

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

Analyse de témoignages filmés*

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

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

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

Analyse et commentaires d'Alain Deccache

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

“...l'impression de créer une alliance suffisamment longue avec les patients”

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

“...le sentiment qu'on prend plus de temps pour communiquer, en n'ayant pas forcément plus de temps”

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

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

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

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

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

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

Je voudrais à cet égard saluer le travail de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui a identifié, avec des représentants de la formation dans toutes les disciplines de santé, un socle commun de compétences en matière d'éducation thérapeutique à acquérir par tous les soignants. L'INPES a émis des recommandations qui ont été transmises au ministère de l'Enseignement supérieur. Pour le moment, ces recommandations n'ont pas conduit à des changements dans les programmes de formation initiale, mais on peut espérer que cela aura lieu dans les mois ou les années qui viennent.

À l'Université catholique de Louvain, pendant des années, la formation à l'ETP s'est faite "au compte-gouttes" dans les différentes formations spécialisées : on parlait d'ETP en cours de diabétologie ou de cardiologie comme de quelque chose à ajouter, à "injecter" en plus aux patients (*"Il ne faut pas oublier d'éduquer le patient, de lui transmettre un certain nombre de savoirs..."*). Il y a une dizaine d'années, dans le cadre de la réforme des études de médecine, nous avons créé un module appelé Santé et société, qui comprend une trentaine d'heures de cours par an en 4^e, 5^e, 6^e et 7^e année de médecine. Ce module porte notamment sur la médecine préventive, l'éducation thérapeutique, etc. Nous nous sommes rendu compte que la nouvelle génération de médecins – ceux qui ont bénéficié de ce module – avait une pratique médicale différente, dans laquelle sont présentes l'empathie, la capacité d'écoute, la capacité de s'ajuster à un patient et de ne pas vouloir lui imposer les choses, etc.

Donc, pour moi, la formation continue est très importante car elle permet aux pratiques d'évoluer, mais la formation initiale constitue le vrai enjeu et la vraie difficulté.

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

Oui, cela dit, il faut se rappeler qu'il y a 3 façons de concevoir les besoins des personnes :

- il y a ce que le patient veut, et on peut l'aider à l'exprimer ;
- il y a ce que le soignant veut pour le patient, c'est le côté professionnel, expert ;
- il y a ce que la science et les recommandations de bonnes pratiques nous indiquent.

La question sous-jacente est de savoir si le patient rencontre SES besoins, sachant que ceux-ci recouvrent ces 3 dimensions en même temps, et qu'ils s'inscrivent dans un contexte particulier. Les besoins ressentis, exprimés et rencontrés ne sont pas les mêmes en fonction des conditions économiques, sociales, environnementales, voire sociopolitiques dans lesquelles on s'inscrit. Il me semble essentiel de replacer le colloque singulier entre patient et soignant dans ce contexte.

Par ailleurs, jusqu'où sommes-nous prêts à aller dans l'adaptation à la vie de la personne et à ses besoins ? Où plaçons-nous la limite ? Sandrine Roussel (2) a posé à une trentaine de soignants formés à l'éducation thérapeutique la question suivante : si un patient vous dit qu'il veut tout arrêter, car il n'en peut plus de sa maladie et de son traitement, qu'est-ce que vous faites ? Les réponses

données lui ont permis d'établir une sorte d'échelle des postures qui montre que les soignants ne peuvent respecter les choix des patients lorsque ceux-ci débordent des lignes rouges qu'ils se sont posées. Ces postures sont les suivantes :

- je ne peux pas entendre cela ;
- j'entends, mais je ne comprends pas qu'on puisse ne plus vouloir se soigner alors qu'on a tous les outils qu'il faut pour rétablir un certain équilibre ;
- j'entends, je comprends, mais je n'accepte pas, donc je ne peux pas dire "d'accord" au patient ;
- j'entends, je comprends, j'accepte, mais je n'approuve pas : je respecte le choix du patient, mais ne comptez pas sur moi pour lui dire que c'est bien ;
- j'entends, je comprends, j'accepte, j'approuve et j'aide à gérer : je vais essayer d'aider le patient à faire ce qu'il a décidé de faire, en essayant de le mettre le moins possible en danger. Cette dernière posture est celle du plus grand respect de la liberté des personnes, qui renvoie aussi à la problématique de l'euthanasie.

