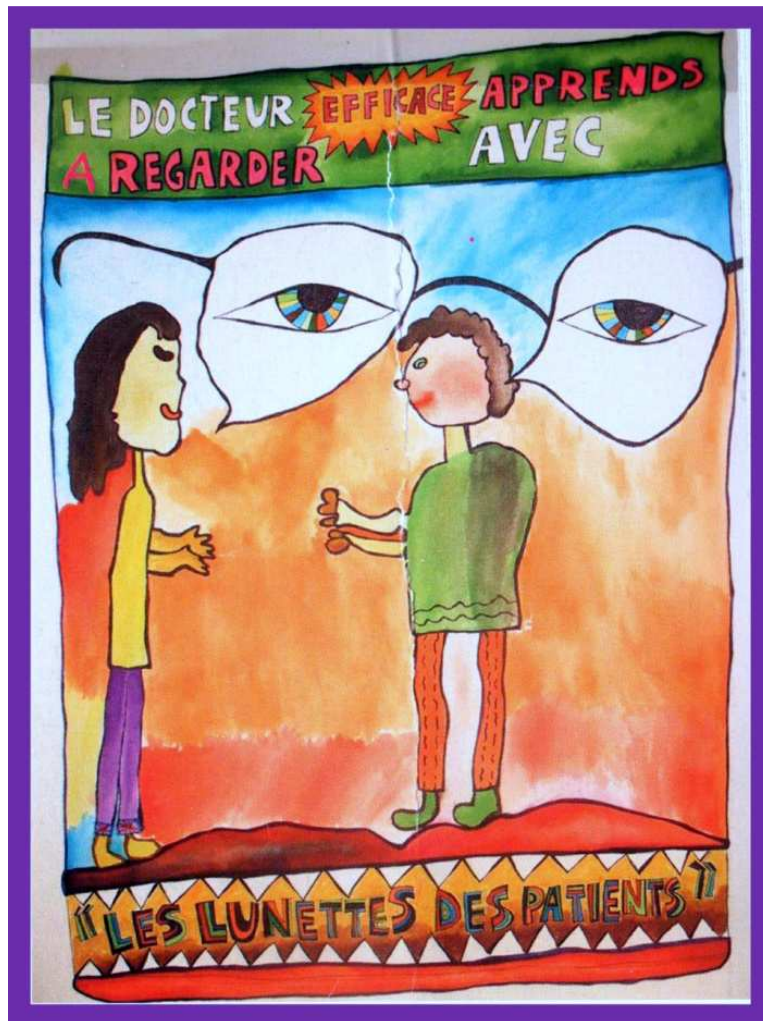


Travail d'Initiation à la Recherche

**L'accompagnement du patient atteint de maladie chronique
sur le chemin qui mène à l'autonomie,
ou comment rendre le patient « particip'acteur » ?**

Institut de Formations Paramédicales d'Orléans – Loiret

~ Date de la remise du document : 12 Avril 2013 ~



Peinture d'une patiente

« *Le docteur efficace apprend (sic) à regarder avec les lunettes des patients* »

Extraite du livre de Anne LACROIX et Jean-Philippe ASSAL, 2003¹

« *L'Education thérapeutique des patients :
Nouvelles approches de la maladie chronique.* »
2^{ème} édition. Paris : éditions Maloine, 240 p.

¹ Annexe I, Autorisation de publication de Mr Jean-Philippe ASSAL, Professeur en Médecine interne, Hôpital Cantonal Universitaire de Genève ; Expert en diabétologie de l'OMS.

Remerciements

Je tiens dans un premier temps à remercier Monsieur VINCENT, Cadre de Santé Formateur à l'Institut de Formation Paramédicales d'Orléans, pour sa guidance tout au long de ce travail d'initiation à la recherche.

Je remercie les professionnels de santé qui ont contribué à la rédaction de ce travail :

Merci à Mr PENAGER, Médecin Généraliste,

Eve-Marie CABARET et Françoise CORNEC-VANDOOREN, Infirmières Libérales, pour leur précieuse participation aux entretiens exploratoires;

Merci aux membres du réseau DIABOLO (Association Diabète Orléans Loiret) pour m'avoir accueillie et m'avoir fait participer à une journée « Mon diabète et moi », et plus particulièrement à Mr DRAHI, Médecin Généraliste, Coordonnateur du réseau Diabolo, et Mr EMY, Médecin Endocrinologue du Centre Hospitalier Régional d'Orléans, ainsi que Eve-Marie CABARET ;

Merci aux personnes rencontrées lors du Forum Diabète pour leur disponibilité :

Carole DAUTREY, chargée de Prévention CPAM du Loiret, et les patients experts de l'AFD45 (Association Française des diabétiques du Loiret) ;

Merci à Monsieur DESCHERE, Cadre Supérieur de Santé, pour son aide précieuse, l'intérêt porté à ce travail et sa disponibilité au cours de longs échanges téléphoniques aussi passionnants qu'enrichissants ; et à l'équipe du réseau de psychiatrie d'Orléans pour la qualité des échanges au cours de mon stage ;

Merci également à Emilie SALVAT, Docteur en Sociologie, pour la bibliographie si gentiment communiquée en lien avec ma recherche.

Je remercie plus particulièrement mon mari pour son soutien et ses encouragements tout au long de ces trois années d'études, et mes enfants, qui ont fait preuve de patience et de compréhension avec une maman étudiante, ma famille qui m'a soutenue dans ce projet et qui a toujours cru en mes capacités, et Maria pour son soutien inconditionnel...

Merci enfin à mes amies fidèles au cours de ces trois années, aux moments de partage et d'échanges, aux rires... aux larmes... et qui connaissent mes vraies valeurs.

Que toutes ces personnes trouvent ici l'expression de ma profonde gratitude.

J'atteste sur l'honneur que la rédaction de ce travail d'Initiation à la Recherche, réalisé en vue de la validation des UE 3.6.S6, 5.6.S6 et 6.2.S6 pour l'obtention du diplôme d'Etat d'Infirmier(e), est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel. Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité des pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Fait à Orléans

Date :

Signature :

Note aux lecteurs :

Il s'agit d'un travail personnel effectué dans le cadre d'une scolarité à l'IFSI et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur et de l'IFSI.

Sommaire

Introduction	1
I. Choix du thème.	2
1. Description de la situation d'appel vécue en stage.	2
2. Questionnement personnel.....	3
3. Constat de départ.	5
II. Intention de recherche.	5
1. Question de départ.....	5
2. Intérêt de la recherche.....	5
III. Exposé du cadre conceptuel et théorique.	6
1. Cadre général de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient).	6
1.1 L'éducation thérapeutique du patient : origine et définition.....	6
1.2 Cadre législatif et réglementaire.....	7
2. Spécificité de la relation soignant-soigné dans le cadre de la maladie chronique.....	8
2.1 Le statut de la personne atteinte de maladie chronique : population ciblée et précarité.....	8
2.2 De la vision de la relation soignant-soigné dans le modèle de médecine aigüe.....	10
2.3 Au rôle d'accompagnement du soignant dans la maladie chronique. .	10
3. Vécu et représentations de la maladie.	11
3.1 Le concept de Qualité de vie.	11
3.2 Données socio- culturelles et représentations de la maladie.....	12
3.3 Vécu psychique et acceptation de la maladie.....	13

4.	Des qualités soignantes à l'observance thérapeutique.	16
4.1	Relation éducative et qualités soignantes.	16
4.2	Motivation à se soigner ou « compliance » thérapeutique ?.....	17
5.	Obstacles à l'éducation thérapeutique et facteurs favorisants.	19
5.1	Les freins à sa mise en œuvre et la notion d'échec thérapeutique.	19
5.2	« Un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient » : personnes ressources et constellation soignante.....	21
6.	Phase exploratoire au travers des échanges avec les professionnels.....	23
IV.	Problématique	29
V.	Question de recherche	29
VI.	Hypothèses de recherche	29
VII.	Choix de la méthode de recherche : population cible et outils.	31
Conclusion	32
Glossaire	34
Bibliographie	36
Annexes	I
Résumé de l'abstract en anglais et en français		

Introduction

« Voici donc un principe essentiel : enseigner les détails c'est apporter la confusion. Etablir la relation entre les choses, c'est apporter la connaissance. »

Maria Montessori

La mauvaise observance thérapeutique représente un problème majeur de santé publique et un véritable défi à relever dans les années à venir. On sait qu'une grande partie des personnes atteintes de maladies chroniques n'adhèrent pas pleinement à leur traitement et qu'il existe une discordance entre le vécu de la maladie et les recommandations faites par les professionnels de santé². Cela conduit à une mauvaise qualité de vie du patient et un recours important aux soins d'urgence et aux hospitalisations avec un accroissement du coût de la prise en charge. Parallèlement, le lourd constat du vieillissement de la population et de l'augmentation constante des pathologies chroniques, le raccourcissement de la durée moyenne d'hospitalisation dans un contexte économique difficile, l'exigence croissante de qualité des soins et la médiatisation du classement des hôpitaux et cliniques ne présagent pas d'une bonne cohabitation entre le patient objet de soins et la nouvelle vision de la relation soignant-soigné qui se veut plus active et participative. Depuis une dizaine d'années, l'instauration de l'éducation thérapeutique a apporté une véritable révolution dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques ; mais elle semble parfois tendre vers un idéal difficile à atteindre en pratique : difficultés d'apprentissage des patients, défaut de formation ou de capacités pédagogiques des soignants, contraintes institutionnelles, méthodes d'apprentissage en groupes parfois impersonnelles, durée d'accompagnement trop court ou trop espacé dans le temps...

Ce travail d'initiation à la recherche s'inscrit dans le cadre de ma troisième année de formation en soins infirmiers, en vue de l'obtention du Diplôme d'état infirmier. Il a été élaboré à partir d'une situation d'appel vécue en stage, du questionnement personnel qui en découle et d'une analyse que je vais décrire dans un premier temps. J'évoquerai ensuite ma question de départ et l'intérêt de cette recherche. Dans un second temps, j'exposerai le cadre conceptuel et théorique au travers de mes recherches et de mes lectures. Viendra ensuite la phase exploratoire menée au travers des entretiens avec les professionnels de santé. Enfin, je poserai la problématique ainsi que la question de recherche, suivies de la

² Assal, J.-P., *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge.* Encyclopédie médico-chirurgicale. Paris : Elsevier, 1996, p.15

formulation des hypothèses et du choix de la méthode de recherche. Pour finir, je conclurai sur les apports de ce travail de recherche.

I. Choix du thème.

Le thème que j'ai choisi d'aborder pour mon travail d'initiation à la recherche porte sur l'accompagnement d'une certaine catégorie de patients, ceux qui ne rentrent pas dans le cadre bien défini de l'éducation thérapeutique et qui ne sont pas autonomes dans la gestion de leur maladie. Il s'agit de mener une réflexion sur une problématique d'actualité et sur la posture professionnelle adaptée afin de « *regarder avec les lunettes du patient* »³ pour l'accompagner au mieux dans la maladie et tendre vers cet idéal d'autonomie.

1. Description de la situation d'appel vécue en stage.

La situation se déroule au sein d'un service de médecine générale d'un hôpital de la région lors de mon deuxième stage de première année de formation en soins infirmiers.

Je prends en soin madame W au cours de ma première période de stage. Mme W est diabétique de type 1 insulino-dépendante, son diabète a été découvert en 1979, elle est bien connue du service pour y être régulièrement hospitalisée. Elle est âgée de 72 ans et appartient à la population des gens du voyage. Elle vit seule dans une caravane, elle est veuve depuis 17 ans et elle a 5 enfants dont un fils qui a fait de la prison pour homicide involontaire. Il s'agit d'une personne de petite corpulence au tempérament indépendant et fort, très coquette, aux yeux d'un bleu intense et aux longs cheveux blancs, dont la personnalité m'intrigue. Parmi ses antécédents, elle souffre de dysphonie, d'un syndrome dépressif et d'ostéoporose. Elle présente également des troubles cognitifs mais la maladie d'Alzheimer n'a pas été diagnostiquée. Elle a fait de multiples chutes à domicile ayant entraîné des fractures (malléoles, rotule et bras droit) et elle est appareillée d'une prothèse totale de hanche droite.

La patiente est entrée par le service d'accueil des Urgences pour hypoglycémie sévère à 0,21 g/L avec malaise sans perte de connaissance. Elle est retournée à domicile au bout d'1 mois d'hospitalisation. Je retrouve la patiente lors de ma seconde période de stage puisqu'elle a été ré-hospitalisée en urgence pour hyperglycémie avec acidocétose à 4,57 g/L. J'envisage alors de mettre en œuvre avec l'accord de l'équipe une démarche d'éducation thérapeutique à mon niveau d'apprentissage. Mme W est passive lors des

³ Expression tirée de la peinture illustrée dans le livre de Lacroix, A. et Assal, J.-P., *L'Education thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique*, page de couverture, 2003, 2^{ème} édition, Paris : éditions Maloine, 240 p.

soins et ne manifeste aucun besoin d'apprentissage. Bien que j'ai réussi à instaurer une relation de confiance avec elle et que nous ayons établi une bonne communication, elle refuse de pratiquer ses soins seule, me prétextant « *mais vous êtes là pour ça !* ». Elle rentre souvent en opposition avec le personnel soignant qui se montre très directif et moins souple que moi à son égard. Je constate rapidement un sentiment d'impuissance doublé d'un agacement de l'équipe soignante, qui évoque lors des transmissions un échec de la prise en charge éducative et une hospitalisation vécue de façon passive par la patiente et sa famille comme un service rendu par l'hôpital.

Malgré l'entourage de sa famille et les services d'une infirmière à domicile, Mme W n'a pas une hygiène de vie adaptée à sa maladie (pas de repas réguliers) et ne suit pas correctement son traitement. Elle n'est pas autonome dans la prise en charge de sa maladie, ne bénéficie pas de compétences particulières ni d'un soutien familial adéquat (seule une aide ponctuelle de sa fille pour les courses). Elle est très attachée à sa famille, dont plusieurs membres habitent à ses côtés, et semble angoissée face à la maladie et la perte d'autonomie, bien que le diabète ne soit pas, selon elle, une priorité au quotidien. La situation de la patiente est envisagée en réunion pluri-disciplinaire après deux semaines d'hospitalisation. Un placement en institution est rapidement préconisé par l'équipe.

