Former les soignants de l'unité d'épileptologie des HUG à l'éducation thérapeutique: une offre sur-mesure, fruit d'une réflexion d'équipe:

Anne-Laure HARIEL-SPINELLI, Hôpitaux Universitaires de Genève, Suisse.

1- Problématique:

Les besoins exprimés par les patients sont différents de ceux supposés par les soignants (1): *« Si on ne parle pas de comment on vit les choses, tout le personnel soignant, que ce soit les ambulanciers, les neurologues…ils ne sauront pas ce que l'on vit…donc ils passeront à côté de notre quotidien. » une patiente.*

2- Hypothèse:

Si les soignants améliorent et développent leurs compétences pédagogiques, alors ils pourront répondre aux besoins éducatifs des patients épileptiques.

3- Méthode de recherche:

Entretiens semi-directifs avec les 6 neurologues et les 6 infirmiers de l'unité.

4- Restitution des résultats de l'analyse des entretiens à l'équipe:

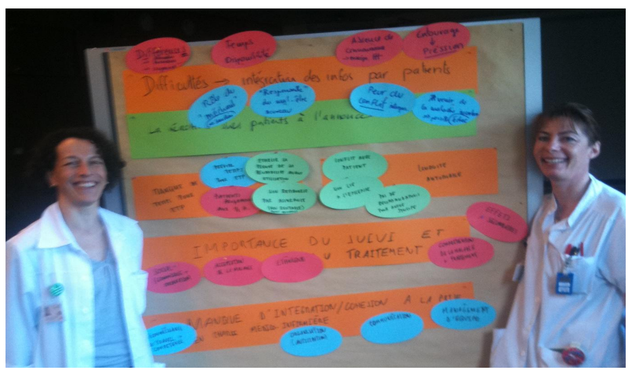
Les problèmes, ressources, freins et zones d'ombre liés à notre accompagnement au long terme des patients épileptiques, puis nous choisissons ensemble les problèmes que nous souhaitons traiter en priorité.

5- Nous avons donc choisi d'améliorer nos compétences pour :

Favoriser l'intégration par les patients **des informations** qu'on leur donne.

Annoncer le diagnostic d'épilepsie, le traitement, les interdits.

Trouver la place de l'ETP dans le temps des soins.



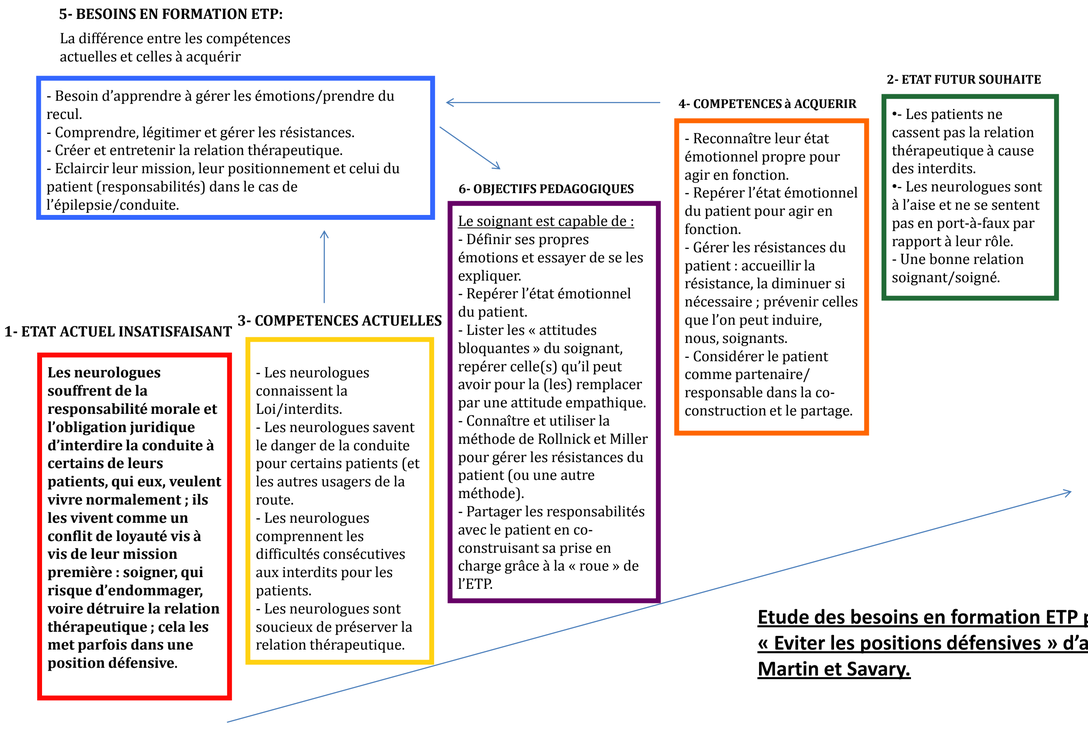
Faire comprendre au patient l'importance du suivi ou du traitement, même sans crise d'épilepsie.

