisée » et d' « adaptation » ont été employés, à mon grand plaisir! La difficulté première est bien de prendre en compte l'avancée de chacun dans sa pathologie et de s'adapter...

Dans le « contrat » que le patient signe (annexe IV), il est également stipulé qu'en cas de rechute de la pathologie le programme de psychoéducation pourra se voir être interrompu. Ce qui indique bien, qu'un état « stable » est indiqué pour ce type de prise en charge très spécialisée. Il s'agit alors de confronter cette réalité avec un autre service de soin.

- Ma question suivante, devant interroger le professionnel sur les moyens mis en place pour pallier les difficultés évoquées, a été mise de côté car ne convenant pas à la structure.
- Enfin, ma dernière question portait sur la psychoéducation en elle-même. Sur ce point-là l'infirmière interrogée m'a éclairé sur beaucoup de points : dans leur programme il s'agit de séances de groupe essentiellement, groupe de 12 à 15 personnes assez mixte, le programme dispose de 13 séances d'1h30 chacune et avec des thèmes définis en amont (voir annexe). En aparté, l'infirmière me dit que le programme n'est pas validé par l'ARS, car trop vaste et non centré sur un thème bien particulier. Elle m'évoque aussi le fait qu'ils n'utilisent pas encore leurs propres outils (car les infirmières ne sont pas encore formées, et que cela demande beaucoup de temps). L'infirmière finit en abordant le fait que les proches des patients sont très demandeurs de recevoir eux aussi des informations sur la pathologie et les traitements.

Par le biais de ce premier entretien, j'ai donc pu réajuster les questions de mon entretien, et constater, d'après mon expérience, qu'entre un service de soins et un service dit de consultation les prises en charge au niveau éducatif varient. J'ai pu voir également les écarts avec la théorie, et conforter mon hypothèse que l'éducation devient une priorité et se développe de plus en plus!

Après avoir lu des références théoriques et avant de mener cet entretien, je craignais que les pratiques soient trop « protocolisées » et manquent d'individualisation, mais la pratique est tout autre puisque le contenu des séances vient des patients eux-mêmes.

Après ce premier entretien, j'ai donc mené deux autres entretiens, d'une vingtaine de minutes chacun, dans des hôpitaux de jour qui ont chacun la particularité de proposer à leurs patients une grande diversité d'ateliers thérapeutiques.

La difficulté que j'ai eu lors de ces entretiens, c'est que ces services accueillent des patients présentant tous types de pathologies psychiatriques, et pas seulement des patients atteints de troubles bipolaires. Néanmoins ils ont été très enrichissants, et m'ont apporté de nombreuses clés par rapport aux ateliers thérapeutiques (dont l'éducation thérapeutique peut faire partie) et notamment les « critères de choix » pour amener un patient vers un atelier, afin de répondre à un besoin identifié.

J'ai donc cherché les points communs et les différences entre les différentes pratiques des trois services d'appartenance des professionnelles interrogées.

Concernant le parcours professionnel des infirmières interrogées, il s'avère qu'elles ont toutes fait tout leur parcours en psychiatrie (que ce soit en hôpital de jour pour adultes ou pour adolescents, en secteur fermé, en consultations, en Institut Médico-Educatif, ...).

Chacune s'est formée dans divers domaines pour améliorer leur prise en charge des patients atteints de troubles psychiatriques (en éducation thérapeutique pour l'une, pour développer certains autres ateliers thérapeutiques pour les autres notamment).

Dans leurs discours on retrouve également les mêmes notions d'écoute et d'un grand sens du relationnel qu'elles placent au centre de leur travail, on pourrait ainsi penser que ce sont des qualités essentielles pour la psychiatrie, mais également dans la prise en charge du patient atteint de maladie chronique.

Au niveau de la prise en charge des patients, mis à part le centre expert bipolaire qui, comme son nom l'indique, prend en charge exclusivement des patients atteints de troubles bipolaires, les autres services dont font partie les infirmières interrogées accueillent des patients de toutes sortes de pathologies (seul l'âge des patients pris en charge diffère).

Les prises en charges sont donc différentes mais les entretiens d'accueil (ou d'admission) sont des points clés qui se retrouvent partout. Ce qui indique bien qu'un entretien est indispensable pour fixer des objectifs de soins avec le patients, et voir où celui-ci en est au niveau de sa pathologie, afin de mettre en place les actions adéquates et proposer la meilleure prise en charge possible.