J'assiste ce jour à la visite du médecin auprès de Mme W en compagnie de la famille présente. Le matin même, j'ai pratiqué le contrôle de la glycémie capillaire et l'injection d'insuline de la patiente, après avoir à nouveau tenté de l'informer sur l'importance d'effectuer elle-même ses soins en vue d'un retour à domicile. Le médecin lui annonce que son diabète est équilibré et qu'il refuse de poursuivre son hospitalisation plus longtemps. Il explique à la patiente et sa famille la nécessité d'un hébergement en institution lié à sa perte d'autonomie, et l'impossibilité de poursuivre des hospitalisations répétées dans une situation d'échec thérapeutique ; mais la famille s'y oppose du fait du coût de la prise en charge. Le médecin fait alors part à madame W et sa famille du refus de la poursuite de la prise en charge dans le service. Madame W sortira contre son gré de l'hôpital et retournera à son domicile sans qu'aucune autre perspective ne soit envisagée à ma connaissance.

2. Questionnement personnel.

Cette situation m'a interpellée à plusieurs niveaux. Tout d'abord, le contexte de vie de la patiente et le vécu psychique de sa maladie (pourquoi cette notion de mise en danger, pourquoi la maladie est-elle relayée au second plan ?), le désinvestissement familial

malgré l'entourage de la patiente, l'inobservance thérapeutique malgré les services d'une infirmière à domicile, le constat d'échec de l'éducation thérapeutique (quels en sont les facteurs ?), mon étonnement face au désintérêt des soignants vis-à-vis de la patiente et la décision de l'équipe médicale de ne pas poursuivre sa prise en charge (quel avenir pour cette patiente ?), et enfin la question de la posture soignante en tant que future professionnelle dans des situations similaires.

Cette situation représente pour moi la première situation de stage complexe qui me semblait difficile à analyser au début de ma formation. Elle n'a cessé d'animer une série de questionnements et de me suivre tout au long de mon parcours professionnalisant ; et même si j'ai pu découvrir des éléments de réponse dans d'autres situations d'éducation thérapeutique, certaines questions restent en suspens et méritent à mon sens une recherche approfondie.

En effet, le soignant est-il conditionné à soigner à tout prix ou doit-il se préparer à accepter les échecs ? Quant à sa posture, est-ce au patient de s'adapter au système de soins ou au soignant de « *regarder avec les lunettes du patient* » ? Plus généralement je me suis interrogée sur une éventuelle défaillance du système de soins ou sur l'existence d'un type de patient « inapte » à l'éducation thérapeutique qui serait en quelque-sort « hors-norme ». Du point de vue du soignant, quelle capacité celui-ci a-t-il à accepter que le patient ne rentre pas dans ses critères de soins et représente un « mauvais malade » ? Quel rôle l'infirmier(e) peut-il (elle) jouer afin de favoriser l'observance thérapeutique et ainsi prévenir les complications de la maladie pour le patient ? Quels mécanismes entrent en jeu et quelle posture le soignant doit-il adopter ? Quels facteurs font qu'une éducation thérapeutique est vouée à l'échec et faut-il s'obstiner dans l'« acharnement pédagogique » ? Comment par conséquent envisager la prise en soins du patient passif et consommateur de soins ? Qu'en est-il de sa prise en charge à long terme ? Comment rendre le patient acteur et partenaire de soins plutôt qu'utilisateur de services ? Et enfin, comment faire de l'éducation thérapeutique du patient un soin à part entière ?

Au travers de ces questionnements, j'ai pu dégager des pistes de recherche à partir des concepts qui me semblaient essentiels à aborder. Le patient atteint de maladie chronique doit être envisagé dans toute sa vulnérabilité et sa dépendance aux soignants, en tenant compte de ses représentations et de son vécu de la maladie, afin d'en comprendre le retentissement sur sa qualité de vie. Sous un autre angle, il s'agit d'envisager la relation

éducative en santé ou « psychoéducation » dans tous les aspects essentiels qu'elle comporte : relation soignant- soigné, posture soignante, empathie et qualités soignantes qui vont contribuer à rendre le patient sujet de soins dans le cadre d'une alliance thérapeutique, afin d'éviter l'écueil de la non- observance ou de l'échec de la prise en charge thérapeutique. Un dernier point concernera le rôle primordial des aidants familiaux dans le cadre du suivi au long cours des patients atteints de maladie chronique.

Après avoir éprouvé de l'incompréhension et une certaine amertume face à ce constat d'échec, je me suis interrogée sur le fait de savoir comment, en tant que future professionnelle je pourrai aborder ce type de patient ; aussi, au travers de cette situation, j'ai pu conforter l'idée même de mon projet professionnel et du thème de ce travail de recherche : le « prendre soin » du patient atteint de maladie chronique au plus près de son lieu de vie, dans le respect de ses représentations personnelles de la maladie et de mes valeurs professionnelles.

3. Constat de départ.

Malgré l'évolution de la relation soignant-soigné et du statut du patient (passé d'objet à sujet de soins), les services de santé sont encore parfois considérés par le patient comme une offre de services où celui-ci reçoit des soins, et qui seraient assujettis à une obligation de résultat. Les soignants se trouvent ainsi en situation d'échec thérapeutique et éprouvent un sentiment d'impuissance face à une population de patients totalement désinvestis dans la prise en charge de leur maladie.

II. Intention de recherche.

1. Question de départ.

Ce constat m'a amené à la question de départ suivante :

Comment le vécu (psychique et physique) de la maladie et les représentations du patient atteint de maladie chronique peuvent mettre en échec l'éducation thérapeutique et engendrer une non-observance thérapeutique ?

2. Intérêt de la recherche.

L'intérêt professionnel de cette recherche est d'apporter une analyse d'un point de vue infirmier sur un phénomène d'actualité que la plupart des professionnels de santé ont analysé dans leur pratique, mais il réside aussi dans sa transférabilité puisqu'il s'agit d'aborder un type de patient qui n'est pas en adéquation avec le système de santé actuel et qui nécessite de se pencher sur la pratique professionnelle de demain.

III. Exposé du cadre conceptuel et théorique.

Afin d'analyser mon questionnement, je vais m'attacher à définir le cadre conceptuel et théorique de cette recherche.

1. Cadre général de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient).

1.1 L'éducation thérapeutique du patient : origine et définition.

Historiquement, la fonction éducative est liée à l'existence des soignants. Florence Nightingale⁴ avait déjà à cœur au XIX^{ème} siècle de prendre en compte l'environnement social des personnes, dans un souci de prévention de la maladie et donc de promotion de la santé. Les infirmières avaient vocation à enseigner aux patients et à leurs familles des conseils en matière d'hygiène ou de nutrition. La philosophie de la démarche éducative a donc toujours été en lien avec la conception du soin infirmier. Avec l'avènement de l'insuline en 1921, la question de l'auto-administration d'insuline par le patient, devenant une nécessité vitale quotidienne, amorce une nouvelle ère de la prise en charge de la maladie chronique, avec la question de l'hospitalisation systématique de ces patients et du transfert de compétences du médecin vers le malade. Cependant, cette démarche éducative, induisant un nécessaire changement de l'institution médicale a demandé du temps, et le nombre d'informations transmises au patient est resté faible jusque dans les années 1970. En effet, un réel transfert de compétences des soignants vers les patients a été amorcé il y a une quarantaine d'années, et le diabète a joué un rôle pilote dans ce domaine. En 1972, la diabétologue Leona Miller a démontré l'effet de l'éducation du malade sur le contrôle de son diabète (Miller, 1972) et c'est en 1975 que le professeur J.-P. Assal, diabétologue, a créé au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève une Unité de traitement et d'enseignement du diabète, et y a adjoint les compétences d'une psychologue, A. Lacroix. Cette équipe a élaboré une pratique de l'éducation thérapeutique, basée sur le vécu du malade comme source d'apprentissage pour lui et les soignants. Il s'agissait déjà pour ces pionniers de diminuer la morbidité et les hospitalisations dues aux décompensations aiguës du diabète. Le terme d'éducation thérapeutique est cependant récent ; il a été reconnu par l'OMS-Europe en 1998 (Organisation Mondiale de la Santé). L'OMS cible une soixantaine de maladies chroniques pour lesquelles l'éducation thérapeutique doit jouer un rôle ; maladies métaboliques (diabète, obésité), maladies

⁴ Infirmière britannique, 1820-1910, pionnière des soins infirmiers modernes et fondatrice d'une école de formation des infirmières et sages-femmes au milieu du XIX^{ème} Siècle à Londres.

cardio- vasculaires (hypertension artérielle, angor), maladies infectieuses (sida, tuberculose), affections pulmonaires (asthme, BPCO), maladies inflammatoires (polyarthrite, rhumatismes), maladies oncologiques (cancer) en sont les principales. Le rapport établi par le groupe de travail en a donné la définition suivante : « *L'éducation thérapeutique 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. Il s'agit, par conséquent, d'un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient (...)* 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 ou améliorer leur qualité de vie ».⁵ Cette définition a été reprise par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Institut National pour la Prévention et l'éducation pour la Santé (INPES, 2007). Ce concept est un aboutissement de l'évolution des politiques de santé. La Déclaration de l'OMS à Alma- Alta en 1976 sur « *les soins de santé pour tous en l'an 2000* » avait donné naissance à la conception des différents niveaux de prévention : primaire, tendant à éviter qu'une population ne développe des comportements à risque, secondaire, recherchant à retarder l'apparition de la maladie en présence de facteurs de risque, et tertiaire développant des stratégies de retardement des complications auprès d'une population atteinte de maladie chronique.⁶ Ainsi l'éducation thérapeutique du patient se situe au niveau des préventions secondaire et tertiaire.

1.2 Cadre législatif et réglementaire.

La loi de modernisation de la santé, Loi du 4 Mars 2002, dite Loi Kouchner, va venir légitimer l'éducation thérapeutique en conférant aux malades des droits nouveaux, en particulier celui de pouvoir participer aux décisions thérapeutiques qui le concernent à partir des connaissances qui lui auront été transmises. Le plan gouvernemental 2007-2011 relatif à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques renforce l'éducation thérapeutique en se fixant pour objectifs une meilleure coopération entre le patient et sa famille et les acteurs de soins de proximité, et en soutenant le rôle primordial de l'aidant familial. Il met l'accent sur l'organisation du parcours de soins et l'accompagnement du patient dans la durée, afin de favoriser l'observance thérapeutique et ainsi d'éviter les complications conduisant à des hospitalisations. Il rend également la

⁵ OMS, *Education thérapeutique du patient- professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. Copenhague, 1998, 89p.

⁶ OMS, *Déclaration d'Alma Alta*, 1978.

formation des soignants obligatoire et instaure la rémunération de l'activité, à la fois à l'hôpital et en ville. Mais c'est en 2009 qu'est véritablement intervenue la reconnaissance officielle de l'éducation thérapeutique en France, dans le cadre de la Loi « *Hôpital Patients Santé Territoire* » dite loi HPST. Elle inscrit dans son article L. 1161-1 du CSP (Code de la Santé Publique) l'éducation thérapeutique dans le parcours de soins du patient et a pour objectif de « *rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie* ». Elle fixe des programmes structurés d'éducation thérapeutique pour plusieurs maladies chroniques qui seront agrémentés par les Agences Régionales de Santé (ARS) sur la base d'un cahier des charges national. Enfin, elle détermine par décret les compétences nécessaires en matière d'éducation thérapeutique et offre un guide méthodologique destiné aux professionnels de santé, organisations et associations de patients pour faciliter le développement de l'éducation thérapeutique en réseau⁷. Ainsi, l'éducation thérapeutique du patient est un aboutissement entre conceptions et actions de santé qui a vu le jour progressivement et qui modifie fondamentalement la relation soignant-soigné.

2. Spécificité de la relation soignant-soigné dans le cadre de la maladie chronique.

2.1 Le statut de la personne atteinte de maladie chronique : population ciblée et précarité.

Ce travail de recherche s'intéressera principalement à la pathologie du diabète, dont la prévalence est destinée à augmenter dans les années à venir, et particulièrement au sujet âgé du fait de la majoration de l'espérance de vie. Aujourd'hui, une personne diabétique sur quatre est âgée de plus de 75 ans, soit plus de 600 000 personnes en France⁸. La situation décrite concerne une patiente diabétique âgée, présentant des troubles cognitifs et vivant au sein d'une population précaire. Le patient atteint de maladie chronique est placé dans une situation de précarité, le malade chronique de surcroît sujet âgé étant par définition fragile et vulnérable. En effet, le sujet âgé est généralement polymédiqué, il présente plusieurs affections, des troubles cognitifs liés au vieillissement, des troubles sensoriels (déficit auditif, visuel), des troubles nutritionnels. Cet état le rend dépendant médicalement et socialement, et l'expose au risque d'accident iatrogène. Il appartient donc

⁷ Annexe II, Guide Méthodologique de l'HAS sur l'éducation thérapeutique du patient

⁸ Ricci, P., Blotière, P.-O., Weill, A., et al. *Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ?* BEH 2010, N° 42-43, p. 425-431

au soignant de bien évaluer le degré d'autonomie du patient, ses besoins de santé, l'environnement familial et social dans lequel il évolue ; l'objectif étant de maintenir à long terme l'autonomie du patient âgé diabétique, de préférence dans son environnement. Pour cela, le soignant doit prendre en considération un ensemble de paramètres relatifs aux complications du diabète et à la physiologie de la personne âgée. La polymédication va favoriser le risque d'accident et d'hypoglycémie du fait des interactions entre les traitements, et les hypoglycémies peuvent induire des chutes et des troubles du comportement. De même, la personne âgée est plus sujette aux infections de par la fragilité de sa peau, le vieillissement physiologique et la baisse de ses défenses immunitaires (infections urinaires, cutanées...), mais également du fait d'un diabète mal équilibré. Le diabète va freiner la guérison du foyer infectieux (neuropathies induisant des plaies chroniques au niveau des pieds), pouvant parfois aboutir à une amputation (les risques d'amputation augmentent avec l'âge, et plus de 75% des amputations sont réalisées après 65 ans⁹). Enfin, elle est exposée au risque de dénutrition du fait d'une modification de l'appétit liée au vieillissement, d'un état de dépendance ou encore d'un isolement social. La présence d'un état dépressif va parfois venir accentuer le déficit de la prise alimentaire et le déséquilibre glycémique (BAUDUCEAU / BERTOGLIO). L'évaluation de la personne âgée diabétique va ainsi tenir compte d'un ensemble de paramètres : cognitifs, sensoriels, nutritionnels, et nécessite des connaissances et des compétences spécifiques de la part du soignant. Elle se fera par exemples à l'aide de l'outil d'évaluation du Mini Mental Score ou MMS, de la surveillance du poids et de l'Indice de Masse Corporelle ou IMC (calculé selon la formule : poids (kg)/ taille² (m²)), ou encore de la mesure du taux d'albumine dans le sang. L'évaluation de la douleur physique se fera au moyen des échelles Algoplus ou Doloplus. Le médecin devra adapter le traitement aux objectifs glycémiques du sujet âgé, qui seront différents de ceux des diabétiques jeunes (l'HbA1c qui représente l'hémoglobine glyquée, ou moyenne des glycémies des 3 derniers mois, sera moins ambitieuse et fixée autour de 7,5-8,5% au lieu de 6,5-7,5%). La multiplicité des soins concernera la surveillance alimentaire, les soins d'hygiène et l'éducation thérapeutique. L'évaluation et la réévaluation de l'état de santé du patient doivent être faites régulièrement, du fait d'une évolution fluctuante et parfois rapide de la situation de la

⁹ Médecine des maladies métaboliques, Guide paramédical. *Prise en charge de la personne âgée diabétique*, Elsevier Masson, Hors-série 1, Volume 4, Mars 2010, p.1-81.

personne. Le soignant possède alors les connaissances nécessaires au soin et le pouvoir de soigner, ce qui place patient et soignant dans une relation asymétrique (COMBRET).