Cheminer vers une prise en charge multidisciplinaire.

Eviter les positions défensives.

6- Nous proposons alors une offre de formation sur-mesure à notre équipe:

Avec l'utilisation des colloques de formation de l'unité: 1 heure chaque mardi matin, soit 6 modules de 3 à 7 colloques chacun, plus une journée « entretien motivationnel ». Cette formation a été construite en suivant les schémas de Martin et Savary.(Figure ci-contre: un des 6 schémas travaillés.)



Etude des besoins en formation ETP pour « Eviter les positions défensives » d'après Martin et Savary.

Bilan:

A ce jour, le module sur l'interdisciplinarité a été fait, il sera évalué en décembre; la suite est en cours de planification.

Cette formation intervient au moment où l'équipe est partiellement renouvelée; elle peut donc permettre à chacun de prendre ses repères et favoriser dès le départ une dynamique « éducation thérapeutique ».

« Notre maturité de soignant ne va pas être de guérir, mais de vivre différemment cette situation… ne pas rester sur cet échec de guérison, mais accompagner le patient, ce qui est notre rôle, finalement. » Une soignante de l'équipe.

(1): Patients et soignants face à l'épilepsie: Analyse qualitative de besoins. Anne-Chantal Héritier Barras et Monique Chambouleyron, Education thérapeutique du patient, juin 2010.

UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Diplôme de formation en éducation thérapeutique du patient
DIFEP- volée XII
2010-2012

FORMER LES SOIGNANTS DE L'UNITE D'EPILEPTOLOGIE DES HUG à L'EDUCATION THERAPEUTIQUE : UNE OFFRE SUR-MESURE, FRUIT D'UNE REFLEXION D'EQUIPE

Anne-Laure HARIEL-SPINELLI
Hôpitaux Universitaires de Genève
Rue Gabrielle Perret-Gentil, 4
CH- 1211 Genève
Anne.L.Spinelli@hcuge.ch

HUG
Hôpitaux Universitaires de Genève

« L'épilepsie continue d'être un scandale, une maladie intolérable. Comment la rendre tolérable, au patient en premier lieu, sinon en le menant à s'accepter « tel qu'en lui-même l'épilepsie le change » ? Comment la rendre tolérable aux médecins, sinon en négociant avec elle les résistances qu'elle oppose à leur propre puissance ? Comment la rendre tolérable à la société, sinon en démantelant les préjugés qui donnent la bonne conscience d'en justifier son rejet ? Comment, enfin, la rendre tolérable aux psychiatres, sinon par le respect de ce que son patient « sent » qui ne serait pas le sien ?
A tous les pratiquants de l'épilepsie, victimes, soignants et bourreaux d'en faire leur profit ! » René Soulayrol (1).

« Le progrès repose sur le partage du savoir. » Albert Einstein.

<u>Remerciements :</u>

Que soient témoignées ici mon admiration, ma gratitude et mon affection à Anne-Chantal, Laurence et Monique.

Toute l'équipe de notre unité d'EEG et d'exploration de l'épilepsie pour leur soutien et tous les moments de partage.

Et puis tous ceux, collaborateurs des HUG, équipe de la formation du DIFEP, collègues de la volée 12, membres de ma famille ou proches qui m'ont aidée un peu, beaucoup, passionnément… et m'ont accompagnée sur ce chemin.