Dans les hôpitaux de jour, des activités ou ateliers thérapeutiques sont mis en place pour répondre à des difficultés bien ciblées (défaut d'attention et de concentration, perte de cognition, difficulté à entrer en relation avec l'autre, besoin de « réunir » les parties de son corps, difficultés dans la relation à la nourriture...). Ces ateliers sont prescrits par le médecin et répondent à un besoin identifié chez le patient, mais cela est discuté bien entendu avec le patient lui-même.

Dans la plupart des cas, à la suite de l'entretien d'accueil un contrat de soins est mis en place avec le patient, et fait office d'engagement.

Cependant, tous les services que j'ai pu interroger sont des services qui n'accueillent pas des patients en crise, et ces derniers sont adressés par d'autres médecins ou psychiatres que ceux des services. Il serait donc intéressant de comparer cela avec les prises en charge d'un secteur intra-hospitalier.

Je sais néanmoins, par mon expérience de stage, que même en état de crise les patients reçoivent l'information concernant leur état de santé, avec les explications sur leurs pathologies, les liens avec l'état du moment et donc les liens avec la prise en charge qui aura lieu et les thérapeutiques.

En termes de difficultés, toutes les équipes ont une vraie volonté d'intégrer les proches des patients dans les prises en charge, de prendre en compte leurs besoins à eux, de les écouter et de les accompagner! En effet les proches sont demandeurs d'informations et de clés pour comprendre au mieux la pathologie dont souffre leur père, fils, ami, ...

La non-observance a été peu évoquée. Les infirmières ne la mettent pas en premier plan au niveau des difficultés, car elle existe dans le cas de toutes les pathologies chroniques, qui impliquent un traitement à longue durée. On est « habitué » à rencontrer la non-observance à un moment donné de la prise en charge, mais elle n'apparaît plus comme insurmontable.

La détresse des proches, en comparaison, touche plus les soignants qui y accordent donc plus d'importance et veulent mettre en place des solutions, qui a l'heure actuelle ne sont peut-être pas toujours des priorités les proches n'étant pas le « véritable soigné ».

Je constate qu'en tant que telle la psychoéducation a du mal à prendre sa place, les soignants restent encore méfiants vis-à-vis de cette pratique que certains qualifient de « fausse solution miracle ». Les services qui l'appliquent ont réellement cerné les besoins des patients d'avoir des connaissances sur leur pathologie et de pouvoir rencontrer d'autres patients atteints du même trouble pour confronter leurs vécus.

Même si la pratique est mise en place à certains endroits, certaines « conditions » doivent être revues. En effet, en premier lieu, le nombre de patients d'un endroit à l'autre varie de 8 à 12 ; à certains endroits les infirmières sont seules à gérer les groupes de patients (sans psychiatre) ; les séances peuvent durer entre 1h à 1h30...

Ainsi en analysant les propos de chacune des infirmières interrogées je remarque certains écarts avec la théorie, vue plus tôt. Je développerai simplement les écarts mesurés concernant l'éducation thérapeutique ou psychoéducation.

En effet, au niveau relationnel j'ai été heureuse de constater que les soignants s'appliquent à faire en sorte que la relation au patient soit individualisée; les besoins de chacun sont identifiés et la prise en charge est adaptée en fonction. J'ai senti chaque infirmière impliquée dans la relation de soin avec ses patients, et suis certaine que la relation de confiance est bien établie.

Concernant le déni, les écarts ne pourront être mesurés du fait que les patients accueillis dans les services interrogés sont des patients qui ont accepté le diagnostic de la pathologie, du moins ont-ils intégré le fait d'être atteints d'un trouble. L'éducation thérapeutique leur permettra d'approfondir les points qui ne sont pas encore tout à fait intégrés.

L'écart le plus important que j'ai rencontré concerne le diagnostic éducatif du patient. Pennable déclare qu'il doit y avoir « élaboration d'objectifs avec le patient », dans le cas de mon 1<sup>er</sup> entretien le diagnostic éducatif est réalisé par la psychologue il n'est pas question de poser des objectifs, mais simplement d'évaluer l'état de la personne (au niveau psychologique, dans sa pathologie, et son « niveau » social pour pouvoir être en groupe), les attentes sont questionnées avec le médecin psychiatre mais ne sont pas travaillées afin de tirer des objectifs individualisés.