Nous allons aborder les deux modèles de relation soignant-soigné : le modèle ancien du rapport médecin « qui sait » et malade « qui obéit » (du fait de son ignorance), et le nouveau modèle dans lequel le soignant va aider le patient à retrouver un sens à sa vie et va l'accompagner sur le chemin qui mène à l'autonomie. Selon P. Ricoeur, l'autonomie se trouve alors être au cœur d'un paradoxe dans lequel intervient la fragilité de la personne.

2.2 De la vision de la relation soignant-soigné dans le modèle de médecine aigüe.

Selon les auteurs D'Ivernois et Gagnayre : « *l'éducation thérapeutique du patient modifie de manière durable la relation autoritaire, voire paternaliste, qui régissait le rapport soignant-soigné* » (p.16). De tous temps en effet, la relation médecin-malade a rendu ce dernier totalement passif face au soignant en situation d'autorité. Le modèle de médecine aigüe, rencontré en milieu hospitalier pour des séjours de courte durée, implique inévitablement une relation asymétrique et une passivité du patient qui est dans une position de soumission. Il est pris dans une « *spirale du faire* » de la part des soignants qui exercent leurs fonctions de manière bien déterminée en étant centrés sur l'essentiel de la prise en charge, et qui en oublient parfois la dimension psychologique du patient (ASSAL / LACROIX, 2011, p.47). Celui-ci se laisse traiter dans une collaboration passive, et éprouve de la reconnaissance pour les soignants une fois l'épisode aigüe de la maladie passé. Dans la situation décrite, on constate que l'axe curatif prend le pas sur l'axe psychologique de la prise en charge de la patiente, et que celle-ci se trouve en position de passivité en étant relayée au second plan dans sa personnalité même. Or selon Walter Hesbeen, « *la frénésie du faire qui caractérise bien souvent l'organisation et les pratiques conduit à un travail plus systématique que subtil* » et « *il ne suffit pas de bien faire tout ce qu'il y a à faire pour que l'humain soit bien traité (...) il ne suffit pas d'être qualifié et expérimenté pour se révéler un professionnel compétent* » (p.7,15). On peut donc penser que la prise en soins gagnerait en efficacité en incluant l'aspect psychosocial du patient.

2.3 Au rôle d'accompagnement du soignant dans la maladie chronique.

Au contraire de la maladie aigüe, la maladie chronique n'est pas guérissable et implique la capacité du soignant à renoncer à l'idée de pouvoir guérir, dans une conception curative du soin qui se révèle alors être dépassée. En cela, cet état chronique modifie fondamentalement la relation soignant-soigné puisqu'il implique une participation active

du patient dans la gestion de sa maladie. La relation éducative engendre donc un changement fondamental des rapports existants entre soignant et patient et se fonde sur une « *relation de réciprocité mutuelle* » doublée d'une obligation de cohabitation et d'un partage de responsabilité (D'IVERNOIS / GAGNAYRE, p.21). Elle place le patient au cœur de la relation, qui devient sujet de soins et passe d'un état de soumission à une autonomie en le rendant acteur de sa santé (exemple dans cette situation : la patiente diabétique devrait apprendre à contrôler sa glycémie, adapter ses doses d'insuline en fonction de son alimentation et de son activité physique, connaître les soins et les surveillances spécifiques à sa maladie). De plus, la maladie chronique s'inscrit dans le long terme et suppose une autre dimension du temps thérapeutique. Ainsi, c'est au soignant de devenir « patient » à son tour dans la gestion au long cours de la maladie chronique, et d'accepter non seulement une délégation de tâches au patient mais aussi l'échec thérapeutique qui peut engendrer l'apparition de complications. Cela suppose à la fois l'acceptation de la maladie par le patient et de réelles capacités pédagogiques du soignant qui voit son rôle évoluer vers la formation des patients. Cette vision du soin allie à la fois le préventif et le curatif et induit un changement fondamental du rôle des acteurs.

3. Vécu et représentations de la maladie.

3.1 Le concept de Qualité de vie.

Le concept de qualité de vie tel qu'il est affirmé par l'OMS est un concept subjectif lié au ressenti du patient, qui prend en compte son vécu intérieur. C'est la satisfaction que la personne éprouve dans l'ensemble des domaines de sa vie ; en cela elle ne concerne pas seulement la santé mais englobe également l'aspect psychosocial (OMS, 1994). La personne qui est amenée à évaluer l'impact d'une maladie sur sa qualité de vie va prendre en compte un certain nombre d'éléments : événements marquants de son histoire de vie, environnement familial, social et culturel dans lequel elle évolue. Il s'agit d'un concept subjectif et multidimensionnel¹⁰. La mesure de la qualité de vie est devenue un objectif central pour les professionnels de santé et mesurable par de nombreux outils (entretiens psychologiques, échelles ou questionnaires)¹¹. Ces outils permettent d'appréhender le retentissement psychologique et social de la maladie sur la qualité de vie du patient. Au moment où le nombre de maladies chroniques est en constante évolution, la célèbre

¹⁰ Debout, C. *Qualité de vie et Santé*. Revue Soins, N°759, Octobre 2011, p.31-40.

¹¹ Mercier, M., Schraub, S., *Qualité de vie : quels outils de mesure ?* 27^{es} journées de la SFSPM, Deauville, Nov 2005

réflexion « *donner des années à la vie et de la vie aux années* » prend tout son sens¹². On peut souligner le fait que la dépression soit associée à un taux d'hémoglobine glyquée plus élevé, ou encore qu'il existe une corrélation entre la précarité sociale, l'HbA1c et la survenue de complications du diabète¹³. C'est pourquoi le soignant doit prendre en considération le vécu physique et psychique de la maladie et les représentations du patient afin de l'accompagner au mieux dans la gestion de la maladie chronique.

3.2 Données socio- culturelles et représentations de la maladie.

La manière de se représenter la santé diffère selon chaque individu, sa culture, son vécu et son appartenance sociale. Dans la situation décrite, de toute évidence les conditions de vie des gens du voyage ne favorisent pas une bonne gestion de la maladie au quotidien et rendent complexe le chemin vers l'autonomie. Le mode d'habitat mobile, les conditions de vie précaires, un taux d'illettrisme important, une générale stigmatisation de ces populations chez les sédentaires (méfiance, peur, rejet), l'isolement social du fait de la localisation des terrains mis à disposition par les communes, la difficulté d'accès aux soins malgré les minima sociaux et la CMU (Couverture Maladie Universelle), des phénomènes dépressifs et de mal-être, des facteurs culturels liés à la représentation de la maladie sont autant d'éléments à prendre en considération dans une approche centrée sur le patient. Il faut savoir que l'espérance de vie de ces populations tziganes est de quinze années inférieure à la moyenne de la population¹⁴. Plus généralement, la prise en considération de cette dimension socioculturelle et des valeurs de la personne, qui interviennent dans son rapport à la maladie, doit permettre au soignant d'ajuster sa pratique à cette différence.

Les représentations sociales sont « *une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* »¹⁵. Elles diffèrent selon la culture et l'appartenance sociale. Elles permettent une construction identitaire et une adaptation des comportements par rapport à l'environnement. L'appartenance à un groupe social peut engendrer des inégalités face à la maladie. Dans la population tzigane, la représentation communautaire de la santé s'apparente au mieux à l'absence de maladie. Le recours aux soins est d'ailleurs tardif, les

¹² Discours de l'Union Européenne des seniors, *Les personnes âgées dans la société*, 2003

¹³ Baudrant- Boga, M., *Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux*. Thèse de Doctorat, Université de Grenoble, 2009

¹⁴ INPES, Revue La Santé de l'Homme, *Santé des gens du voyage : des associations se mobilisent*, N°390

¹⁵ Cours UE 1.1 Semestre 2, *Culture et identité ; Représentations de la santé, de la maladie et du handicap*, Salvat, E. ; Cours UE 2.6 Semestre 5, *Représentations sociales*, Salvat, E.

personnes attendant de vivre des situations critiques pour se diriger vers les services de soins, l'hôpital et les blouses blanches font peur et les messages de prévention sont en général peu entendus¹⁶. Les représentations de la maladie sont quant à elles bien souvent éloignées de la conception médicale. En effet, il existe un réel écart entre les conceptions du patient ou sa compréhension et le langage médical. Pour les auteurs J-P. Assal et A. Lacroix, c'est « *l'idée que le patient se fait de la maladie* » (2011, p.23). Or selon G. Fitoussi, « *éduquer « à tout prix » un patient porteur d'une maladie chronique, qui n'en comprendrait pas les enjeux, est une démarche vouée à l'échec* ». Certaines études démontrent que la moitié des patients n'adhèrent pas à leur traitement de façon non intentionnelle en raison d'une communication inadaptée avec les professionnels de santé ; d'après M. Baudrant-Boga précitée, les obstacles à une bonne communication sont le manque de temps, l'utilisation d'un vocabulaire trop technique, un style dominant du soignant laissant peu de place à la participation du patient et une inadéquation avec les besoins du patient. L'expression de ces représentations va ainsi permettre au soignant de prendre en considération le vécu personnel du patient et de favoriser l'adhésion au projet thérapeutique. Dans un article intitulé « *Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif* », l'auteur démontre par son étude l'intérêt de la prise en compte des représentations du patient dans l'accompagnement thérapeutique afin de réduire le risque de prise en charge inefficace (ROBIN-QUACH). Elle pose le constat que « *malgré la forte volonté politique, les patients ne se voient pas acteurs à l'hôpital* » et que le soignant doit « *faire preuve de créativité et d'ouverture d'esprit* » afin de positionner le patient comme « *sujet partenaire thérapeutique* » et donc participateur. Au travers du vécu de la maladie et des représentations du patient, le soignant exercera un rôle d'accompagnement pédagogique essentiel dans la relation éducative. Du fait qu'il existe des inégalités dans le parcours de soins de chacun, toute action d'éducation thérapeutique doit en tenir compte. Le chemin vers l'autonomie réside donc dans la connaissance mais aussi dans l'expérience de la maladie, et le voyage aussi...

3.3 Vécu psychique et acceptation de la maladie.

Afin d'optimiser le projet éducatif, outre le vécu physique de la maladie et les représentations du patient, le soignant doit également tenir compte de la dimension psychique du patient. La maladie chronique marque pour son porteur « *la perte définitive de*

¹⁶ Rautureau, P., La Revue de l'infirmière, *L'accès aux soins et les gens du voyage*, Avril 2012, N°180, p. 17-29.

sa condition antérieure » (LACROIX / ASSAL, 2003, p.18). Elle implique des changements du mode de vie et une adaptabilité du patient à sa nouvelle condition. En cela, elle va faire place au deuil qui représente l'ensemble des réactions liées à cette perte, et non le deuil lié à la perte de l'être cher tel qu'il avait été défini par Freud. Selon la psychologue Mélanie Klein, cette expérience du deuil va déterminer le devenir corporel mais aussi psychique du patient. Le modèle décrit par Elisabeth Kübler- Ross présente le processus de deuil comme une succession d'étapes nécessaires au changement et devant conduire à l'acceptation¹⁷, appelées plus communément par les soignants « étapes du deuil » (choc initial, déni, révolte ou colère, marchandage, tristesse, acceptation). Appliqué à la maladie chronique, ce long processus devrait conduire à l'intégration de la maladie à la vie du patient. Ainsi, d'après A. Lacroix, « *le travail de deuil (normal) est une dynamique psychique où la souffrance est vécue pour être dépassée. Tandis que son évitement résulte d'un blocage du travail psychique* »¹⁸. Des mécanismes défensifs vont mettre en échec l'éducation thérapeutique des patients par un processus de mise à distance de la perte de l'état antérieur, repoussant ainsi la phase d'acceptation de la maladie. Ce malaise psychique peut se rencontrer au stade de l'annonce du diagnostic (stupeur), ou se manifester par une angoisse, le déni de la maladie ou le refus et l'évitement (dissimulation de la maladie) qui sont autant de mécanismes de défense inconscients. Ces stratégies d'évitement tendent à perdurer dans le temps et ont pour conséquence des décompensations et l'apparition de complications du fait d'une inobservance des traitements et d'une négligence de la maladie. L'attitude passive du patient s'apparente ensuite à une résignation qui fait place à un stade de dépression et une situation de dépendance vis-à-vis des soignants comme l'illustre la situation décrite. Il est donc primordial pour le soignant de prendre en considération le vécu psychique du patient et de tenir compte de ses émotions¹⁹. Ce processus subjectif, par une succession de phénomènes se développant dans le temps, demande disponibilité et attitude empathique de la part du soignant, afin de donner confiance et espoir au patient. En pratique, les soignants ont tendance à négliger ce travail de deuil, soit par l'expression de menaces de complications impliquant la nécessaire adhésion au traitement, soit encore en ressentant un mélange d'agacement et d'impuissance face au patient non observant. Or, à ces stades, soit le

¹⁷ Kübler-Ross E. *Les Derniers Instants de la vie*. Paris, éd Labor et Fides, 1975.