Table des matières

Diplôme de formation en éducation thérapeutique du patient 1

INTRODUCTION : **6**

PROBLEMATIQUE : **7**

COMMENT J'AI ETE INTERPELEE PAR CE PROBLEME: 7

CE QUE LES PATIENTS EXPRIMENT A CE SUJET : 7

COMMENT LA LITTERATURE VOUS PERMET-ELLE D'ELARGIR LA COMPREHENSION DE LA SITUATION ; HYPOTHESES DE COMPREHENSION PERTINENTES : 8

Une alliance thérapeutique = donner des informations ? *8*

Prendre en charge la personne malade et non la maladie, dans la littérature : *9*

Naturellement, on retrouve cette sensibilité chez les spécialistes de l'ETP : *11*

Des exemples concrets d'éducation thérapeutique de l'épilepsie : *11*

Pour moi, les hypothèses de compréhension de ces lectures sont que : *12*

Quels sont les risques et conséquences de cette situation problématique? *12*

PUBLIC-CIBLE : **12**

LE CONTEXTE PROFESSIONNEL : **13**

L'EPILEPSIE : 13

L'UNITE D'EEG ET D'EXPLORATION DE L'EPILEPSIE : 14

La policlinique d'EEG : *14*

La pré-chirurgie de l'épilepsie : *14*

Le suivi médical : *14*

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS L'UNITE : 15

Que fait-on en terme d'ETP dans l'unité ? *15*

Quelles sont les caractéristiques du contexte professionnel par rapport à l'ETP? Quels sont les points forts et les points faibles ? *15*