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

Pendant très longtemps, tous les soignants ont estimé qu'ils savaient ce dont les patients avaient besoin. Ils ont donc construit les premiers programmes d'ETP en ayant le sentiment de savoir parfaitement ce qu'il fallait aux patients.

Petit à petit, ils sont revenus vers les patients et, aujourd'hui, il y a une tendance qui m'inquiète un peu : nous sommes sortis d'une approche *top-down* pour aller vers un objectif de "santé psychique subjective", qui correspond au bien-être du patient. L'idée que le patient sait ce dont il a besoin crée à mon sens un risque d'abdication du rôle de soignant, voire d'abandon du patient : sous prétexte de respecter ses choix, on peut finalement lui dire de se débrouiller seul...

Il y a un juste milieu à trouver qui consiste probablement à reconnaître que, au fond, le patient et le soignant savent, ensemble, ce dont le patient a besoin. Nous revenons ici à la notion d'accord thérapeutique ou d'alliance, dans laquelle ni ce que le soignant sait de manière experte ni ce que le patient sait, veut ou pense ne sont rejetés. Il s'agit ensuite de négocier pour définir ensemble les priorités.

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

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

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

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

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

Pour Jean-Philippe Assal, il est également nécessaire d'apprendre aux soignants ce qu'est la chronicité parce qu'ils ne l'ont pas toujours compris.

“...on a vu très vite se dissoudre cette sensation d'inefficacité, d'être toujours dans la redite...”

Dans une étude que nous avons faite à la suite d'une formation à l'ETP (1), 90 % des soignants se disent plus satisfaits de leur relation thérapeutique après la formation ; 75 % disent que les patients sont davantage satisfaits de la relation thérapeutique et 75 % que les patients participent mieux à leur prise en charge.

Je voudrais rappeler ici qu'on ne fait pas de l'éducation thérapeutique seulement pour ses patients, mais également pour soi. Les soignants doivent se poser la question de ce qu'ils en retirent en tant que soignants. À mon sens, l'amélioration des soins est le premier bénéfice de l'éducation thérapeutique.

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

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

en contradiction avec l'objectif d'autonomie du patient. On distribue ainsi les traitements au lit des patients, alors que la finalité est de leur apprendre à les prendre eux-mêmes.

“Ça a complètement changé l'état d'esprit de l'équipe”

À la suite d'une formation à l'éducation thérapeutique (1), nous avons relevé les évolutions de pratiques suivantes :

- meilleure écoute du patient ;
- plus de disponibilité ;
- remise en question des pratiques actuelles ;
- davantage de négociation ;
- prise en compte des objectifs propres du patient et de son projet de vie ;
- prise en compte des émotions ;
- clarification et simplification des explications biomédicales.

À propos des définitions

Voici quelques-unes des définitions de l'ETP proposées par les soignants qui témoignent dans le film :

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

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

Échanges avec les participants

◆ **Sait-on comment la formation biomédicale détruit l'empathie naturelle ?**

Comment l'adapter pour qu'elle ne le fasse pas ?

La psychologie et la sociologie médicales qui dominent aujourd'hui, celles des années 1950, prônent la neutralité affective, la distance dans la relation avec le patient. C'est une façon de se protéger un peu, d'être capable de pratiquer plus efficacement en s'éloignant du patient.

Aujourd'hui, il y a d'autres discours qui disent que la découverte de soi, c'est-à-dire lorsque le soignant accepte de se mettre dans la discussion, par exemple en disant "oui, moi aussi cela m'arrive de ne pas prendre un médicament", fait partie de la relation médicale. La neutralité affective n'est pas obligatoire dans la relation de soins. La non-valorisation des capacités d'empathie est faite au départ pour permettre de pratiquer plus scientifiquement ces professions et de prendre de la distance pour être capable de prendre des décisions parfois difficiles. C'est très utile dans la maladie aiguë, mais dans la maladie chronique, cela n'a plus de sens. Du coup, pour ne pas perdre ces capacités d'empathie, il suffit simplement de leur permettre de s'exprimer.