¹⁸ Lacroix, A., *Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique*, Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. éd Elsevier Masson : 2007 : p. 33-39.

¹⁹ Annexe III. INPES. Grille des stades d'acceptation. http://ofep.inpes.fr/uploaded/c7-4_seq01/7-4_seq01_materiel_3.pdf

patient ne réalise pas ce qui lui arrive, soit il n'est pas en mesure de recevoir les informations qui se déversent sur lui par les professionnels de santé. Pour faire le lien avec la situation décrite, l'angoisse de la patiente ajoutée à sa méfiance et sa crainte envers les services de soins, va nécessiter une réelle proximité du soignant. Il va devoir s'adapter à chaque patient en respectant sa singularité, en fonction de sa personnalité, de sa situation personnelle, familiale ou professionnelle et de sa vulnérabilité. Selon Walter Hesbeen et al, « *La relation de soins suppose une rencontre entre une personne en situation de faiblesse qui demande de l'aide et une personne qui détient la capacité de soigner, de se dévouer à la personne en état de vulnérabilité* », « *une juste proximité face à la souffrance des patients* » (p.102,108). Pour l'auteur, « *la banalisation de l'Humain, c'est l'oubli, au sein même des pratiques du quotidien, de l'humanité même de l'humain, de sa singularité, de sa sensibilité* » (p.19). Le rôle du soignant dans la gestion de la maladie chronique implique donc de se centrer sur le patient en tant que sujet de soins plutôt que sur la maladie. Le soignant, par son engagement envers le patient, va lui permettre de s'approprier une nouvelle image de lui-même et de retrouver des « *ressources psychiques* » afin de favoriser une « *adaptation de la personne elle-même à sa nouvelle situation* »²⁰. On est loin du rapport de force supposant un risque de dérive à vouloir penser et agir à la place du patient. Or écouter la souffrance de l'autre suppose non seulement des qualités relationnelles mais aussi des conditions institutionnelles favorables. C'est pourquoi, bien souvent, le milieu hospitalier ne permet pas de favoriser cette relation (manque de temps, multiplicité des tâches à accomplir). Selon M.-M. Lavoie, ce fonctionnement institutionnel a inévitablement des répercussions sur le patient. De même, la qualité de la relation thérapeutique va permettre de renforcer le sentiment d'identité en reconnaissant le patient tel qu'il est, or il est trop rarement pris en compte à l'hôpital. Une thèse de doctorat en éducation du patient d'Isabelle Aujoulat a démontré que « *les patients atteints de maladie chronique ont accédé à une transformation personnelle et redonné sens et cohérence à leur existence (...) après avoir traversé des moments de profonde insécurité, voire des sentiments de rupture d'identité* ». Un suivi à long terme, centré sur le patient, devra prendre en compte les objectifs psychosociaux, culturels et éducationnels, et « *les dimensions psychosociales sont la clef de voûte de la qualité du suivi à long terme* » (LACROIX / ASSAL, 2003, p.207).

²⁰ Lacroix., A. *Maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge*. Revue La Santé de l'Homme, Mai-Juin 2005, N° 377, p. 31-32.

4. Des qualités soignantes à l'observance thérapeutique.

4.1 Relation éducative et qualités soignantes.

La qualité de la relation soignant-soigné a un impact considérable sur le processus d'éducation thérapeutique. La présentation du soignant et sa posture professionnelle sont essentielles. Selon J.-F. D'Ivernois et R. Gagnayre, « *la première rencontre avec le patient que l'on veut éduquer est entièrement consacrée à le comprendre* » (p.49). Afin de soutenir le patient dans son parcours, le soignant doit, sans préjugés, faire preuve d'écoute et de compréhension, de dialogue, d'ouverture et de disponibilité, et il doit accepter sa « *mise en retrait pour laisser le patient s'exprimer* »²¹. Au cours d'entretiens ciblés, le soignant prend soin d'écouter la personne soignée dans sa manière d'évoquer sa maladie, ses croyances, ses difficultés ou ses peurs, mais aussi sa motivation à se soigner. Cet échange constitue le point de départ du diagnostic éducatif. Il s'agit d'entretiens semi-directifs qui utilisent la technique de la reformulation où l'aidant amène la personne à s'exprimer à partir de questions ouvertes ou d'hypothèses. Les questions ouvertes favorisent ainsi l'expression des émotions tandis que les questions fermées ne permettent pas le dialogue²². Le soignant observe également le comportement verbal et non-verbal du patient et en dégage des hypothèses de résolution de problèmes²³. Dans un second temps, le soignant identifie les ressources sociales et personnelles et les capacités d'adaptation du patient au changement, hiérarchise les priorités avec lui et implique l'entourage dans le projet avec son accord. Le soignant fait preuve pour cela de patience, d'adaptabilité et de réassurance. Afin de contribuer à redonner confiance en lui-même au patient et à le rendre autonome dans la gestion de sa maladie, le soignant doit travailler avec lui sur ses représentations de la maladie, le vécu de ses perceptions négatives, les situations à risque de rechute et les ressources dont il dispose, et établit avec lui des objectifs thérapeutiques simples et adaptés. Le soignant est alors responsable du climat relationnel propre à favoriser le processus d'éducation thérapeutique par son attitude empathique. Ce concept d'empathie dégagé par Carl Rogers (1969) va déterminer la qualité de la relation soignant-soigné en instaurant un climat empreint d'acceptation de l'autre et de considération positive. Enfin, en plus des qualités relationnelles, le soignant doit faire preuve de compétences professionnelles spécifiques. Celles-ci sont intégrées dans le dispositif de formation

²¹ Drahi, E. *Et si l'éducation thérapeutique des patients n'était pas à sa place ?* Revue Médecine, Févr 2009, p 52-54.

²² HAS, Guide méthodologique, *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, Juin 2007

²³ UE 3.1 Semestre 1, Législation, éthique, déontologie, cours, *Résolution de problèmes*, Mme Franck.

infirmier dont la compétence 6 est relative à « communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins ». Ainsi la relation éducative représente une véritable « aventure humaine » dans laquelle l'accompagnement est centré sur le patient, et dont la qualité peut être considérée comme un facteur d'adhésion du patient au projet et d'observance thérapeutique. Selon A. Lacroix et J-P. Assal, il s'agit avant- tout pour le soignant « *de penser relation avant de penser action* » (2011, p.194). Pour Walter Hesbeen et al « *les soignants doivent s'adapter à chaque patient, dont la situation est toujours singulière* » et « *penser avec et pour l'autre mais pas à la place de l'autre* » (p.95, 101).

Cependant, comme l'illustre la situation décrite, la logique des soignants dans le système de soins actuel tend encore trop souvent à vouloir adapter le patient à sa maladie et à le rendre « compliant », dans le sens d'une toute puissance du soignant. Pourtant, le terme d'éducation thérapeutique ne suppose-t-il pas l'idée de conférer des compétences précises au patient : un savoir, savoir-faire et savoir-être ?

4.2 Motivation à se soigner ou « compliance » thérapeutique ?

L'observance thérapeutique peut se définir comme la concordance entre les recommandations médicales et le comportement du patient. Elle fait appel à une notion de fidélité, d'obéissance à la règle. Ainsi, le « bon patient » suivrait à la lettre les prescriptions sans les modifier alors que le « mauvais patient », comme l'exemple de la situation décrite, ne se conformerait pas au dispositif thérapeutique, à la « *normalisation hospitalière* », et irait jusqu'à « *trahir l'alliance thérapeutique en refusant d'entrer dans le pacte de confiance soignant-soigné* » (CRIGNON- DE OLIVEIRA / GAILLE, p.87). Parmi les principales qualités reconnues aux patients de nos jours dans le milieu médical figurent l'autonomie et l'observance ; et c'est au nom de cette autonomie que le patient s'est vu passer d'un statut d'objet à celui de sujet, et s'est vu accorder le droit de choisir les solutions thérapeutiques qui lui sont proposées mais aussi de refuser un traitement. Pourtant cette autonomie suppose la coopération du patient dans la gestion de sa maladie dans le but d'acquérir des compétences « d'auto-soins »²⁴. Par exemple le patient diabétique insulino-dépendant doit savoir adapter ses doses d'insuline en fonction du contrôle de ses glycémies capillaires. Le milieu médical parle de « *compliance* » du patient, or cette notion renvoie à une certaine passivité, bien loin de la vision nouvelle du patient en matière d'éducation thérapeutique. Selon J-P. Assal, « *les bons malades, soumis et obéissants, sont des malades « compliantes »*

²⁴ Capacité pour le patient de prendre des décisions concernant son traitement.

(2003, p.78). Ainsi d'après F. Bourgeois : « *le malade est comparé à un objet, la relation médecin-malade se réduit à un rapport de force et implique la soumission du patient aux directives du médecin* ». La notion de motivation semble plus positive en ce qu'elle marque une volonté interne du patient. Mais selon une définition générale (Petit Robert), « *la motivation est l'action des forces, conscientes et inconscientes, qui déterminent le comportement* », or ce terme désigne également un mouvement externe à l'homme. Bien souvent entend-t-on certaines remarques des soignants : « Mme X n'est pas motivée à se soigner » ou « il faut absolument motiver M. Y à suivre... », et cela nous conduit à penser qu'ils sont plus dans un but d'inciter le patient à faire ou à suivre une directive que dans une volonté de le rendre autonome par lui-même. Pour A. Lacroix et J-P. Assal, les soignants ne doivent pas s'enfermer dans un « *acharnement pédagogique* » et dans une volonté d'éduquer le patient à tout prix (2011, p.194). Certaines attitudes peuvent d'ailleurs induire des résistances au changement chez le patient, comme une tentative de persuasion directe ou encore un jugement du récit du patient. Par ailleurs nous avons vu que la maladie affecte le sentiment d'intégrité corporelle et psychique, pouvant engendrer des attitudes de déni, de refus ou de résignation. La démarche motivationnelle²⁵ va donc aider le patient à se projeter en avant, alors que les émotions, la mise en pratique de prescriptions médicales contraignantes ou encore la perspective de complications de la maladie vont représenter un frein à cette capacité.

C'est pourquoi le soignant doit prendre en compte le patient dans sa globalité et se décentrer de la maladie au centre du dispositif de soins pour se recentrer sur le patient dans le rapport à son entourage. La vision globale de la personne se situe dans une démarche éthique du soin et ce « *souci éthique doit être au centre des préoccupations soignantes afin d'assurer la qualité des interventions et commander le respect inconditionnel des personnes* » (BLONDEAU). Ainsi le but de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient plus obéissant mais de rechercher sa motivation dans un processus d'apprentissage prenant en compte ses besoins subjectifs et objectifs, son environnement et sa capacité d'adaptation à la maladie. Les interventions éducatives doivent rester en accord avec les préoccupations du patient, et doivent être adaptées aux événements liés à l'évolution de la maladie. Selon P. Buttet, on assiste alors à un déplacement de la notion de compliance vers celles de participation et d'activité du patient. Le contenu du contrat thérapeutique liant le patient au

²⁵ AFDEM, <http://www.entretienmotivationnel.org/medias/AFDEM-guide-Rossignol-2001.pdf>

soignant doit constituer l'aboutissement d'une négociation entre les besoins du patient et les contraintes du soignant. En cela, il s'agit d'un véritable partenariat.

5. Obstacles à l'éducation thérapeutique et facteurs favorisants.

5.1 Les freins à sa mise en œuvre et la notion d'échec thérapeutique.

La situation décrite renvoie aux difficultés liées à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique pour les soignants du fait de certains facteurs précédemment énoncés. En effet l'âge, les troubles cognitifs ou sensoriels, la dépression, la précarité sociale, la polymédication et la complexité des traitements médicamenteux associés aux nombreux effets secondaires, le faible niveau d'alphabétisation ajouté à des notices compliquées, ont un impact négatif sur l'adhésion au traitement. En ce qui concerne le diabète, il a par exemple été démontré que la dépression est associée à une hémoglobine glycosylée plus élevée, ou encore qu' « *il existe une corrélation entre le score de précarité, l'HbA1c et la survenue de complications* » (BAUDRANT-BOGA, p.43). D'après l'OMS, les conditions de vie précaires des gens du voyage ne permettent pas par exemple d'appliquer les recommandations de cinq fruits et légumes par jour ; et privilégier une alimentation économique, calorique de longue conservation et de mauvaise qualité diététique va favoriser un déséquilibre du diabète, et engendrer des complications à long terme. Par conséquent, on peut en déduire que l'âge, le faible niveau socio-économique, la faiblesse des ressources matérielles, l'isolement social, le manque d'accessibilité aux soins du fait du coût de la prise en charge, l'absence de couverture sociale sont autant d'obstacles à l'acquisition de compétences d'auto-soins. Du côté du patient s'ajoute l'incertitude du lendemain dans la maladie au long cours. Du côté des soignants, le manque de temps, de formation spécifique ou de financement adapté semblent freiner la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique²⁶.