Le diagnostic éducatif de la personne doit être réalisé par un membre de l'équipe soignante et doit permettre de fixer des objectifs individualisés avec le patient, afin de répondre à ses besoins et à ses attentes concernant l'éducation thérapeutique. Si le patient souhaite participer à cette activité thérapeutique c'est qu'il a des attentes, à nous de comprendre lesquelles et d'en tirer des objectifs. Ces objectifs permettront à la fin du programme ou en cours de programme, de faire une évaluation et de savoir où le patient en est ; ces objectifs sont réévalués et adaptés en fonction des nouveaux besoin ou nouvelles attentes de la personne. Ils doivent être réalisables (pas « trop grands ») et quantifiables.

Lors de ce premier entretien, l'infirmière m'a bien dit que l'entretien réalisé en début de programme avait pour but d'évaluer l'état psychologique de la personne et ses capacités sociales pour intégrer le groupe. Les attentes sont évoquées à un autre moment avec un autre soignant et permettre de « valider » la participation de la personne au groupe, elles ne sont pas la base d'une élaboration d'objectifs avec le patient. Dans d'autres structures cela est bien respecté.

J'ai mesuré également de grands écarts entre les différentes pratiques en termes de moyens et d'organisation au niveau de l'ETP en elle-même. Je n'ai pas développé dans mon travail toutes les conditions, recommandations ou encore bonnes pratiques concernant la mise en place d'un programme d'ETP; notamment le nombre de séances, leur durée, le nombre de participants... Je vais le rechercher ultérieurement afin de trouver ces réponses.

Enfin, l'HAS préconise, dans sa définition de l'ETP, d'inclure les familles des patients dans l'éducation du patient. Les moyens de mettre cela en place n'est pas développé pour autant...

Nous l'avons constaté les soignants ont cette volonté d'intégrer les proches, mais le manque de moyen, d'outils ou même de conditions de faisabilité sont évoqués lors des entretiens. Certains services ont tenté d'inclure les familles lors de la dernière séance de leur programme d'éducation, mais cela n'a fait qu'accentuer la demande persistante des proches à avoir plus de connaissances sur la pathologie.

Ainsi, les soignants ont aussi besoin d'avoir des clés concernant la manière d'organiser une éducation aux proches. Les moyens mis à leur disposition seront-ils décuplés pour aider à mettre en œuvre ce projet né d'une volonté commune ?

Il reste donc bien des choses à revoir et à faire pour que la psychoéducation, et l'éducation thérapeutique au sens large, soient réalisées dans leur complet et vaste domaine d'application. L'éducation ne s'arrête pas à donner l'information, elle est bien plus complexe, et la formation doit être mise en avant dans l'intérêt du patient, ainsi que de ses proches.

# 8. Conclusion

L'éducation thérapeutique du patient, qu'elle que soit la discipline où elle s'applique, tend à se développer de plus en plus, avec des formations accessibles aux soignants, pour approfondir leurs connaissances et apprendre à structurer un programme d'éducation. La psychoéducation prend également sa place.

Le déni semble être une réelle difficulté dans la prise en charge du patient, et son état psychologique un vrai critère à la psychoéducation. Cependant, le déni ne doit pas empêcher de mettre en place d'autres méthodes éducatives plus adaptées. En effet, en nommant la pathologie et en lui associant certains signes que le patient présente, le soignant entame le processus d'éducation du patient, en prenant en compte son état actuel.

Néanmoins, il n'en est pas moins que pour tout patient la relation est indivualisée. Cette relation est à la base du soin, et se construit dans un dynamisme de confiance, confiance qui permet de rétablir l'équilibre dans la relation soignant-soigné et d'amorcer le processus de relation d'alliance.

Mon travail étant assez restreint je n'ai pu développer certains points, qui ont pourtant toute leur place ici. Ainsi, les recommandations HAS concernant l'éducation thérapeutique du patient n'ont pas été développées. Un travail ultérieur pourrait s'attacher à cela, entre autre.

Nous avons vu également, par le biais des propos des soignants, que les proches des patients sont en demande d'informations et de connaissances concernant les pathologies. En effet, ce sont eux qui sont au plus proche du patient dans son quotidien et qui peuvent remarquer les éventuels signes de rechute.