Rapport des soignants de l'unité avec l'ETP : *18*

HYPOTHESES DES CAUSES DU PROBLEME : **18**

HYPOTHESE DE SOLUTION : **20**

LE GUIDE D'ENTRETIEN : **24**

LES THEMES : 24

LES QUESTIONS : 24

PREPARATION DE L'EVALUATION : **25**

RECUEIL DES CONSTATS : **26**

ANALYSE DES CONSTATS : **27**

THEME 1 : COMMENT JE M'Y PRENDS OU COMMENT DEVRAIT-ON FAIRE : TOUTES LES STRATEGIES : 27

Expliquer, c'est notre rôle : *27*

Expliquer…mais comment et quel impact sur le patient ? *27*

Il faut que le patient soit motivé…et s'il ne l'est pas ? *29*

Respecter le timing du patient : *29*

S'ajuster à la psychologie du patient : *30*

Responsabiliser le patient, favoriser son autonomie et respecter son avis : *30*

Conflit de loyauté avec mon métier, ma mission : *31*

L'importance de construire une relation : *31*

Le bénéfice de l'approche systémique : *32*

S'adapter à la maladie : vrai pour le patient, vrai pour le soignant : *32*

Savoir accueillir le patient : *32*

Sortir du cadre pour mieux rencontrer : *32*
Négocier, c'est difficile : *33*
Rassurer pour ne pas bloquer : *33*
Et pourquoi pas évaluer nos pratiques ? *33*
THEME 2 : MA FORMATION ET LE SUIVI AU LONG TERME/ETP : 37
L'intérêt pour la chronicité peut grandir avec l'expérience et la maturité : *38*
THEME 3 : MA DEFINITION DE L'ETP : 39
THEME 4 : QU'EST-CE QUI POSE PROBLEME POUR SUIVRE UN PATIENT AU LONG TERME ?
QU'EST-CE QUI ME FREINE POUR FAIRE DE L'ETP ? 42
Patients et soignants ont parfois des points de vue divergents : *42*
Déni, résistance et non-acceptation… *42*
Point de vue des médecins-cadres : l'intérêt du long terme : *47*
Point de vue des internes : la frustration de ne pas pouvoir le faire : *47*
Point de vue des infirmiers : ne pas pouvoir répondre au besoin pressenti chez le patient entraîne gêne et frustration : *47*
Pour accompagner les patients, les infirmiers ont besoin de communiquer avec les médecins : *48*
Aller vers la multidisciplinarité serait une richesse : *49*
Améliorer le suivi des patients au long terme grâce à la supervision : *50*
Certains soignants ne se sentent pas compétents : *53*
Nos compétences sont parfois inhibées : *53*
On ne voit pas concrètement le bénéfice de l'ETP dans le service : *53*
De la culpabilité à prendre du temps pour accompagner le patient : *53*
THEME 5 : MA MOTIVATION A FAIRE DE L'ETP : 54
Cela dépend de leur personnalité : *55*
Une motivation pour participer : *55*
L'ETP, c'est intéressant et important : *56*
C'est notre rôle de soignants de faire de l'ETP : *56*
C'est notre intérêt de faire de l'ETP : *57*
THEME 6 : COMMENT JE VOIS L'ETP DANS L'UNITE : 58
L'ETP en ambulatoire : *58*
Une partie du bilan pré-chirurgical : *58*
L'ETP intégré à un itinéraire clinique : *59*
L'ETP peut également faire partie intégrante des soins : *59*
Des outils : *59*
ETP et moyens de communication modernes : *59*
Des référents pour suivre les patients : *60*
Une infirmière spécialisée : *60*
L'ETP en multidisciplinarité : *60*
THEME 7 : DE QUOI AURAIS-JE BESOIN POUR FAIRE DE L'ETP ? 61
Pour accompagner les patients, nous aurions besoin de temps : *61*
Nous aurions besoin de formation : *62*
Les infirmiers ont besoin de valoriser leur prise en charge, de participer au suivi des patients : *62*
Besoin du soutien de la hiérarchie : *63*

PROBLEMATIQUE FRUIT DE L'ANALYSE DES ENTRETIENS : 64
LES PROBLEMES : 64
Problèmes en lien avec les attitudes, le savoir-être : *64*
Problèmes en lien avec notre mandat de soignant: *64*
Problèmes en lien avec nos représentations de l'ETP : *65*
Problèmes en lien avec le suivi à long terme : *65*

Problèmes en lien avec nos savoirs, nos connaissances : *65*
LES RESSOURCES : 65
LES FREINS : 67
LES ZONES D'OMBRE : 68

CHOIX EN EQUIPE DES PROBLEMES A TRAITER EN PRIORITE: 68
BRAINSTORMING 1 : 68
BRAINSTORMING 2 : 69
PROBLEMES A TRAITER CHOISIS EN EQUIPE : 71

CADRE THEORIQUE EN LIEN AVEC LES PROBLEMES CHOISIS: 73
Education thérapeutique du patient chronique ? *74*
Attitude relationnelle : *75*
Gérer les émotions : *77*
La position défensive : *78*
Gestion du risque clinique : *79*
Représentations, conceptions : *81*
Interdisciplinarité, empowerment avec l'équipe : projet pour ≠ projet avec ; définition du problème ensemble et co-construction du projet : *85*
Recherche qualitative : *87*
Apprendre : Martin et Savary ; les lois de l'apprentissage des adultes : *88*
La posture : changement identitaire professionnel par rapport au mandat soignant : *90*

LA FORMATION COMME REPONSE A UN BESOIN : 90
MARTIN ET SAVARY APPLIQUE AUX PROBLEMES CHOISIS PAR LES SOIGNANTS : 90
REFERENTIEL DES BESOINS EN FORMATION DES SOIGNANTS DE L'UNITE : ..... **ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.**
REFERENTIEL DES OBJECTIFS PEDAGOGIQUES DES SOIGNANTS DE L'UNITE : 97

OFFRE DE FORMATION : 99
SCHEMA GLOBAL DE LA FORMATION : ..... **ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.**
GUIDE D'ANIMATION : 107

EVALUATION DE LA FORMATION : 113
ANALYSE DE L'EVALUATION EFFECTUEE A LA FIN DES ENTRETIENS : 113
EVALUATION A LA FIN DE LA FORMATION : 115
Evaluation de la formation elle-même : Processus : *115*
EVALUATION 3 A 6 MOIS APRES LA FIN DE LA FORMATION : 116
Evaluation de l'impact : *116*