Avec le développement des maladies chroniques, les soignants sont confrontés à une nouvelle difficulté : celle de l'inobservance du patient et de l'échec thérapeutique, alors même que les traitements proposés sont efficaces. « *Concernant le diabète, la moitié des patients ne suivent pas leur traitement, 80% d'entre eux ne suivent pas les conseils diététiques qui leur sont donnés, 20 à 50% ne viennent pas en consultation, et un bon nombre va jusqu'à mettre sa vie en danger* » comme c'est le cas pour la patiente évoquée (CRIGNON- DE OLIVEIRA / GAILLE, p.201). Ces patients mettent en échec les stratégies médicales et

²⁶ Rapport du Haut Conseil de Santé Publique. *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours*. Co-rédacteur Drahi, E., membre du groupe de travail, Nov 2009, p.25.

suscitent l'incompréhension de la part des soignants. Bien souvent, le soignant se trouvera démuni devant un patient non-compliant ou dans l'incapacité d'acquiescer des comportements nouveaux. Il aura alors le sentiment de donner beaucoup sans recevoir l'adhésion du patient, de ne pas atteindre les objectifs thérapeutiques fixés, de ne pas avoir de reconnaissance pour le travail effectué. Ainsi le *burnout* est un syndrome fréquemment rencontré au sein des équipes soignant les maladies chroniques. Ces facteurs mènent à un épuisement professionnel psychologique et une perte d'intérêt pour le travail effectué, dans des situations parfois monotones et répétitives. Ces situations sont délétères pour le patient puisque le soignant prendra ses distances avec lui et tendra à ne s'occuper que de la maladie dans une « *non-implication, un automatisme presque mécanique* ». Or selon l'auteur : « *le suivi à long terme se caractérise par un soutien inconditionnel en même temps que par un partage de responsabilités et des risques, sans jamais céder à la tentation d'user de la menace ou de la pédagogie de la peur* » (LACROIX / ASSAL, 2003, p. 233). Enfin, la maladie chronique engendre un rapport au temps qui n'est pas compatible avec le système de santé actuel. A l'ère de la tarification à l'activité (T2A) et de la réduction des séjours hospitaliers, l'accompagnement thérapeutique, qui suppose la relation humaine, apparaît comme étant chronophage et peu rémunérateur. Bien souvent, le patient y reçoit une éducation initiale mais l'hôpital ne semble pas représenter l'endroit ni le moment propices à cet apprentissage. De plus, « *l'éducation thérapeutique en groupe est forcément discontinuë et ne permet pas le suivi nécessaire* »²⁷. Pourtant, la nécessité de faire évoluer les pratiques soignantes dans l'accompagnement des maladies chroniques va de pair avec la limitation des coûts engendrés par la non-observance thérapeutique. La loi HPST de 2009 va bien dans ce sens d'une autonomisation du patient et d'un meilleur contrôle des comportements, mais l'enjeu de l'observance thérapeutique ne doit pas être mené de front au détriment de l'intérêt du patient. Selon J-P. Assal: « *Ignorer les caractéristiques de la chronicité implique de gérer la maladie chronique comme une succession de situations aiguës* » (2011, p.178) or l'histoire de la maladie ne correspond pas nécessairement à une simple évolution chronologique des événements liés à la maladie, et suppose pour le patient de se réapproprier son histoire (« *besoin de narrativité* » analysé par P. RICOEUR). La conséquence de cette inadaptation conduit d'une part à un surcoût de la santé et à de nombreuses hospitalisations qui auraient facilement pu être évitées, et d'autre part favorise

²⁷ Drahi, E. *Et si l'éducation thérapeutique des patients n'était pas à sa place ?* Revue Médecine, Févr 2009, p 52-54.

l'inobservance du patient atteint de maladie chronique qui se voit dépossédé de son histoire et ramené à un rôle de passivité. A l'heure où les soins répondent de plus en plus à des normes protocolaires, la pratique de l'éducation thérapeutique semble encore être réservée à une « élite » en blouse blanche où la relation à l'autre est affaire d'expérience. Selon les recommandations de l'OMS, l'éducation thérapeutique est un « *processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient* ». Ainsi, cette pratique doit être personnalisée et continue, et l'hôpital ne peut pas se concevoir comme le lieu principal de cette éducation.

5.2 « Un processus permanent, intégré dans les soins et centré sur le patient » : personnes ressources et constellation soignante.

L'accompagnement du patient implique un partenariat personnalisé à long terme et la gestion d'un contrat thérapeutique dont les modalités sont amenées à évoluer en fonction des objectifs du patient. Cela passe également par une véritable concertation au sein de l'équipe pluridisciplinaire et une cohérence des décisions thérapeutiques, dans une approche pédagogique et psychosociale centrée sur le patient. Il faut alors replacer le patient au cœur du dispositif de soin et donner les moyens au soignant d'accomplir son rôle d'éducateur afin de favoriser la relation de confiance et ainsi l'observance thérapeutique. La particularité de la maladie chronique étant l'accompagnement pédagogique sur de nombreuses années, il semble nécessaire d'informer et de former l'entourage du patient à la gestion de la maladie. Dans la situation décrite, le mode de vie communautaire des gens du voyage peut apparaître comme un élément favorable à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique, en ce qu'il va impliquer toute la famille dans ce qui peut advenir à l'un de ses membres, notamment la maladie. Selon P. Rautureau, le cadre de référence est représenté par la famille et non par la société. La famille apparaît alors comme potentiel partenaire de soins afin de favoriser l'observance thérapeutique. L'entourage va servir de pilier pour le patient au cours de la gestion de sa maladie, va déceler les situations à risque et ainsi éviter certaines complications. Lorsque l'état sensoriel, moteur ou cognitif du patient ne le permet pas, le contrôle des glycémies capillaires peut par exemple être dédié aux aidants familiaux, d'autant que l'amélioration de la technologie a rendu les gestes plus aisément réalisables. La formation de l'entourage au maniement du lecteur de glycémie est alors primordiale puisqu'elle peut permettre de déceler par exemple une hypoglycémie et de mettre en œuvre des gestes simples et rapides

(absorption de sucres rapides par voie orale tels que sucre en morceaux ou en poudre, confiture, miel ou sirop). Dans ce schéma, le soignant intervient souvent dans une phase de suivi éducatif, ou lors d'un événement important venant faire apparaître des complications et nécessitant parfois une hospitalisation, ou encore au cours d'une phase de reprise éducative (modifications des conditions de vie du patient, compétences insuffisamment maîtrisées, nécessité de changer de stratégie thérapeutique). Cependant, ce « *continuum* » éducatif semble insuffisant au regard de l'évolution de la maladie et les soignants ne peuvent s'en remettre totalement à la famille par un système de délégation (D'IVERNOIS / GAGNAYRE, p.65). De plus, l'entourage proche du patient peut avoir son propre vécu de la maladie ou être absent, ce qui représente ainsi une absence de soutien social ou une pression sociale pour le patient.

Comme précédemment dit, l'éducation thérapeutique du patient ne doit pas intervenir uniquement dans les phases aiguës de la maladie avec un caractère « d'urgence thérapeutique ». Pour cela, il est nécessaire que le travail du soignant soit organisé en interdisciplinarité au sein d'équipes professionnelles et en réseau. L'accompagnement du patient sur le long terme constitue une garantie de réussite de sa prise en charge ; or cette continuité ne peut se faire qu'au travers divers acteurs de santé, médicaux et paramédicaux, et partenaires de soins : médecins généraliste, infirmier libéral, diététicien, pédicure- podologue, psychologue, kinésithérapeute, caisse d'assurance maladie, associations. Un accompagnement continu du patient est rendu nécessaire avec parfois le passage quotidien d'un infirmier, une consultation régulière avec un diététicien ou un pédicure-podologue. Les personnes âgées diabétiques étant particulièrement sujettes à des épisodes de déséquilibre de la glycémie, l'infirmier va accompagner le patient dans l'auto-surveillance glycémique quotidienne, et adapter le schéma d'insulinothérapie sur prescription médicale en fonction de son état clinique et de sa capacité à gérer son traitement. Un diététicien va prévenir un état de dénutrition et adapter le régime alimentaire du patient en fonction des modifications de son appétit, de ses habitudes alimentaires liées à sa culture, de son environnement quotidien, de la diminution de son activité physique ou encore de la présence d'un état dépressif. Le psychologue va constituer un soutien important du patient et de son entourage dans le vécu de la maladie chronique. Un pédicure-podologue prendra efficacement en charge les soins de pied spécifiques au patient diabétique en lien avec les neuropathies induites par le diabète

(décharge des points d'appui, prévention du risque infectieux). Enfin, la dispensation de soins d'hygiène et de prévention d'escarres, en plus des soins infirmiers, est bien souvent nécessaire auprès de la personne âgée diabétique et nécessite la mise en place de services de soins à domicile (SSIAD, HAD²⁸). Les objectifs glycémiques à jeun et post- prandiaux (2 heures après le début du repas) sont quant à eux déterminés par le médecin et fixés individuellement en fonction de l'âge du patient, de son état clinique, et de l'ancienneté de son diabète. Ces soignants vont par conséquent avoir un contact privilégié et fréquent à long terme avec le patient. Ainsi intervient une « constellation soignante »²⁹ autour de lui et l'éducation thérapeutique devient partie intégrante du parcours de soins du patient ; les objectifs de soins faisant l'objet d'une adhésion du patient et de son entourage et étant partagés par les intervenants de soins. Enfin les patients dits « experts » de la maladie, constitués en associations représenteront un soutien majeur pour le patient dans le vécu de sa maladie. Comme nous l'avons vu, la maladie chronique ne constitue pas une continuité linéaire dans la vie du patient et le soignant va représenter un soutien inconditionnel, un guide pour tendre vers l'autonomie du patient. Or, trop souvent, l'absence de soutien familial ou encore l'insuffisance de réseaux de soins peuvent conduire à des situations d'échec thérapeutique.

Si l'éducation thérapeutique semble encore inaccessible à certaines catégories de patients, pourquoi ne pas chercher à simplifier le chemin qui conduit à l'autonomie en allant à la rencontre du patient ? Si le patient ne va pas à l'encontre de l'institution, pourquoi ne pas amener l'institution au patient ? Patient au cœur de la relation de soin, fondements de la relation éducative, qualités éducatives du soignant, constance dans la durée et accessibilité des soins, telles sont les pistes que je vais étudier afin de faire évoluer ma recherche. Pour cela, j'ai procédé à une analyse et une évaluation de la pratique actuelle au travers d'entretiens menés auprès des professionnels de santé.

6. Phase exploratoire au travers des échanges avec les professionnels.

Afin de faire évoluer mes recherches, j'ai mené plusieurs entretiens auprès des professionnels de santé : médecin généraliste, également médecin conseil auprès de la CPAM du Loiret (Caisse Primaire d'Assurance Maladie), infirmière libérale spécialisée en éducation thérapeutique et intervenant auprès du réseau Diabolo Loiret, et infirmière

²⁸ SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile ; HAD : Hospitalisation à Domicile

²⁹ Terme dérivé du concept de « psychothérapie institutionnelle » défini par George Daumezon en 1952, et institué par le psychiatre Jean Oury, *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle*, éd. du Champ social, Nîmes, 2001.

libérale non spécialisée. Pour cela, j'ai élaboré un guide d'entretien³⁰ à destination des professionnels.

Tous les professionnels s'accordent à dire que cette pratique est encore récente et mérite d'être généralisée. Au travers des entretiens, il ressort que l'éducation thérapeutique, bien qu'elle soit intégrée aux soins, part avant tout d'une démarche volontaire et d'un attrait personnel des soignants. Les professionnels concernés n'ont pas suivi de formation ou de cursus spécifique initial, mais ils ont pu largement développer leur pratique depuis l'avènement de la Loi HPST de 2009. Le médecin a bénéficié à sa demande d'une formation du réseau Diabolo, à raison d'une session de sensibilisation à l'ETP destinée aux professionnels de santé. L'infirmière libérale spécialisée est quant à elle membre du réseau Diabolo, et a participé à sa création en 2011 dans le cadre du protocole d'expérimentation sur l'ETP délocalisée mis en place par la CPAM du Loiret à partir d'une initiative de l'ARS.

Le médecin rappelle l'incidence du diabète en France avec plus de 3 millions de personnes concernées et 200 000 nouveaux cas par an. Un chiffre éloquent : 70% des patients rencontrés à son cabinet sont en situation précaire, avec une population majoritairement diabétique de type 2 du fait de l'âge. Ces patients sont plus sujet au diabète de par leurs antécédents familiaux, leur différence culturelle, leur alimentation, leur isolement social.

Tous les professionnels interrogés évoquent l'importance du travail en collaboration et l'intérêt des réseaux dans la coordination du parcours de soins du patient. Dans ce sens, les infirmières libérales disent avoir un rôle privilégié dans la relation avec le patient, en étant à ses côtés au quotidien. L'éducation thérapeutique initiée à l'hôpital devient informelle, en dehors du cadre de programmes spécifiques, individualisée et personnalisée. La démarche tient compte des aspects psycho-sociaux du patient et l'environnement dans lequel il vit constitue un indicateur pour le soignant en lui apportant des informations essentielles dans la prise en charge (précarité, état de propreté, jardin délaissé depuis quelques temps... jusqu'au facteur ou aux voisins qui peuvent constituer des sources d'informations). L'aidant naturel joue quant à lui un rôle important en tant que relais à l'éducation thérapeutique dans le quotidien du patient et interlocuteur privilégié du soignant. De même, l'absence des artefacts que l'on rencontre à l'hôpital (port de la blouse blanche, chambre double) permet une proximité dans la relation soignant-soigné et

³⁰ Annexe III, Guide d'entretien destinée aux professionnels de santé et grille d'entretien

favorise l'accompagnement. Selon elles, le soignant est le principal outil de communication par l'utilisation de moyens (écoute, empathie, reformulation) et ses facultés d'observation et d'analyse.

Le travail du réseau est coordonné autour de la multitude des acteurs de santé qui gravitent autour du patient : médecin traitant ou spécialiste, infirmier, diététicien, podologue, psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, caisse de sécurité sociale et mutuelle, dentiste, ophtalmologue, laborantin ou pharmacien. L'infirmier(ère) libéral(e) a un rôle privilégié d'interlocuteur entre ces différents acteurs, en étant en contact avec eux par différents moyens de communication (téléphone, courriers, cahier de liaison). Le patient lui-même a un rôle important à jouer car nombreuses sont les informations qu'il véhicule.