Ainsi il serait intéressant de voir quels impacts peut avoir l'ETP sur les proches. L'ETP pourrait-elle s'étendre aux proches, comme le préconise l'HAS, pour les aider à accompagner leurs « malades » ? De quelle façon et avec quels moyens ? Cela influencerait-il de façon positive le nombre de rechutes ?

# **BIBLIOGRAPHIE**

#### ARTICLES

- [1] BASTIAN J.; VALDEYRON J.; VAQUIER V. De la relation de confiance à l'alliance thérapeutique. *Recherche en soins infirmiers* [format PDF]. Septembre 2001. Disponible sur : <a href="http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/66/93.pdf">http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/66/93.pdf</a>
- [2] CHABROL H. Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers* [format PDF]. Septembre 2005. Disponible sur : <a href="http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/82/31.pdf">http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/82/31.pdf</a>
- [3] CHARRIER P.; LEBOYER M.; et al. Faire de la santé mentale et des troubles psychiques la grande cause nationale de 2014 [format PDF]. Disponible sur : <a href="http://www.santementale2014.org/files/dossier-de-presse-sante-mentale-troubles-psychiques-2014.pdf">http://www.santementale2014.org/files/dossier-de-presse-sante-mentale-troubles-psychiques-2014.pdf</a>
- [4] CORRUBLE E. et HARDY P. Observance du traitement en psychiatrie, *Encyclopédie Médico-Chirurgicale* (Éditions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), réf: 37-860-A-60 [format PDF]. 2003. Disponible sur: <a href="http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20joints/psychiatrie/psychiatrie\_Observance\_du\_traitement\_en\_psychiatrie\_37-860-A-60.pdf">http://psychologie-m-fouchey.psyblogs.net/public/fichiers%20joints/psychiatrie/psychiatrie\_Observance\_du\_traitement\_en\_psychiatrie\_37-860-A-60.pdf</a>
- [5] DELEU G. La position de la personne qui reçoit l'éducation, situation particulière du patient psychiatrique? *Education du Patient et Enjeux de Santé* [format PDF]. 2002. Page 14. Disponible sur :

http://www.educationdupatient.be/cep/pdf/EPES/EPES 2002 1.pdf#page=12

[6] LAGGER G.; CHAMBOULEYRON M.; et al. Éducation thérapeutique 1re partie : origines et modèle. *Médecine* [format PDF]. Mai 2008. Pages 223-226. Disponible sur : http://www.jle.com/e-docs/00/04/3D/8D/vers alt/VersionPDF.pdf

[7] PAUCHET-TRAVERSAT A. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [format PDF]. Juin 2007. Disponible sur : <a href="http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\_-guide\_version\_finale\_2\_pdf.pdf">http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\_-guide\_version\_finale\_2\_pdf.pdf</a>

[8] PENNABLE T. L'ETP en psychiatrie, *L'infirmière Magazine*, 15 Juin 2013, n°325, page 40.

[9] SANDRIN-BERTHON B. Éducation Thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il?, *ADSP*, *Actualité et Dossier en Santé Publique* [format PDF], Mars 2009, n°66, pages 10 à 15. Téléchargeable sur : <a href="http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/adsp?clef=106">http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/adsp?clef=106</a>

[10] WALLER S. Lire, écrire dans la vie professionnelle. *Soins Formation*, *Pédagogie*, *Encadrement*, 4<sup>ème</sup> trimestre 1997, n°24, page 7.

#### **CONFERENCE**

[11] BOURSELLIER C., KALLOUBI F. et SOVINCO A. Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en psychiatrie, Salon Infirmier 2013, Paris, 16 Octobre 2013.