DISCUSSION : 119
DISCUSSION DU PROCESSUS: 119
DISCUSSION DES RESULTATS : 121
Atteinte des objectifs : *121*
Discussion sur les résultats de l'analyse : *122*
INFLUENCE DU PROJET D'UN POINT DE VUE PROFESSIONNEL : 128

CONCLUSION : 130

BIBLIOGRAPHIE : 131

ANNEXES : 134
ANNEXE 1 : LES CONSTATS : 134
ANNEXE 2 : BRAINSTORMING DU 13/03/12 : CHOIX EN EQUIPE DES PROBLEMES A TRAITER EN PRIORITE: 160

INTRODUCTION :

L'épilepsie est la seconde maladie neurologique la plus fréquente après la migraine.
Elle a la particularité d'être « silencieuse » entre deux crises. Ces crises peuvent être favorisées par la fatigue, le stress, l'alcool… Cependant, il est fréquent d'avoir des crises sans facteur déclenchant d'aucune sorte ; rien d'autre que cette maladie finalement mal connue et mal acceptée : *« Parce que l'épilepsie effraie tellement de monde, c'est une maladie tellement sournoise ; il y a tellement de gens qui ne savent pas les conséquences sur la vie de tous les jours au niveau social, vie privée, choix de profession, sport… enfin, plein de trucs… »,* constate un de mes collègues…
En fait, même si l'on côtoie de près les personnes épileptiques, on se méprend encore facilement sur l'impact qu'a sur eux cette maladie. Une recherche qualitative l'a mis en évidence et j'ai également constaté que certaines personnes pouvaient voir leur vie fortement chamboulée par l'expérience traumatique d'une seule crise.
Dans de très nombreux cas, on ne guérit pas de l'épilepsie ; le traitement n'est pas là non plus pour guérir, mais pour diminuer les crises en nombre ou en « intensité » et, quand il est vraiment efficace, les stopper. Si le traitement est interrompu, les crises ont une forte chance de revenir. Mais avec l'épilepsie, rien n'est tout à fait écrit : « *Le plus compliqué, c'est de prédire le risque qu'il refasse une crise ; on peut compter les crises, mais chaque crise, j'ai l'impression que c'est une petite catastrophe et on n'aurait pas envie qu'il y ait deux crises au lieu de trois ; on a envie qu'il y ait zéro crises, c'est très brutal, surtout pour ceux qui sont au début de la maladie ou qui ne font pas de crises souvent. »*, m'explique un autre.
On comprend ainsi la difficulté du suivi de ces patients et en même temps on peut en mesurer l'importance. L'épilepsie étant encore très tabou, le personnel soignant est parfois le seul interlocuteur pour le patient de tout ce qui a trait à sa maladie.
L'éducation thérapeutique paraît, par son approche bio-psycho-sociale, particulièrement adaptée pour soulager nos patients et les aider à mieux vivre avec leur épilepsie.
Une graine d'éducation thérapeutique a été semée dans notre unité d'épileptologie : à nous de lui faire prendre racine et la faire prospérer, toujours dans le but partagé de soulager nos patients.

PROBLEMATIQUE :

Les besoins exprimés par les patients sont différents de ceux supposés par les soignants.

Comment j'ai été interpelée par ce problème:

Cette problématique est issue du travail de DIFEP d'Anne-Chantal Héritier Barras, neurologue aux HUG : « Patients, proches et soignants face à l'épilepsie : Analyse qualitative de besoins à Genève ; esquisse du programme éducatif FACE. » 2008 (2). Lorsqu'elle nous a exposé son travail, j'ai eu des flashes de mémoire, de nombreux souvenirs de moments où je prenais le temps d'expliquer la situation au patient et j'avais ainsi l'impression de très bien faire mon travail ; je me suis souvenue de m'être sentie fâchée, quelquefois blasée lorsque mes recommandations n'étaient pas prises au sérieux…grâce à ce travail, une nouvelle voie s'ouvrait à moi…ce fut mon conflit cognitif, ce qui a ébranlé mes conceptions du soin et de l'enseignement au patient.