Le médecin interrogé pratique l'ETP dans un centre d'examens de santé. L'activité étant pratiquée dans le cadre d'un salariat, il souligne le confort d'exercice au travers des moyens et du temps qu'il peut y consacrer. Les patients qui ne sont pas suivis régulièrement par un médecin sont dépistés au cours d'un bilan de santé obligatoire pratiqué tous les 5 ans et orientés vers lui. L'ETP va ainsi être initiée au cours d'un entretien individuel d'1 heure qui va permettre de poser un diagnostic éducatif. A cette occasion, le médecin remet au patient un questionnaire portant sur son quotidien (activité professionnelle, sportive, distance travail-domicile, habitudes de vie) et lui fournit des conseils adaptés. Les patients sont ensuite orientés vers le réseau pour des séances d'ETP en groupe. Les ateliers composés de 6-7 patients se déroulent sur 2 heures et rassemblent des patients ciblés selon leur culture, leur langue ou leurs besoins de santé. J'ai pu participer à une journée « *Mon diabète et moi* », organisée 1 fois par mois à Diabolo. Elle permet une première accroche avec les nouveaux arrivants et la rencontre avec les professionnels de santé. Une diversité d'ateliers est proposée aux patients selon leurs besoins de santé : informations sur la maladie, lecteur de glycémie, diététique, activité physique avec un coach sportif ou atelier corps- détente... Ces ateliers peuvent être suivis tout au long de l'année (inscription annuelle de 30€ pour tous les ateliers). Les séances en groupe permettent la participation et la liberté d'expression des patients, qui peuvent objectiver la maladie par des conseils individuels adaptés à leur quotidien ou la mesure de la glycémie après un exercice physique. Au cours de ces séances, le soignant est présent mais reste en retrait : il n'intervient pas en tant qu'expert mais a bien une posture d'éducateur.

L'intérêt du réseau est donc de pouvoir prendre en considération le patient dans son aspect global médical et psycho-social de la maladie, de favoriser les échanges avec les professionnels et de permettre un suivi du patient. Ainsi, comme je l'ai exposé dans le cadre conceptuel de ce travail, ces facteurs constituent des éléments favorisant de l'éducation thérapeutique. Pour le patient atteint de maladie chronique, il n'y a pas « un temps d'annonce » spécifique mais « des temps » du fait des événements de vie qui rendent fluctuants l'évolution et le vécu de la maladie, et les professionnels interrogés soulignent l'importance du travail en réseau pour accompagner ces différents temps.

De même, ils ont tous été confrontés à un moment donné à un patient en rupture de suivi dans sa prise en charge du fait de son vécu de la maladie, de son âge, de sa différence culturelle ou encore de son isolement, et tous se posent la question de savoir comment améliorer l'accompagnement à long terme de ce patient ? Le médecin évoque des difficultés dans la mise en œuvre de l'ETP au quotidien du fait d'un manque de temps à accorder à cette pratique dans un suivi individualisé. Dans le cadre de son travail de réseau, il parle de la lourdeur du temps accordé à l'ETP de groupe, avec des séances souvent longues qui nécessitent la disponibilité des patients, et il souligne l'absentéisme constaté lorsque les patients ne sont revus que 6 mois après la première séance (oubli, précarité, isolement, manque de motivation...). D'après lui, **un tiers des patients rencontrés dans le réseau au cours des ateliers parviendront à l'autonomie et à l'observance thérapeutique en devenant acteurs de leur santé.**

Les professionnels constatent des différences de pratique et un écart entre « *prétendre pratiquer l'éducation thérapeutique et la pratiquer réellement* ». En effet, selon eux, cette pratique requiert un savoir et un savoir-faire spécifiques. L'infirmière libérale non spécialisée m'a confirmé son avis sur la nécessité d'avoir une formation spécifique, notamment au niveau des techniques d'entretien et de communication avec le patient, et ses difficultés à accéder à la formation. Il semblerait que ces professionnels soient confrontés au coût de ces formations qui sont onéreuses, avec une répercussion sur le chiffre d'affaires, une perte d'activité et du temps personnel soustrait à la vie de famille. De plus les fonds de formation accordent en général des droits à indemnités dérisoires et ces formations ont pour la plupart lieu sur Paris. Les professionnels interrogés sont en demande d'une véritable reconnaissance de l'ETP au niveau de la formation initiale, avec la validation de la compétence éducative du nouveau diplôme infirmier, et l'amélioration

du temps consacré à la formation pour les médecins (actuellement 2H de formation au cours de leur parcours). Il semblerait nécessaire de compléter cette formation initiale par la formation continue tels que le diplôme universitaire ETP ou certaines formations spécifiques proposées par des organismes de formation, des laboratoires, ou encore les réseaux comme Diabolo (formations gratuites à destination des professionnels). Ces formations permettraient aux soignants de maîtriser certaines techniques de communication comme l'entretien motivationnel.

Dans leur pratique quotidienne, les infirmières libérales dénoncent la charge de travail, la gestion du temps et l'absence de tarification à part entière de cette activité comme autant de freins à sa mise en œuvre. En effet, elles affirment que cette pratique suppose de pouvoir y accorder du temps. Il s'agit avant-tout d'une démarche intellectuelle où le soignant, au cours d'entretiens individuels menés auprès du patient, va dérouler le vécu et les perceptions de la maladie pour toucher du doigt des micro-objectifs. L'infirmier va prendre en compte l'aspect psycho-social du patient et les fluctuations dans l'évolution de la maladie afin d'adapter sa démarche au rythme du patient. L'éducation va se dérouler étape par étape, en fonction des besoins du patient et des points d'accroche, sans se substituer à lui puisque la démarche éducative ne suppose pas de faire à sa place. Exemple donné : la démarche initiatique porte sur le lecteur de glycémie capillaire (« à votre avis pourquoi le médecin vous a-t-il prescrit un lecteur de glycémie ? »), dans un second temps vient l'apprentissage à la manipulation de l'appareil, puis du geste lui-même, enfin dans une ultime étape l'apprentissage à la gestion du carnet de suivi dès qu'il y a une autonomisation du geste. Le soignant veillera à personnaliser la démarche éducative pour garantir sa réussite (ex : une patiente pour laquelle la cuisine occupe une place importante d'un point de vue culturel sera conseillée sur les proportions alimentaires et l'utilisation des épices). Enfin, en dehors de protocole spécifique d'ETP (hôpital ou réseau), cette activité ne bénéficie d'aucune tarification spécifique. L'infirmier libéral la pratiquera par exemple dans le cadre d'une prescription médicale de lecteur de glycémie ; aussi il apparaît nécessaire selon eux de favoriser la rémunération de l'activité afin d'augmenter parallèlement le temps qui y est consacré dans la pratique professionnelle.

Sur un dernier point, les professionnels s'accordent à dire qu'il existe un manque de communication entre eux et un manque de coordination entre les centres de soins et le réseau. Il apparaît que tous sont en demande de communiquer mais que divers facteurs

comme le manque de temps ou de moyens ne permettent pas cette communication. Ils s'interrogent d'ailleurs sur l'avenir du DMP (Dossier Médical Partagé) qui, bien qu'il puisse être utilisé et apparaisse comme étant un outil commun unique, semble encore peu renseigné à ce jour. Cet outil présenterait également un biais par le fait que le patient serait seul garant des informations médicales qu'il souhaite communiquer dans son dossier.

Parmi les axes d'amélioration qui sont proposés par les professionnels de santé, tous prétendent que la pratique de l'éducation thérapeutique doit être généralisée en dehors des programmes spécifiques des structures hospitalières. Ils considèrent qu'il s'agit encore aujourd'hui d'une « pratique tabou » qui engendre peur et méfiance auprès des professionnels de santé, avec l'idée que rendre le patient autonome ne pourrait qu'engendrer une baisse de leur activité. Pourtant, tous mettent en avant le bénéfice d'une telle pratique face au lourd constat du vieillissement de la population et de l'évolution spécifique de la maladie chronique (réduction des complications, baisse des hospitalisations, amélioration de l'efficacité des soins).

Les professionnels soulignent l'importance de certaines initiatives telles que la Journée mondiale du diabète, qui a lieu tous les ans au mois de novembre, ou l'existence du Forum diabète en partenariat avec les réseaux (Diabolo, AFDL 45 Association française des diabétiques du Loiret). J'ai d'ailleurs pu m'entretenir avec la personne chargée de la prévention à la CPAM du Loiret au cours de ce forum au sujet du Programme SOPHIA déployé en 2008, par lequel la personne diabétique bénéficie d'un service gratuit d'accompagnement individualisé d'un infirmier par téléphone (conseils, suivi) et d'informations au travers d'un journal et de fiches pratiques. Cette initiative, qui peut diviser les opinions, n'a pas pour vocation de se substituer aux professionnels de proximité, même si elle concerne des professionnels formés sur le diabète, et apporte un véritable soutien moral aux patients.

Des pistes de solutions se dégagent des entretiens afin d'améliorer l'ETP de proximité, telles que les regroupement de professionnels de santé en maisons de santé ou l'animation des groupes d'ateliers dans des salles mises à la disposition des professionnels par les communes et qui pourraient bénéficier d'un financement du Conseil général, ou encore des journées à thème qui pourraient être sponsorisées par les laboratoires pharmaceutiques. Enfin, une reconnaissance officielle de la pratique dans le cadre de la profession infirmière permettrait à l'infirmier libéral d'animer des séances d'ETP en cabinet libéral, et ainsi de

permettre un partage des compétences entre médecin et infirmier. Le médecin pourrait dans cette perspective se recentrer sur son rôle essentiel et l'approche relationnelle avec le patient au cours des entretiens initiaux, et se dégager plus de temps dans le cadre de la pénurie de l'offre médicale sur le territoire.

Une idée novatrice émerge de ces entretiens selon laquelle les professionnels de proximité semblent être les plus à même de favoriser l'autonomie du patient par la pratique de l'éducation thérapeutique. Dans ce parcours de vie où la maladie ne constitue pas une priorité, le soignant de proximité devient le principal outil en matière d'éducation thérapeutique et le garant de cet accompagnement à long terme. Mais cet accompagnement ne peut se faire qu'au travers d'un travail efficace de collaboration en réseau, et suppose de la part du soignant l'acceptation de l'échec et le respect de l'autonomie du patient. En effet bien que le soignant permette au patient, par ses connaissances et sa pratique, un accès vers l'autonomie, seul le patient reste auteur de son apprentissage et expert de sa maladie.

Les divers échanges que j'ai pu avoir avec les professionnels de santé dans le secteur psychiatrique, lors de rencontres et au cours de mon stage de semestre 5, ont permis de confirmer l'importance de l'étayage du patient et du rôle des différents acteurs de santé au sein de la constellation soignante, afin d'accompagner au mieux le patient malade chronique dans le respect de son autonomie et de le rendre acteur de sa santé.

IV. Problématique

Ainsi semble-t-il nécessaire d'entrer dans une autre dimension du soin et d'envisager la question d'un suivi éducatif de proximité du patient. Dans le cadre de ce continuum éducatif, l'infirmier de proximité semble aujourd'hui avoir un rôle central. Or comment lui permettre de contribuer à l'accompagnement du patient à long terme dans le respect de son autonomie ?

V. Question de recherche

En quoi l'infirmier de proximité va-t-il contribuer à une éducation thérapeutique efficiente du patient à domicile atteint de maladie chronique?

VI. Hypothèses de recherche

A l'issue de mes recherches et des différents entretiens menés auprès des professionnels de santé, je peux émettre plusieurs hypothèses de recherche.

L'accompagnement individualisé du patient est nécessaire et doit être développé dans la pratique professionnelle infirmière. L'idée principale est de maintenir l'initiative de l'éducation thérapeutique du patient à l'hôpital dans le cadre d'un apport de connaissances sur la pathologie et de séances d'éducation individuelles et en groupe. Les professionnels de proximité, médecins généralistes et infirmiers notamment, sont garants de l'accompagnement à long terme du patient et cela nécessite une intégration de l'éducation thérapeutique dans leur pratique quotidienne. Dans le cadre d'un processus éducatif individuel, un contrat thérapeutique doit être proposé au patient en soins ambulatoires, qui correspond à une prestation de soins négociable et modifiable selon les besoins du patient, et non à une offre à la carte et un packaging de services selon la pathologie concernée. Enfin, des séances d'éducation thérapeutique doivent être pratiquées par l'infirmier formé en cabinet libéral. L'objectif commun de ces mesures est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie du patient et d'apporter un confort d'exercice pour le soignant en consacrant l'éducation thérapeutique en tant que soin individualisé au patient.

La coordination entre l'hôpital et les soins de ville et la communication entre les différents acteurs de santé doit être améliorée. En effet, un décloisonnement interprofessionnel et interinstitutionnel devrait renforcer la coordination entre les acteurs. Les solutions envisageables pour structurer le long terme peuvent être la création d'une équipe mobile d'ETP qui ferait le lien entre l'hôpital et les soins de ville pour les patients en difficulté d'apprentissage, et le regroupement des professionnels en maisons de santé. A ce titre, un outil commun de communication permettra une transversalité entre les professionnels de santé et favorisera l'accès aux informations, et ainsi la continuité des soins. Enfin, l'amélioration du continuum éducatif passe nécessairement par le développement des réseaux de soins sur le modèle de Diabolo à Orléans.

En troisième lieu, **la formation infirmière en matière d'éducation thérapeutique** doit être développée. Ainsi l'infirmier doit avoir accès à une formation continue étendue en complément de sa formation initiale, sur différents thèmes : éducation thérapeutique, approche centrée sur le patient, psychosanté et aptitudes relationnelles, communication thérapeutique (écoute et compréhension des réactions émotionnelles des patients) et technique de l'entretien motivationnel. Enfin, il est souhaitable de renforcer la compétence 5 par la formation à l'ETP en IFSI, notamment par un stage dédié à cette pratique, et de développer les pratiques avancées.