#### **MEMOIRES**

[12] BOUTEILLER C. *Juste une blouse*. 47 pages. Mémoire de fin d'études en soins infirmiers. IFSI de Villejuif. Villejuif, 2007. Consultable sur : <a href="http://www.serpsy.org/etudiants/ecriture/bouteiller.pdf">http://www.serpsy.org/etudiants/ecriture/bouteiller.pdf</a>

[13] BRUSS F. *L'information : une nécessité dans la prise en charge du patient*. 43 pages. Mémoire de fin d'études en soins infirmiers. IFSI de Villefranche sur Saône. Villefranche sur Saône, 2006. Consultable sur : http://www.infirmiers.com/pdf/tfe-frederic-bruss.pdf

[14] GAGNAYRE R. (sous la direction de); ARRIVIE J.; BAILLY C.; et al. *Les 30 mots de l'éducation thérapeutique du patient*. Travail réalisé par la promotion master Éducation – Santé. 44 pages. Paris, 2010. Consultable sur : <a href="http://www.ipcem.org/etp/PDFetp/MOTS.pdf">http://www.ipcem.org/etp/PDFetp/MOTS.pdf</a>

#### **OUVRAGES**

- [15] American Psychiatric association (APA). DSM-IV-TR, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Traduction française. *Masson*. Paris. 1996. 1120 pages.
- [16] FORMARIER M. (sous la direction de); JOVIC L. Les concepts en sciences infirmières. ARSI, éd. Mallet Conseil. Lyon. 2009. 328 pages.

[17] OUHARZOUNE Y.; AGRECH C. Techniques de soins en psychiatrie. *Edition Lamarre*. France. 2005. 155 pages.

#### **SITES**

[18] DESPLAND J. L'évaluation empirique des psychothérapies. *Psychothérapies* [en ligne]. 2006. Disponible sur :

http://mhsrvweb.medhyg.ch/revues/r\_article.php4?article\_id=501008&num\_char=9464&list\_num\_char=0

- [19] Fondation FONFAMENTAL [en ligne], dernière mise à jour le 19 mars 2014. Disponible sur : <a href="http://www.fondation-fondamental.org/index.php?lang=FR">http://www.fondation-fondamental.org/index.php?lang=FR</a>
- [20] LEGIFRANCE, Code de la santé publique [en ligne], 2009 [réf. du 24 septembre 2010]. Disponible sur :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20100924

#### **IMAGE**

http://www.troubles-bipolaires.com/prise-en-charge-du-patient/aspects-medico-sociaux/place-psychiatre.htm

# **ANNEXE I**

- Comment ceux-ci sont-ils gérés ?

# **Questionnaire Initial Psychiatrie:** - Avez-vous une formation psychiatrique ? - Arrivez-vous à prendre du temps infirmier pour faire des entretiens avec les patients et les « éduquer » ? Sont-ils, la plupart du temps, formels ou informels ? Sont-ils structurés ? - Qu'abordez-vous avec eux ? Y a-t-il des sujets récurrents ? - Arrive-t-il dans vos services d'avoir des « conflits » avec les patients à cause de la prise des traitements (mauvaise compréhension de leur importance, manque de confiance envers l'équipe soignante, par rapport aux effets secondaires qu'ils engendrent...)?

- Y a-t-il dans le service des temps consacrés à l'éducation thérapeutique ?					
- Comment cela se passe-t-il ?					
- Y a-t-il des séances adaptées plus aux pathologies ? Lesquelles ?					
- Concernent-elles le traitement ?					
Concernant les personnes atteintes de troubles bipolaires :					
- L'éducation thérapeutique durant la période d'hospitalisation est-elle efficace ?					
- Est-elle préférable en dehors, dans le cadre d'un suivi au CMP ?					

- Comment se fait l'éducation concernant le traitement ?		
	•••	
- Se fait-elle-en plusieurs fois ?		
	••	
- Est-il nécessaire de créer, en amont, une relation de confiance avec le patient ?		
- Est-ce la même pour tous les patients ?		
	••	
- Permet-elle une meilleure prise des traitements par la suite ? Une amélioration rapports ?	des	
	• •	

# ANNEXE II

# Grille d'entretien :

Thèmes ou parties	Objectifs de la question	Questions	Reformulation
Parcours professionnel	Connaître le parcours professionnel de l'IDE, savoir si elle a bénéficié de formation et si celle-ci lui a apporté qqch, savoir s'il existe un « type » de profil.	Quel parcours professionnel ?	Etes-vous un IDE de formation psychiatrie? Formation en éducation?
PEC	Savoir quelle population est accueillie dans le service, connaître les motifs/modalités de soin de ces personnes, connaître le parcours de soin.	Quels types de patients et de prise en charge ?	
Difficultés	Connaître les difficultés engendrées par la population accueillie, savoir si on retrouve les mêmes difficultés partout, savoir si elles engendrent des problèmes au sein du service (si il existe des conséquences).	A quelles difficultés êtes-vous régulièrement confrontés auprès des patients bipolaires ?	Non-observance ? Déni ?