Dans ses conclusions, La doctoresse Héritier Barras explique que donner la parole aux personnes concernées par l'épilepsie a permis de constater que les préoccupations des patients diffèrent de celles des soignants ; si nous voulons élaborer un programme éducatif pérenne qui tienne compte des besoins propres aux patients, les membres de l'équipe doivent porter leur attention sur :

- La personne malade plutôt que sur sa maladie,
- Les préoccupations du patient plutôt que celles du soignant,
- Les besoins éducatifs du patient plutôt que sur l'expertise du soignant,
- Sur une meilleure adaptation au quotidien avec la maladie, plutôt que sur une meilleure gestion du suivi médical,
- Une formation planifiée avec le patient, plutôt que sur une transmission d'informations au patient,
- Sur la reprise du « locus of control » interne (l'Être épileptique et le Faire Face au quotidien), plutôt que sur la perte de locus of control externe (l'Avoir une crise).

Pour elle, faire face à la maladie chronique qu'est l'épilepsie, avec toutes les stigmatisations qu'elle engendre en raison de ses manifestations cliniques et de ses représentations socioculturelles, nécessite d'analyser au préalable la situation émotionnelle, les représentations et le modèle explicatif de chaque patient. La démarche d'identification des besoins individualisés est donc la clef de voûte de tout processus éducatif.

Ce que les patients expriment à ce sujet :

Lors d'entretiens, j'ai moi-même pu entendre des patients exprimer ce décalage, ce manque:

« Si on ne parle pas de comment on vit les choses, tout le personnel soignant, que ce soit les ambulanciers, les neurologues,… Ils ne sauront pas ce que l'on vit…Donc, ils passeront à côté de notre quotidien. »

« Si on ne vous dit jamais rien, en tant qu'enfant puis après adolescent, on s'imagine des choses. »

« Il manque des fois une dimension humaine. »

« Dans la manière d'apprendre d'un médecin, la formation qu'il a eue, c'est : il y a un symptôme… le quotidien, notre vie sociale, ils ne le voient pas du tout. »

« Et puis jamais de débriefing, jamais personne à qui en parler… qui puisse m'apprendre… ne serait-ce que m'écouter, même s'il ne pouvait rien faire pour moi, au moins m'écouter. Au contraire, c'était toujours « ce n'est pas vrai ce que tu dis ». »

Comment la littérature vous permet-elle d'élargir la compréhension de la situation ; hypothèses de compréhension pertinentes :

Une alliance thérapeutique = donner des informations ?

Sur le site internet de la Haute Autorité de Santé française, on peut trouver lorsque l'on cherche « éducation thérapeutique et épilepsie » un guide pour les patients atteints d'épilepsie sévère ; voici ce qui est écrit au sujet de l'éducation thérapeutique :
« Éducation thérapeutique pour s'informer et se former :
Dès le diagnostic, l'éducation thérapeutique est essentielle pour bien vous informer :

- sur la meilleure façon de faire face aux crises,
- sur la maladie, son évolution et ses conséquences, ses traitements,
- sur l'hygiène de vie la plus adaptée ; sur l'organisation de la vie quotidienne.

Elle améliore votre qualité de vie, par :
- une meilleure prise de conscience des bénéfices de votre traitement et de l'importance d'en respecter la fréquence et les horaires de prise,
- une plus grande sécurité en vous apprenant à reconnaître d'éventuels facteurs déclenchants de crises ou d'incidents, et ainsi les atténuer ou les éviter, d'éventuels effets secondaires des traitements, et ainsi les prévenir, une meilleure façon de décrire à votre médecin une évolution de la maladie, comme en cas d'aggravation des symptômes.
- la prise de conscience ou l'information sur une éventuelle adaptation de votre lieu d'habitation ou de votre poste de travail. »

Elle concerne tout autant vos proches qui sauront ainsi mieux vous accompagner.
HAS-sante.fr : « La prise en charge de votre épilepsie : vivre avec une épilepsie sévère » Guide affection longue durée-2007 (3). Cela reste très proche des recommandations habituelles.