En dernier lieu, **la pratique de l'éducation thérapeutique doit être reconnue en tant que soin** et généralisée à l'hôpital et à la ville. Cette activité étant chronophage et peu rémunératrice, des solutions doivent être envisagées afin d'augmenter le temps consacré à l'ETP et l'attrait des professionnels de santé pour développer des programmes en ville (ETP en cabinets libéraux, ateliers ETP dans les salles communales et en réseaux), qui doit passer par un renforcement de la cotation de l'activité.

Ainsi ces hypothèses ouvrent des pistes de solutions pour passer d'une configuration centrée sur l'hôpital à un système transversal en réseau de soins, et améliorer l'accessibilité et la continuité des soins. L'étude de ces hypothèses pourrait être envisagée au moyen d'outils d'enquête diffusés auprès des professionnels de terrain et d'une analyse des besoins des soignants et des patients.

VII. Choix de la méthode de recherche : population cible et outils.

Les patients concernés par l'étude seraient atteints de pathologies chroniques et devraient répondre à certains critères de précarité, du fait de leur âge, de leur isolement social ou de leur culture. Ils pourraient être répartis géographiquement sur Orléans et sa périphérie. Les professionnels interrogés devraient répondre au critère d'absence de formation spécifique en éducation thérapeutique et être concernés par cette catégorie de patients impliquant des difficultés dans la prise en charge.

Afin de confirmer ces hypothèses de recherche, je pense qu'il serait intéressant de mener des entretiens auprès d'un échantillon de patients et de professionnels de santé de proximité. En effet, ayant moi-même utilisé cette méthode, j'ai été très satisfaite et très étonnée de la richesse des entretiens, qui ont permis de recueillir un maximum de données en un minimum de temps, et qui ont confirmé les points abordés dans le cadre conceptuel tout en faisant émerger des axes d'amélioration, par des exemples concrets tirés de la pratique professionnelle. Ces entretiens semi-directifs, pour être représentatifs, pourraient être menés auprès de quelques patients (5 au minimum), et de 5 professionnels de santé : médecins généralistes et infirmiers principalement. L'entretien permettrait d'instaurer un climat de confiance et il permettrait aux patients en situation précaire ou illétrés de pouvoir s'exprimer sur leurs représentations sociales et leur système de valeurs, en faisant ressortir les émotions. De plus, l'environnement de vie du patient pourrait également être un indicateur important de la qualité de vie. Comme pour les entretiens effectués au cours de cette recherche, il conviendrait de demander l'autorisation des personnes concernées, de

déterminer une date d'entretien et de prévoir un lieu calme et adapté au bon déroulement des entretiens. Des guides d'entretien différents pourraient être élaborés pour chaque catégorie interrogée et des questions ouvertes permettraient ainsi de recueillir des données plus subjectives et plus larges du thème abordé. La technique de la reformulation pourrait être utilisée afin d'adapter les questions à la compréhension du patient, et les questions ouvertes permettraient une liberté d'expression.

Un guide d'entretien à destination des professionnels de proximité serait relatif à la formation soignante en matière d'ETP, à la coordination entre l'hôpital et les réseaux de santé, aux moyens permettant une amélioration de la communication entre les différents acteurs de soins et à la tarification et au temps accordé à cette activité ; un autre guide d'entretien à destination des patients à domicile serait relatif à leurs attentes par rapport aux professionnels de santé et au réseau, à leurs besoins de santé et leurs souhaits quant à l'amélioration de leur accompagnement individualisé pour l'amélioration de leur qualité de vie, dans le respect de leur autonomie. Ces entretiens seraient retranscrits dans leur intégralité sous forme d'enregistrement sur autorisation de la personne interrogée ou sous forme de prise de notes, et seraient compris entre 30 et 45 minutes. Enfin, il serait judicieux de pré- tester les questions avant de mener les entretiens et d'élaborer une grille d'analyse du contenu de ces entretiens par thème afin d'en extraire les données de façon précise.

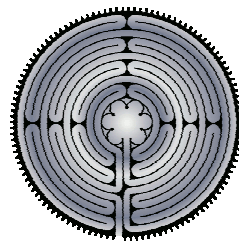
Conclusion

L'éducation thérapeutique reflète l'évolution de la société actuelle et l'avènement du patient en tant qu'acteur de sa prise en charge et non plus consommateur de soins. Les prémices d'une nouvelle vision du soin ont été amorcées, et bien que l'éducation thérapeutique reste encore une démarche volontaire du soignant, il apparaît aujourd'hui nécessaire de la démocratiser et de la généraliser à la pratique professionnelle infirmière. C'est pourquoi notre pratique soignante doit suivre une nécessaire évolution afin d'apporter un bénéfice direct dans la relation thérapeutique avec le patient, ainsi qu'indirect pour le système de santé. Dans le contexte actuel de vieillissement de la population, d'augmentation du nombre de maladies chroniques et du manque de places en institutions, l'éducation thérapeutique de proximité apparaît comme une solution pour rendre le patient autonome, éviter les complications de la maladie et favoriser le maintien à domicile. Mais cette pratique ne doit pas pour autant être banalisée car bien plus qu'un

simple acte infirmier, l'éducation thérapeutique constitue un véritable soin centré sur le patient et **un véritable art de soigner**. Au-delà des compétences professionnelles, le patient est en recherche d'une véritable main tendue et « *personne ne doit être laissé sur le bord du chemin* » (DESCLERC-DULAC, D.).

Cette initiation à la recherche m'a permis, tout au long de cette année, d'approfondir mes connaissances, de les enrichir des échanges avec les professionnels rencontrés, et de débiter une construction de mon identité professionnelle. Dans ma projection en tant que future professionnelle, je m'attacherai à prendre en considération les aspects psychosociaux du patient dans son environnement afin de favoriser un climat empreint de confiance et de le guider sur le chemin vers l'autonomie, dans le respect de son rythme et de ses habitudes de vie. Chaque patient ayant un vécu personnel et un rapport à la maladie qui lui confère des compétences, je peux aisément imaginer un **partenariat soignant-soigné** dans lequel s'opèrerait un partage de compétences entre mes savoirs et le vécu tiré de l'expérience du patient. Ce travail de recherche m'a permis de mesurer l'importance du **continuum éducatif** afin de tendre vers une amélioration de la pratique soignante et ainsi de la qualité de vie des personnes impliquées. L'amorce éducative initiée à l'hôpital doit en effet se poursuivre dans un véritable travail de collaboration entre les acteurs de santé qui gravitent autour du patient, et doit s'effectuer main dans la main et non plus côte à côte, dans un intérêt commun de qualité des soins. Du côté du soignant, l'éducation thérapeutique offre à mon sens une autre perspective du rôle infirmier et une réelle opportunité d'évolution professionnelle au travers de la formation, du partage de compétences avec les médecins et de la reconnaissance des pratiques avancées, qui restent à développer mais dont la voie est déjà ouverte. Enfin, cette posture de chercheur m'a donné le goût de poursuivre une réflexion au cours de ma future pratique, dans l'intérêt du bien-être du patient et de l'évolution des sciences infirmières.

Une véritable aventure humaine dans le parcours sinueux de la maladie



Labyrinthe de Chartres

Glossaire³¹

Autogestion : dans le contexte des maladies chroniques, le concept d'autogestion fait référence à la capacité des patients à faire face aux contraintes liées à leur maladie et à leur traitement tant dans leur intensité que dans leur permanence (Selon C. Renard).

Autonomie : ce terme signifie d'une façon générale (Petit Robert) la faculté d'agir librement, d'être indépendant. C'est la capacité à se gouverner soi-même ; elle présuppose la capacité de jugement et la liberté de pouvoir agir, d'accepter ou de refuser en fonction de son jugement. Pour le malade chronique, l'autonomie demeure relative, elle suppose une interdépendance avec le(s) soignant(s).

Burnout : épuisement professionnel ; personne qui donne beaucoup plus d'elle-même qu'elle ne reçoit en retour, qu'il s'agisse de ses patients, de ses supérieurs ou de ses collègues. L'épuisement selon J-P. Assal, peut se définir comme une fatigue émotive, psychologique, doublée d'une fatigue physique, un sentiment d'impuissance, une perte d'intérêt pour son travail.

Compliance : terme emprunté par la médecine à la physique et qui désigne la plus ou moins grande obéissance du malade et son désir de se conformer aux directives médicales.

Dépendance : c'est l'incapacité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement.

Empathie : terme créé par les psychologues et thérapeutes anglais par lequel ils dénomment le processus d'identification intellectuelle et affective grâce auquel le praticien saisit l'état psychique du sujet. Concept central chez C. Rogers : selon lui « percevoir de manière empathique, c'est percevoir le monde subjectif d'autrui comme si on était cette personne, sans toutefois jamais perdre de vue qu'il s'agit d'une situation analogue, comme si ». Selon Blouin et Bergeron, « c'est la capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments, ses émotions » ; le soignant s'efforçant de regarder les difficultés du patient sous le même angle que lui (à ne pas confondre avec

³¹ La plupart de ces définitions sont extraites du livre de Lacroix, A. et Assal, J.-P. *L'Éducation thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique*. 2003, 2^{ème} édition. Paris : éd Maloine, 240 p. Et complétées par les cours sur les concepts en soins infirmiers de l'UE 1.1 Semestres 1 et 2

l'apitoiement ou la pitié). Cela permet au soignant de percevoir le monde du patient et au patient de prendre confiance dans la personne du soignant.

Empowerment: résultat d'un processus de formation du malade qui doit lui permettre d'acquérir la maîtrise de ses compétences et de ses comportements.

Partenariat: engagement réciproque, alliance en vue de gérer une situation voire de gagner une compétition. Modèle de relation thérapeutique préconisé pour les maladies de longue durée.

Qualité de vie: en psychologie de la santé, c'est la satisfaction que la personne éprouve dans l'ensemble des domaines de sa vie. Elle ne se ramène pas qu'à la santé, même si celle-ci en est un élément important. Elle prend en compte la subjectivité de la personne et son vécu intérieur, elle est mesurable.

Représentation: l'idée qu'on se fait de... Concept issu de la psychologie sociale (Durkheim, 1898) qui désigne une interprétation plutôt collective d'un phénomène. L'interprétation personnelle est aujourd'hui désignée par le terme de conception qui correspond à un état de connaissance imaginé et antérieur à un apprentissage systématique (selon A-M. Drouin).

Résilience: faculté de rebondir malgré des souffrances (traumatisme, maltraitance, deuil...). La résilience a besoin d'un malheur pour s'exprimer, elle nécessite une ou plusieurs rencontres significatives avec un adulte suffisamment attentif et bienveillant pour aider à restaurer la confiance dans les autres, et indirectement en soi.

Vécu: le vécu d'un individu désigne son expérience subjective, l'expression d'une émotion, d'un sentiment (selon A.Ancelin-Schützenberger).

Vulnérabilité: Sujet de construction faible ou au fonctionnement délicat. La vulnérabilité peut être inhérente au sujet (maladie) ou liée à des facteurs personnels sociaux, environnementaux ou familiaux (isolement, précarité, séparation familiale).

Bibliographie

- **Ouvrages**

BLONDEAU, D. *Ethique et soins infirmiers*. Montréal : Presses de l'Université, 1999. 130 p.

CRIGNON- DE OLIVEIRA, C. et GAILLE, M. *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques*. Paris : éditions Seli Arslan, 2010. 302 p.

D'IVERNOIS, J.-F. et GAGNAYRE, R. *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique*. 4^{ème} édition. Paris : éditions Maloine, 2011. 150 p.

DUPUIS, M., GUEIBE, R. et HESBEEN, W. *La banalisation de l'Humain dans le système de soins : De la pratique des soins à l'éthique du quotidien*. 1^{ère} édition. Paris : éditions Seli Arslan, 2011. 157 p.

FREUD, S. *Deuil et Mélancolie*. Paris : éditions Gallimard, 1968, cité in Lacroix, A. et Assal, J.-P. *L'Education thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique*, 2^{ème} édition, Paris : éd Maloine, 2003. 240 p.

KÜBLER- ROSS, E. *Les Derniers Instants de la vie*. Paris : éditions Labor et Fides, 1975.

LACROIX, A. et ASSAL, J.-P. *L'Education thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique*. 2^{ème} édition. Paris : éditions Maloine, 2003. 240 p.

LACROIX, A. et ASSAL, J.-P. *L'Education thérapeutique des patients ; Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. 3^{ème} édition. Paris : éditions Maloine, 2011. 220 p.

OURY, J. *Psychiatrie et psychothérapie institutionnelle*. Nîmes : éditions du Champ social, 2003, 300 p.

RICOEUR, P. *Autonomie et vulnérabilité*, dans Garapon A., Salas D., La justice et le mal, col. Opus, Odile Jacob, 1997.

- **Dictionnaires**

Le Petit Larousse illustré. 100^{ème} édition. France : Larousse, 2005. 1855 p.

- **Revue et articles**

ASSAL, J.-P. *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge.* Encyclopédie médico-chirurgicale. Paris : Elsevier, coll. Thérapeutique, 1996, N° 10-365-A-10, p. 1-16.

Consultable sur le lien : <http://ofep.inpes.fr/apports/pdf/Assal-Texte%201.pdf>

ASSAL, J.-P. et GOLAY, A. *Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique.* Revue médicale suisse, 27 Juin 2001, N° 647, article N° 21504. (Date de consultation : 19/07/2012)

Consultable sur : <http://titan.medhyg.ch/mh/formation/article.php3?sid=21504>

BAUDUCEAU, B et BERTOGLIO, J. *Le diabète chez la personne âgée.* Revue Soins, Mars 2012, N°763, p. 22-25.

BOURGEOIS, F. *Communication et adhésion thérapeutique du patient.* La Revue de l'Infirmière, Juin 2008, Vol 57, N°141, p.41-42. (Date de consultation 19/07/2012)

BURLET, B. *Alliance thérapeutique et motivation du patient.* Revue Soins, Mai 2012, N°765, p. 59-60.

BUTTET, P. *Le concept d'éducation pour la santé centré sur le patient.* Recherche en soins infirmiers, Décembre 2002, N°72, p. 41-48.