Moyens	Connaître les moyens mis en place pour diminuer ces difficultés, savoir quelles actions infirmières peuvent être engagées, connaître les missions de l'IDE dans l'unité.	Qu'est-ce qui peut être mis en place dans le service pour pallier ces difficultés ?	Psychoéducation ? Entretien formel/informel ?
Psychoéducation	Connaître les modalités de la psychoéducation (quand, comment, avec qui, pourquoi?), connaître les thématiques récurrentes, savoir ce qui doit être mis en place en amont.	Concernant la psychoéducation comment cela se passe-t-il?	Nécessité de la relation de confiance ?

# **ANNEXE III**

# Retranscription de l'entretien avec une infirmière du groupe FondaMental :

1° Pouvez-vous m'expliquer votre parcours professionnel jusqu'à maintenant?

Je ne suis pas une IDE psy', j'ai obtenu mon diplôme infirmier en 1989, et j'ai toujours travaillé en psychiatrie depuis (services de soins, hospitalisations, 13 ans en consultation). J'ai pu bénéficier d'une formation sur les risques suicidaires, et je suis en train de me former à l'éducation thérapeutique (formation initiale de 40 heures déjà faite).

# 2° Quels types de patients et de PEC ?

Au niveau de la consultation, il s'agit d'un dispositif de recours aux soins (faisant suite aux demandes d'avis de la part des médecins généralistes). Le centre expert bipolaire est ouvert depuis 4 ans. Les patients sont adressés ici pour affiner le diagnostic du psychiatre, ou viennent d'eux-mêmes par curiosité (après avoir eu certaines infirmations par les médias, ou certaines associations comme l'Union Nationale des Amis et Familles des Malades psychiques UNAFAM).

Le circuit du patient : un premier entretien téléphonique a lieu (avec l'infirmière, qui évalue la pertinence de la demande), puis un rendez-vous avec le médecin psychiatre est organisé (pour valider la nécessité d'une évaluation complète avec psychologue), puis l'IDE effectue un bilan somatique. Le suivi se fait sur 3 ans.

Certains patients ne viennent que pour la psychoéducation.

3° Y a-t-il des difficultés auxquelles vous êtes régulièrement confrontés auprès des patients ?

Les patients sont reçus en phase de stabilité, il n'y a pas à gérer de situation de « crise ». Certains patients ont une évolution de leur maladie longue, d'autres viennent de recevoir le diagnostic de leur pathologie, et d'autres encore ont besoin d'éléments sur leur pathologie ou sur leur traitement, cela demande donc de s'adapter continuellement.

4° Qu'est-ce qui peut être mis en place dans le service pour pallier ces difficultés ?

### 5° Concernant la psychoéducation comment cela se passe-t-il?

Au préalable le bilan éducatif du patient est fait avec la psychologue du service qui évalue l'état psychologique de la personne (les personnes en phase maniaque ou dépressive ne sont pas acceptées dans le programme) et qui évalue également les attentes et les connaissances actuelles de la personne sur la pathologie. Cela permet aussi de cibler les diverses personnalités. Généralement les attentes sont d'obtenir des connaissances mais également de rencontrer d'autres personnes atteintes du même trouble.

Les séances se font toujours en groupe de 12 à 15 personnes (pas d'entretien individuel) et avec les patients seulement (pas étendu aux proches). Le programme se compose de 12 séances de 1h30 chacune, avec diverses thématiques. Les séances ont lieu 1 fois par semaines sur 3 mois environ. Les groupes sont mixés (mélange de troubles bipolaires). Seule la dernière séance est ouverte aux proches (très demandeurs également, mais impossibilité de faire plus car difficulté en termes de moyen humain pour le moment).

Divers supports sont utilisés, comme le « métaplan », et des travails de groupes sont réalisés (pour connaître leurs représentations et les faire se connaître), aucun outil n'a été créé pour le moment, nous utilisons entre autres le diaporama de FondaMental. Le but est que cela vienne d'eux (du vécu du patient). Chaque séance est orientée par le médecin psychiatre et l'IDE. A la fin de chaque séance, les patients repartent avec un support (bilan) de la séance, rédigé au préalable (avec les points clés du sujet abordé dans la séance). Le thème récurrent est la pathologie en elle-même, il y a beaucoup de questions des patients à ce sujet (d'où véritable richesse de la présence du psychiatre). Un programme a besoin d'être validé auprès de l'ARS (qui généralement demande quelque chose de très ciblé).

