

**Formation « L'éducation thérapeutique du patient en Bretagne »
Territoire n° 7**

Saint-Brieuc, 1^{er} mars 2012

SYNTHESE

C. Ferron, IREPS de Bretagne

A juste titre, les soignants affirment s'employer depuis toujours à dispenser à leurs patients des informations et des conseils pour les inciter à prendre soin d'eux-mêmes, à prévenir l'aggravation de leur condition, ou les récives de leur maladie. Mais alors, pourquoi ce besoin récurrent de formation, et pourquoi le succès de la journée que nous venons de vivre tous avec une telle intensité et un tel engagement de tous ?

D'abord, et nous l'avons constaté aujourd'hui, parce que la maladie chronique lance un véritable défi aux patients, et aux soignants. Pour le patient, à la difficulté d'accepter d'avoir une maladie qui ne guérira jamais, ou un handicap qu'il va devoir supporter toute sa vie, s'ajoute la prise de conscience que ses habitudes de vie sont dangereuses, la difficulté à les modifier, et en plus, la confrontation aux messages des soignants qui lui veulent du bien ; en même temps, sujet vivant, sujet désirant, il regimbe et biaise face aux connaissances qui lui sont transmises ou aux recommandations qui lui sont faites, dont on nous a rappelé qu'elles n'étaient jamais neutres mais véhiculaient des valeurs pouvant heurter le système de représentations du patient. Une contradiction interne pas facile à gérer...

L'ambivalence se retrouve ainsi à plusieurs niveaux. La prise scrupuleuse du traitement, par exemple. Si elle est le plus souvent rassurante pour le patient, elle peut aussi être à l'origine d'une mise à distance de la maladie où être vécue comme une privation de liberté intolérable. De même, les gestes d'auto-soins peuvent entraîner plus de souplesse dans la vie quotidienne, mais aussi interférer avec la vie quotidienne ou générer un sentiment d'aliénation. Les malades gagnent une certaine liberté à gérer leur maladie en dehors des soignants, mais cette liberté a un prix, car ils vivent sous la contrainte d'apprendre presque un nouveau métier à intégrer dans leur vie quotidienne. Enfin, le fait de prendre soin de soi et de sa santé ne se résume pas à réaliser des gestes techniques ou à se conformer à des recommandations. Cela implique des négociations permanentes :

- Entre des objectifs de santé physique et des objectifs de santé psychologique et sociale – or nous nous sommes tous situés aujourd'hui dans une perspective de santé globale ;
- Entre des priorités de vie (pour soi ou pour autrui) et des priorités familiales ou professionnelles qui donnent du sens à sa vie – dans l'un des ateliers il a été question de prendre en compte ce que le patient aime faire dans la vie, ce qui lui procure du plaisir ;
- Entre les différentes images que l'on peut avoir de soi-même, image idéalisée de soi avant la maladie, image incertaine de soi aujourd'hui, image redoutée de soi dans l'avenir – nous avons souvent évoqué la question de l'estime de soi et de son impact sur le vécu de la maladie et du traitement ;

- Entre ses différents besoins (de sécurité, d'autonomie) qui peuvent parfois entrer en contradiction les uns avec les autres – d'où l'importance, comme cela a été souligné plusieurs fois, de prendre le temps de cette identification des besoins multiples du patient.

Pour les soignants, l'enjeu est donc d'acquérir ou développer les compétences qui leur permettront d'accompagner les patients en intégrant bien toute cette complexité de leur situation, en leur permettant d'être au centre de la démarche (« c'est le patient qui décide » ai-je entendu dans un atelier) ce qui suppose une démarche en trois volets :

- Mettre en œuvre, auprès des patients, une démarche éducative personnalisée incluant le projet de vie du patient – nous avons souvent parlé de l'importance d'adapter la démarche au patient et de prendre le temps nécessaire à cela ;
- Savoir aménager un environnement favorable à l'éducation,
- Etablir des liens et de l'interconnaissance entre les acteurs de l'éducation thérapeutique.

Ces trois aspects – démarche, environnement, réseau – ont été largement abordés aujourd'hui, notamment dans les ateliers.

A la complexité de la situation des patients, répond donc la complexité de celle des soignants confrontés à l'ambivalence de leur propre position :

- Recherchant l'observance des patients pour leur éviter des complications de leur maladie, ils sont aussi très conscients de la nécessité d'une participation active des patients à leur traitement, qui suppose l'application de méthodes de pédagogie participative auxquelles ils ne sont pas toujours formés, mais aussi un partage du pouvoir et de la responsabilité. L'équilibre entre observance et autonomie est ainsi délicat à trouver.
- Le 2^{ème} niveau d'ambivalence ou de tension pour les soignants est tout inclus dans la définition de l'ETP qui nous a été rappelée aujourd'hui : « une série d'activités éducatives essentielles à la gestion de pathologies chroniques, gérées par des soignants formés dans le domaine de l'éducation et conçues pour aider les patients à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables tout en maintenant ou améliorant leur qualité de vie ». Toute la difficulté réside me semble-t-il dans ce « tout en », dans la mesure où la qualité de vie présente une dimension subjective importante (l'OMS la définit comme « la perception qu'a chaque personne de sa place dans l'existence »). Etre à l'écoute du malade, comprendre ses choix et ses demandes, partager humainement son point de vue, peuvent impliquer de le suivre dans des orientations contraire à la gestion de la maladie telles qu'elle est définie par le savoir médical. Et là nous rejoignons M. Lucas qui nous parlait en introduction de non-conformité, d'écart à la norme, et donc de la place à laisser à la négociation.

Ce qui a transparu également très fortement, au-delà du respect des critères de qualité des programmes, des schémas, des planifications, des protocoles, c'est la nécessité d'être attentif à ce que véhiculent implicitement les attitudes des professionnels et l'organisation des soins. La nécessité de s'assurer que l'éducation thérapeutique conserve bien sa dimension intersubjective, et à ce titre, permet l'émergence de l'imprévu, de l'inattendu, du non-planifié...

Toute cette complexité fait qu'on ne peut pas s'empêcher de se poser la question de savoir si, au-delà des affichages, les principes d'intervention prennent réellement corps dans les pratiques. Dans les comportements quotidiens, dans la relation établie, dans l'écoute, dans l'organisation collective du travail, dans l'aménagement des espaces qui accueillent les patients, dans les politiques qui sont menées, notamment au niveau des territoires, la démarche éducative est-elle favorisée, possible, difficile, ou carrément impossible ? C'est en portant ensemble cette nécessité impérieuse de créer les conditions de la faisabilité de la démarche, que patients, soignants, acteurs de santé au sens large, représentants de l'administration ou des institutions, la rendront réalisable.

Je vous invite donc à poursuivre la réflexion au sein du territoire 7, et au-delà ; et je vous remercie beaucoup de votre attention.