COMBRET, D. *Relation de soin, autonomie du patient et éducation thérapeutique.* Revue Soins, Novembre 2003, N°680, p. 44-46.

DEBOUT, C. Dossier *Qualité de vie et santé.* Revue Soins, Octobre 2011, N°759, p 31-40.

DRAHI, E. *Et si l'éducation thérapeutique des patients n'était pas à sa place ?* Revue Médecine, Février 2009, p 52-54.

FITOUSSI, G. *Le pouvoir des mots.* Revue Soins, Mai 2003, N°675, p.37-39.

LACROIX, A. *Autour du vécu psychique des patients atteints d'une maladie chronique.* Éducation thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Issy Les Moulineaux : Elsevier Masson, 2007, p. 33- 39. Consultable sur le lien : <http://ofep.inpes.fr/apports/pdf/Lacroix%20-%20Texte%2012.pdf>

LACROIX., A. *Maladies chroniques : la psychologie clinique, au cœur de toute prise en charge*. Revue La Santé de l'Homme, Mai-Juin 2005, N° 377, p. 31-32.

Consultable sur : www.inpes.sante.fr (date de consultation : 05/03/2012)

LAVOIE, M.-M. *L'étrangeté du corps, regards croisés sur les maladies chroniques*. Revue Soins, Juin 2007, vol 52, N°716, p. 53-54.

LE BŒUF, D. Dossier *L'Education thérapeutique du patient*. Revue Soins, Avril 2012, N°764, p.25-52.

MERCIER, M., SCHRAUB, S. *Qualité de vie : quels outils de mesure ?* 27^{es} journées de la SFSPM, Deauville, Novembre 2005, p. 418-423.

Consultable sur :

http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/9760/SFSPM_2005_14_418.pdf?sequence=1

PONTHIER, N. *L'éducation thérapeutique du patient : De la complexité du concept...* Revue Soins Cadres, Février 2010, N° 73, p. 17. (Date de consultation : 9/09/2012)

RAUTUREAU, P. Dossier *L'accès aux soins et les gens du voyage*. La Revue de l'infirmière, Avril 2012, N°180, p. 17-29. (Date de consultation : 24/10/2012)

ROBIN-QUACH, P. *Connaître les représentations du patient pour optimiser le projet éducatif*. Revue Recherche en Soins Infirmiers, Septembre 2009, N°98, p.36-53.

- **Rapports, documents non publiés, cours**

AUJOULAT, I. *L'Empowerment des patients atteints de maladie chronique*, 121 p. Thèse de doctorat en santé publique, option : éducation du patient : Université catholique de Louvain : Janvier 2007.

BAUDRANT- BOGA, M. *Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux*, 361 p. Thèse de Doctorat : Université de Grenoble : Juin 2010.

HCSP : Rapport du Haut Conseil de Santé Publique, co- rédacteur DRAHI, E., *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours*, Novembre 2009, p.25.

Consultable sur : http://www.hcsp.fr/explore.cgi/hcspr20091112_edthsoppre.pdf

LIEGEOIS, J.-P. *L'accès aux droits sociaux des populations tsiganes en France*. Rapport d'étude de la Direction Générale de l'action sociale, 2007, éditions ENSP, 263 p.

SALVAT, E. *Culture et identité ; Représentations de la santé, de la maladie et du handicap*. Cours UE 1.1 Semestre 2.

SALVAT, E. *Représentations sociales*. Cours UE 2.6 Semestre 5.

UE 3.1 Semestre 1, Législation, éthique, déontologie, cours Résolution de problèmes, Mme Franck.

UE 4.8 Semestre 6, intervention à l'IFPM d'Orléans le 21/03/2013 de Mme Danièle DESCLERC-DULAC, Présidente du Collectif Interassociatif sur la Santé en région Centre, <http://www.leciss.org>.

- **Sites web, internet**

AFDEM, Association Francophone de diffusion de l'entretien motivationnel, guide de formation, Novembre 2001

Disponible sur : <http://www.entretienmotivationnel.org/medias/AFDEM-guide-Rossignol-2001.pdf> (date de consultation : 3/02/2013)

ARS, Agence Régionale de Santé, PRAPS, Plan Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins, guide méthodologique, Mars 2011

Disponible sur :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_methodo_praps_mars_2011.pdf (date de consultation: 18/11/2012)

Cadre de Santé.com, Nightingale, F., *Lois de la santé et du soin infirmier*, citée in SAUVIGNET, J., *Une éthique infirmière*, 30/01/2008

Disponible sur : <http://www.cadredesante.com/spip/profession/profession-cadre/Une-ethique-infirmiere.html>

Discours de l'Union Européenne des seniors, Thème « *Les personnes âgées dans la société* », 2003

Consultable sur : http://www.eu-seniorunion.info/fr/activities/projects/Leipzig-Life2years_disabled-frw.pdf

FNASAT, Fédération Nationale des Associations Solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du Voyage

Disponible sur : <http://www.fnasat.asso.fr/> (date de consultation : 18/11/2012)

HAS, Guide Méthodologique sur l'éducation thérapeutique du patient

Disponible sur : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_602687/education-therapeutique-du-patient.

INPES, ASSAL, J.-P., *Traitement des maladies de longue durée : de la phase aigüe au stade de la chronicité ; Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge*, Encycl. Méd Chir, Elsevier, Paris, 10-365-A10. (Date de consultation : 19/07/2012)

Disponible sur : <http://ofep.inpes.fr/>

INPES, Grille des stades d'acceptation

Disponible sur : http://ofep.inpes.fr/uploaded/c7-4_seq01/7-4_seq01_materiel_3.pdf, (Date de consultation : 19/07/2012)

INPES, *Santé des gens du voyage : des associations se mobilisent*, Revue La Santé de l'Homme, N°390.

Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/articles/390/07.htm> (date de consultation 12/10/2012)

INVS, RICCI, P., BLOTIERE, P.-O., WEILL, A., et al. *Diabète traité : quelles évolutions entre 2000 et 2009 en France ?* BEH 2010, N° 42-43, p. 425-431.

Disponible sur : http://www.invs.sante.fr/beh/2010/42_43/BEH_42_43.pdf

Médecine des maladies métaboliques, Guide paramédical. *Prise en charge de la personne âgée diabétique*. Elsevier Masson, Hors-série N°1, Volume N°4, Mars 2010, p.1-81. Consultable sur :

http://www.sfdiabete.org/sites/default/files/files/Pdf/Paramed/SFD_Para_MmM_Guide_diabetique_age_mars2010.pdf

OMS, *Déclaration d'Alma Alta*, 1978, 3 p.

Disponible sur :

http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf (Date de consultation le 24/09/2012)

OMS, *Therapeutic Patient Education Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases / Education thérapeutique du patient. Professionnels de soins dans le domaine de la*

prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Bureau régional pour l'Europe (Copenhague), 1998, 89p.

Disponible sur : www.euro.who.int/document/e63674.pdf (Date de consultation: 24/09/2012)

OMS, Réseau français des Villes-Santé de l'OMS. *La Santé des gens du voyage.* Groupe de travail : Santé des gens du voyage. Comprendre et agir. 2009

Disponible sur : http://www.villes-sante.com/wp-content/uploads/publi_2009_sante_gdv.pdf (Date de consultation: 05/11/2012)

Romeurope, Collectif National Droits de l'Homme Romeurope

Disponible sur : <http://www.romeurope.org/Composition,400.html> (Date de consultation : 18/11/2012).

- **Textes législatifs et réglementaires**

Arrêté du 31 Juillet 2009 relatif au Diplôme d'Etat d'Infirmier

Consultable sur :

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/arrete_du_31_juillet_2009.pdf

HAS Guide méthodologique, *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, Juin 2007

Consultable sur : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Loi N°2000-614 du 5 juillet 2000, relative à l'accueil et à l'habitat des gens du voyage, dite Loi Besson, disponible sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

Loi N° 2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. N° 54 du Journal Officiel du 5 Mars 2002.

Consultable sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

Loi N° 2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel du 22 juillet 2009.

Consultable sur : <http://www.legifrance.gouv.fr/>

Plan gouvernemental 2007-2011, *Pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.*

Consultable sur : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf

Annexes

Annexe I. Autorisation de publication de Mr Jean-Philippe ASSAL.....II

Annexe II. HAS, Guide méthodologique de l'éducation thérapeutique du patient.....III

Annexe III. Guide d'entretien à destination des professionnels de santé et grille d'entretien, liste des professionnels contactés pour la phase exploratoire.....IV

Annexe I. Autorisation de publication de Mr Jean-Philippe ASSAL

De : Jean-Philippe Assal [mailto:jphassal@gmail.com]

Envoyé : lundi 25 mars 2013 12:06

À : delf.alex@sfr.fr

Objet : Re: Demande d'autorisation publication mémoire de fin d'études

Chère Madame,

Toutes mes félicitations pour votre mémoire. J'aimerais bien pouvoir le lire une fois qu'il aura été déposé.

Quant à la publication de la photo peinte par un patient, c'est bien volontiers que je vous accorde la possibilité de la publier dans votre texte.

Bien à vous,

Prof. Jean-Philippe Assal, M.D.

President, Foundation for Research and Training in Patient Education

52 Bd St-Georges

1205 GENEVA

Switzerland

Tel: +41 22 346 52 63 / +41 22 321 66 30

Fax: + 41 22 346 52 46 / +41 22 321 66 28

Portable: +41 79 445 80 56

e-mail: jphassal@gmail.com

www.education-patient.net

Le 25 mars 2013 10:04, <delf.alex@sfr.fr> a écrit :

Bonjour Monsieur,

Je termine actuellement mon travail de mémoire de fin d'études dans le cadre de ma 3ème année à l'IFPM d'Orléans (formation infirmière).

Ce travail de recherche porte sur le thème de l'éducation thérapeutique du patient, et plus particulièrement sur l'accompagnement à long terme dans la maladie chronique; aussi j'ai bien entendu lu tous vos ouvrages qui sont référencés dans ce travail.

Par ailleurs, je voulais vous demander l'autorisation d'utiliser une image qui a été publiée dans votre ouvrage "L'Education thérapeutique des patients : Nouvelles approches de la maladie chronique" dans sa 2ème édition, tirée d'une peinture d'une patiente (en 3ème de couverture).

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à ma demande.

Bien cordialement

Delphine NIVELET

Annexe II. HAS, Guide méthodologique de l'éducation thérapeutique du patient.

Annexe III. Guide d'entretien à destination des professionnels de santé :

Présentation du thème abordé

Mon Travail d'Initiation à la Recherche porte sur le thème de l'échec thérapeutique dans l'accompagnement du patient atteint de maladie chronique.

La question de départ de ce travail est la suivante : « Comment le vécu (psychique et physique) de la maladie et les représentations du patient atteint de maladie chronique peuvent mettre en échec l'éducation thérapeutique et engendrer une non-observance thérapeutique ? »

Sens de la démarche

Ma réflexion est née d'une situation vécue en stage et porte sur une analyse des freins et des limites à la mise en œuvre de l'ETP afin de dégager une réflexion sur la posture soignante et des pistes de solutions d'amélioration de l'accompagnement du patient à long terme. L'intérêt professionnel de cette démarche est de se pencher sur une problématique de santé afin de réfléchir sur la posture professionnelle infirmière de demain et sur ma future pratique.

Pistes de recherches envisagées

Après avoir analysé les différents points du cadre conceptuel bordés par ce thème, je suis parvenue à une vision globale des concepts en lien avec l'éducation thérapeutique. Cependant l'intérêt de cette recherche réside dans le fait de confronter ces données aux avis des professionnels de terrain afin de dégager une problématique plus spécifique ancrée dans la réalité. Au travers de cet entretien je vais aborder les différents thèmes en lien avec la recherche.

Axes d'améliorations

L'entretien me permettra de dégager des pistes de solutions qui pourraient être envisagées afin d'améliorer l'efficacité de la prise en charge et l'accompagnement du patient atteint de maladie chronique (facteur temps, formation, organisation du réseau de soins, modes de communication, moyens financiers, matériels, humains...) et ainsi de clore ce travail de recherche.

Les informations obtenues lors de l'entretien seront recueillies au moyen de la prise de notes. La durée de l'entretien sera comprise entre 30 minutes et 90 minutes.

Professionnels de santé contactés pour la phase des entretiens exploratoires :

Entretiens en face à face :

Dr Didier PENAGER, médecin généraliste à Saint Jean de Braye (45) : entretien de 45 minutes

Eve-Marie CABARET, Infirmière libérale à Ligny-le-Ribault, membre du réseau Diabolo à Orléans (45) : entretien de 90 minutes

Entretiens téléphoniques :

Françoise CORNEC-VANDOOREN, Infirmière libérale à Tours (37): entretien téléphonique de 30 minutes

Thierry DESCHERE, Cadre Supérieur de Santé à Cholet (49): entretiens téléphoniques

Au cours d'un stage dans le domaine psychiatrique :

Equipe infirmière du réseau de psychiatrie, Hôpital George Daumézon, 45G03 à Orléans (45)

Autres :

Rencontres au Forum diabète à Orléans le 15 Novembre 2012 :

Carole DAUTREY, chargée de Prévention CPAM du Loiret

AFD45 Association Française des diabétiques du Loiret

Association Diabolo, Association Diabète Orléans Loiret

Participation à une journée « Mon diabète et moi » au réseau Diabolo à Orléans le 18 Décembre 2012

Grille d'entretien

Thèmes abordés lors de l'entretien :

Parcours professionnel : Expériences professionnelles Formation spécifique en éducation thérapeutique du patient	
Organisation de l'offre de soins en réseau : Collaboration avec les différents acteurs de santé Moyens de communication utilisés Continuité des soins	
La spécificité de la démarche éducative du patient : Les modes de communication utilisés avec le patient Les qualités professionnelles indispensables à la mise en œuvre d'une éducation thérapeutique de qualité	
Les limites et les freins à cette éducation : Quels facteurs (environnement, temps, moyens, formation...) Le financement de cette activité	
Le rôle de l'aidant naturel Gage de réussite de l'ETP et en quoi	
Les axes d'amélioration à envisager dans l'accompagnement à long terme du patient.	

Résumé de l'abstract en anglais et en français