Une « charte » est signée avant le début du programme de psychoéducation (confidentialité, règles, engagement). Elle prévient notamment qu'en cas de rechute, le programme sera interrompu (vis-à-vis des autres patients...). A la fin du groupe, la psychologue revoit en individuel les patients afin de faire un retour, d'évaluer, de voir l'évolution.

En hospitalisation, la psychoéducation sera très limitée (quelques séances et plus ciblées aux besoins du patients, des demandes, plus en individuel).

Les thèmes des séances sont : généralités sur les troubles bipolaires ; la manie, l'hypomanie et les états mixtes ; les dépressions ; la vulnérabilité aux troubles bipolaires ; détection précoce de nouveaux épisodes ; la normothymie ; les comorbidités ; les traitements pharmacologiques ; les conséquences de l'arrêt du traitement ; les aides psychologiques ; vivre avec un trouble bipolaire ; séance de synthèse.

# **ANNEXE IV**

Lettre « contrat » donnée aux patients avant de s'engager dans le groupe de psychoéducation :

Madame, Monsieur,

Vous allez participer à un groupe de psychoéducation, dans le cadre du Centre Expert Bipolaire

Afin de faciliter le bon déroulement de ces séances, qui se tiennent en groupe, nous vous demandons dans la mesure du possible d'être présent à chaque séance et de nous prévenir en cas d'empêchement

Nous comptons également sur votre confidentialité concernant ce que vous entendrez de la part des autres participants durant ces séances.

En cas de rechute au cours de la prise en charge votre état pourra éventuellement rendre difficile votre participation à une ou plusieurs des séances.

Le psychiatre animant le groupe sera alors à votre disposition pour évaluer avec vous la pertinence de suspendre éventuellement votre participation à la psychoéducation, le temps que vous puissiez bénéficier d'une autre prise en charge plus adaptée.

Avant le début du groupe et après la fin de celui-ci nous vous proposons un rendez-vous avec psychologue, et vous solliciterons pour compléter des questionnaires. Le but de cette évaluation est de mieux repérer et analyser les bénéfices ressentis par les participants à ce type de groupe.

Toutes les informations vous concernant (données sociodémographiques et médicales) sont dans votre dossier médical et le resteront.

Elles feront l'objet d'un traitement informatique après avoir été rendues anonymes et aucune information permettant de vous identifier directement ne sera enregistrée dans la base de données.

Nous avons à ce sujet déposé une déclaration à la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés).

Vous aurez bien entendu la possibilité de refuser de remplir les questionnaires sans que cela ne modifie la prise en charge proposée.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification de vos données. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret médical.

L'équipe du centre Expert Bipolaire

# **RÉSUMÉ ET ABSTRACT:**

#### Résumé:

Cette étude compréhensive s'inscrit dans le cadre de fin de formation en soins infirmiers, elle tend à comprendre si la psychoéducation des patients bipolaires en phase de déni peut être mise en place.

Pour ce faire, des entretiens semi directifs d'une trentaine de minutes chacun ont été réalisés auprès d'infirmiers formés en éducation thérapeutique, et intervenants auprès de patients bipolaires.

L'étude montre ainsi que le déni et les cas de « crise » de la pathologie sont de vrais obstacles à l'éducation en tant que programme bien défini, mais d'autres méthodes éducatives peuvent être mises en place.

#### Mots-clés:

Éducation thérapeutique (psychoéducation), patient bipolaire, déni, alliance thérapeutique.

#### Abstract:

This comprehensive study falls within the context of the end of studies in nursing care, it attempts to understand if the psychoeducation of bipolar patients in denial can be put in place.

In order to prove this, semi structured interviews (about thirty minutes each) were carried out with nurses trained in therapeutic education and who interact with bipolar patients.

The study results prove that the denial and the cases of "crisis" of the pathology are real obstacles for education program, but other educational methods can be put in place.

# Keywords:

Therapeutic education (psychoeducation), bipolar patient, denial, therapeutic alliance.