Il s'agit d'introduire dans la formation des médecins la formation à la relation et à l'écoute. Les étudiants n'attendent que cela. Si on les amène à réfléchir quand ils ont 21 ou 22 ans sur ce qui les touche dans la maladie chronique, dans les stages qu'ils font, dans les dysfonctionnements de la communication soignants-soignés, et si on valorise leur empathie, leur capacité à écouter et à comprendre, alors il sera plus facile pour eux d'aider le patient à apprendre.

◆ **Ne faudrait-il pas également revoir le mode de sélection des futurs soignants et surtout des futurs médecins, dans lequel on écarte tous les jeunes qui ont de l'intérêt pour les sciences humaines ?**

Oui, indiscutablement. Seulement, on ne sait pas bien comment faire. En Belgique, lors de l'introduction du *numerus clausus*, on a inclus dans les épreuves de sélection de fin de première année non seulement l'évaluation des compétences dans les matières scientifiques, mais aussi celle des capacités humaines. Le problème, c'est qu'on ne sait pas très bien ce qu'on a mesuré en faisant des examens sur les capacités humaines. Il est en tout cas certain qu'il faudrait trouver un moyen de pondérer les capacités scientifiques par les capacités humaines.

◆ **Le gros problème n'est-il pas la faculté de médecine ?**

On dit qu'il faut en général une génération entière pour qu'une innovation des pratiques s'intègre complètement, c'est-à-dire qu'il faut attendre qu'il y ait une génération qui disparaisse !

◆ **L'ETP ne doit-elle pas conjuguer accompagnement, relation et pédagogie ?**

Oui, effectivement. Dans les témoignages, on est bien au-delà d'une approche strictement pédagogique de l'éducation thérapeutique. Pour moi, la relation est le socle de tout. Au-dessus de ce socle, il y a la communication. Ce sont les bases, les fondements : on ne peut pas faire d'ETP sans une relation de soins équilibrée, adéquate, et sans une capacité de communiquer, ce qui demande un certain nombre de savoir-faire. Mais, inversement, avec la relation et la communication, on n'a pas encore fait de l'éducation thérapeutique. Il manque la partie pédagogique. Dans les témoignages, celle-ci se situe dans la maïeutique, c'est une pédagogie par l'échange et l'interrogation.

Centrer l'ETP sur une question de pédagogie me semblerait

un peu dangereux. Je ne pense pas que cela soit le cas aujourd'hui, mais ce risque existe et, d'ailleurs, je suis tombé dedans à une époque : pendant des années, je me suis concentré sur le problème de l'apprentissage, de ses résultats, et de l'acquisition de compétences au sens de la Haute Autorité de santé (HAS), celle-ci correspondant à une approche dépassée depuis 35 ans.

Analyse et commentaires d'Agnès Hartemann

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

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

Il est vrai que, pendant nos études, quelle que soit la profession de soin choisie, nous avons l'impression que plus tard, comme professionnels, nous allons "faire le bien", que nous allons guérir, et cela peut conduire à un sentiment de toute-puissance. On dit souvent que lorsque le patient refuse de se soigner, nous, soignants, trouvons cela insupportable, entre autres parce que cela remet en question ce sentiment de toute-puissance. On nous accuse beaucoup, surtout les médecins, d'avoir "un ego démesuré".

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

Dans les témoignages, Emilie, qui est diététicienne en

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Échanges avec les participants

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

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

L'écoute, l'empathie, l'attention portée aux soins mises en avant dans les témoignages ne constituent-elles pas la base de la profession infirmière ?

Une remise en question par chacun de ses pratiques n'est-elle pas plus essentielle qu'une formation à l'ETP ?

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

Analyse et commentaires de Jean-Bernard Paturet

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

"Il faut passer de la lutte à la danse"

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

Quelle représentation de l'Homme ?

Paul Valéry disait que lorsque nous éduquons, nous éduquons avec une certaine conception, une certaine représentation de l'Homme.

Il me semble que les témoignages font apparaître une représentation de l'être humain qui serait raisonnable et qui saurait ce qu'il veut, même si c'est un peu caché à certains moments par son histoire et sa maladie. Il faudrait se demander si l'être humain est uniquement raisonnable ou uniquement rationnel. Veut-il son propre bien, veut-il son bonheur ? Quand on regarde l'histoire de l'humanité d'une façon très générale, on peut se dire que si l'être humain veut son propre bonheur et son propre bien, il s'y prend vraiment mal.

Spinoza nous dit que l'essence de l'être humain, c'est d'être désirant. "Nous ne désirons pas une chose parce qu'elle est bonne, mais au contraire, c'est parce que nous la désirons que nous la trouvons bonne." Pour Spinoza, il y a ainsi 2 sources aux valeurs : la raison, mais aussi le désir. Les soignants sont confrontés à cela : ce n'est pas parce qu'on nous dit que c'est bien d'arrêter de fumer ou de faire telle chose quand on a une maladie chronique qu'on le fait. Nous serions alors uniquement dans le mécanisme de la rationalité.

Je pense que l'ETP devrait davantage s'interroger sur ce qu'est l'être humain. À partir de cette interrogation, les stratégies pédagogiques développées pourraient prendre un tout autre sens.

La question de l'écoute

Dans les témoignages, la question de l'écoute me paraît présentée d'une façon trop simple ou simpliste. Si on se dit que l'être humain est autre chose qu'un être raisonnable, qu'il l'est peut-être par moments mais qu'il ne l'est pas toujours, et qu'il y a d'autres choses qui le travaillent, la question de l'écoute doit être compliquée, voire complexe, comme disait Edgar Morin, le compliqué étant du côté de la mécanique et le complexe du côté du sujet comme quelque chose qui ne se cerne pas.

L'écoute ne va pas de soi. Il y a des moments où le soignant n'est pas forcément prêt à écouter parce qu'il est en retard ou fatigué... et le patient n'écoute pas toujours comme le soignant le voudrait, même s'il dit oui. L'écoute est un moment particulier de rencontre que les Grecs appelaient

kairos, c'est-à-dire ce moment où chacun est disponible à l'autre, où quelque chose peut faire écho chez l'autre, non seulement du côté du patient, mais aussi du côté du soignant. Le *kairos* est un moment d'opportunité qui ne va pas de soi et ce n'est pas nécessairement au moment où le soignant reçoit le patient dans son bureau que le *kairos* va être là.

Chez les Grecs anciens, il y avait différentes figures du temps : Chronos, le temps qui passe ; l'Aïôn, l'infini du temps et puis Kairos qui était une des figures de l'instant. Kairos était représenté avec des ailes dans le dos et des ailes aux pieds, ce qui symbolise la vitesse. Il avait une mèche de cheveux sur le front, et on disait qu'il fallait le saisir par les cheveux au moment où il passait. Il me semble que le travail d'éducation thérapeutique a à voir avec la question de l'instant. Quel est l'instant opportun où quelque chose va se passer pour l'autre ? Le propre du moment opportun est qu'on ne peut pas nous dire comment l'attraper, c'est "hors méthode" d'une certaine façon. Cela nécessite de l'intuition, de la disponibilité, de la pratique et de l'expérience. L'ETP est l'apprentissage à la disponibilité pour l'autre. Donc, dans une formation à l'éducation thérapeutique, on ne pourra pas donner une méthode disant qu'il faut faire ceci avec le patient au bout de 3 heures et cela au bout de 5 jours. Tout processus éducatif s'inscrit dans une perspective de non-maîtrise, c'est-à-dire le contraire de ce qui se passe dans notre culture technicienne et dans les institutions telles qu'elles ont été construites. L'éducation ne peut pas être pensée du côté de la maîtrise.

Dans le film, une personne dit : "J'étais une bonne technicienne." Que met-on derrière ce mot de "technique" ? *Technè* en grec signifie la ruse. Être un bon technicien, c'est donc être rusé dans sa pratique. Dans l'éducation, on est du côté de ce qui va se passer, de ce qui va advenir, de ce qui va faire rencontre à un moment donné. La position d'éducateur est une position d'accueil de l'événement. On peut préparer des conditions, avec un bureau ou une salle, des supports éducatifs, mais ce n'est pas nécessairement là que les choses vont se passer. Ce n'est pas nécessairement parce qu'on a construit une méthodologie que quelque chose va se passer.

Je vous renvoie à ce que dit Philippe Meirieu : l'illusion des éducateurs est de croire que les enfants apprennent par le processus pédagogique qui a été mis en place. Si c'était le cas, le processus ou la méthode seraient la cause de l'apprentissage. Il vaut mieux penser les choses du côté du cheminement et de l'accompagnement. Accompagner, c'est partager du pain avec quelqu'un d'autre, c'est marcher à ses côtés. Quand on marche à côté de quelqu'un, sans être enfermé dans l'étroitesse des méthodes, on peut se dire que le chemin qu'on parcourt est un chemin d'errance, ou de coerrance. Il faut oser errer avec l'autre.

De la curiosité

Le vitrail du tympan de l'abbatiale de Conques représente le Jugement dernier. Autour de cette représentation sont sculptés ce qu'on appelle "les curieux" : ce sont des petits personnages dont on voit à peine le haut du visage, qui regardent ce qui se passe dans le Jugement dernier.

Dans l'éducation en général, et dans l'ETP en particulier, il y a une dimension de curiosité. Le patient devient curieux, et en tant que soignant, je suis curieux de lui, je ne le considère plus simplement comme quelqu'un que je peux mettre dans différentes catégories, notamment diagnostiques.

Curieux vient de *cura*. Ce terme *cura*, prendre soin, est intéressant car il a donné *cure* en anglais mais aussi curiosité. On peut souhaiter aux éducateurs, dans le champ de l'ETP et ailleurs, de demeurer toujours du côté de la curiosité.

Échanges avec les participants

À propos du pouvoir des professionnels de santé

A. Deccache. Il faut d'abord revenir aux bases : les soignants se sont intéressés à l'éducation thérapeutique parce que, dans la maladie chronique, le pouvoir d'agir comme il l'entend revient au patient. C'est le premier constat : les soignants doivent accepter de renoncer au pouvoir parce que, dans les faits, ils ne l'ont plus. La deuxième chose à avoir à l'esprit est que la médecine technologique et scientifique n'atteint que 50 % de son efficacité, car seulement 50 % des patients suivent les traitements qui leur sont prescrits. Les soignants n'ont pas le pouvoir sur la vie des gens. Ils pratiquent des professions hypertechnicisées, scientifiques, expertes, qui sont inutiles dans la moitié des cas. Donc, cela pourrait les conduire à un minimum d'humilité et de remise en question quant à la valeur de ce qu'ils font : si je ne peux pas faire en étant autoritaire, je n'ai pas le choix, il faut que je fasse avec.

J.B. Paturet. Il ne faut pas confondre expert et professionnel. L'expert est bardé de compétences et de connaissances et sait faire un certain nombre de choses qui donnent souvent, mais pas toujours, des résultats. Le mot professionnel vient du grec *profemi* qui signifie parler. Le professionnel est celui qui parle, qui reste au champ de la parole, qui met en travail cette dimension de son expertise. Sa place dans la relation avec le patient est celle de quelqu'un qui parle. Les différentes mesures qu'il demande au patient d'adopter ne prennent sens que parce qu'elles se situent au champ de la parole. La parole est le propre de l'homme : c'est parce que nous parlons et que nous sommes engagés chacun dans notre propre parole que nous sommes humains.

La question de l'empathie nécessite par ailleurs d'être travaillée. Il me semble qu'il faut s'en méfier car elle pourrait amener à fantasmer qu'on puisse se mettre à la place de l'autre. Lacan disait : "Si je me mets à la place de l'autre, l'autre, où se mettra-t-il ?" Quand on dit à l'autre qu'on a compris, on bloque, on ferme, il ne peut plus avancer. Quand on dit qu'on n'a pas compris, cela oblige l'autre à avancer et soi-même aussi. La question de savoir ce qu'on met sous le terme d'empathie est tout à fait fondamentale.

À propos de l'erreur en éducation thérapeutique

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

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

essentiel que les équipes puissent se ménager ces moments d'échanges sur les erreurs.

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

Références bibliographiques

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

Nos éditions **DaTeBe** vous proposent :

NOS OUVRAGES

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



Acheter et régler en ligne

Rendez-vous sur la boutique www.edimark.fr

BON DE COMMANDE

Je souhaite recevoir

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

Merci d'écrire nom et adresse en lettres majuscules

Dr, M., Mme, Mlle Prénom

Adresse

Code postal Ville Pays

Tél. Fax E-mail

Un justificatif validant votre DPC sera joint à la facture

MODE DE PAIEMENT

Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

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

(Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)

Date : Signature :
(obligatoire)

Chèque à l'ordre de "EDIMARK"

Virement bancaire à réception de facture (réservé aux collectivités)