De même, dans le chapitre consacré à « L'aide aux patients avec épilepsie », Nathalie de Grissac-Moriez, neurologue, explique : *« Au cours de la consultation, le médecin informe le patient de façon précise et simple sur son type d'épilepsie et les projets thérapeutiques. Une information claire malgré les incertitudes possibles au début de la maladie sera le préalable à l'établissement d'une relation de confiance, d'une alliance thérapeutique »… « Le médecin donne une information sur les risques d'une crise et les conséquences sur la vie quotidienne »… « Au delà de la consultation médicale, le patient ou*

les parents d'un enfant auront la possibilité de s'informer en contactant les associations de patients, en consultant les brochures destinées au public. Les associations offrent une information, un lieu d'écoute et d'échange souvent réclamé par les patients ».
Ce texte montre que, même dans les ouvrages spécialisés, on parle davantage d'information que d'écoute du patient, alliance thérapeutique et ETP à proprement parler ; les patients sont renvoyés vers les associations pour la prise en charge psycho-sociale.
En outre, ce chapitre consacré à l'aide aux patients épileptiques, s'il a le mérite d'exister, ne comprend que deux pages sur les 146 du livre, et donc aussi deux pages sur les 420 de la version intégrale de cette série nommée « épilepsies ».
« Epilepsies » traité de neurologie, coordinateur Pierre jallon, ed. Doin, 2007 (4).

<u>Prendre en charge la personne malade et non la maladie, dans la littérature :</u>

Pourtant, dans le même ouvrage, une citation m'avait interpelée dans un autre chapitre consacré à l' « épilepsie et travail » : *« It is not sufficient to treat seizures ans ignore the rest of the person. Rehabilitation should start at the first evaluation. »* Rodin ; citation issue du chapitre 10 « Epilepsie et travail » écrit par Pierre-Marie Gonaud « Prise en charge et vie quotidienne des patients avec épilepsie », coordination Pierre Jallon, éd. Doin.

En fait, hormis les ouvrages écrits par des spécialistes de l'ETP, j'ai trouvé plus de sensibilité à l'écoute des besoins des patients dans les ouvrages qui, réellement, donnaient la parole aux patients.

Le premier exemple est ce dialogue entre une patiente et son médecin traitant à propos du vécu de l'épilepsie et de la relation thérapeutique, ainsi que du poids de la représentation de l'épilepsie dans la société.
Outre le passage choisi en tête de ce travail, voici les passages qui m'ont vraiment marquée, du point de vue de l'ETP :
« Nous avons aussi côtoyé la souffrance quotidienne de nos patients, mais peut-être étions-nous trop fixés sur celle qui n'était que la conséquence des crises : la chute, les blessures, les répétitions, l'intolérance aux médicaments, les difficultés d'adaptation, etc…Il échappait à notre regard celle que cachent et taisent les patients. »
« Je parle en médecin qui défend une philosophie nouvelle d'une prise de responsabilité totale de l'épilepsie par l'épileptique lui-même. Le médecin n'étant là que pour l'aider à trouver les réponses aux questions que son épilepsie lui pose, sur sa nature, sur ses mécanismes biologiques, sur ses conséquences thérapeutiques, sur ses difficultés face aux exigences sociales mais aussi sur les expériences personnelles de son point de vue épileptiques sur le monde qui l'entoure. Il est quand même normal que ce soit le patient qui nous renseigne sur sa manière à lui de vivre sa maladie, manière si particulière qu'aucune épilepsie, fût-elle de même nature neurologique, n'est jamais semblable à une autre. »
« L'épilepsie, plus que toute autre maladie, est rattachée à l'histoire de l'humanité et de ses croyances, ce n'est pas en s'en moquant qu'on pourra imposer sa spécificité neurologique toute nue. Elle a besoin de ses vêtements anthropologiques. »
« Plus il voyait de malades en crise, plus il était fasciné par ce moment sublime où, revenant à lui, l'épileptique promène sur la vie un regard étonné. S'habiter à nouveau, après être parti de soi pour y revenir, est une expérience d'existence sans doute bouleversante qui procède du même étonnement que celui que ressent le soldat blessé du coup qui l'a touché.

Cette réhabitation de soi après la blessure, parfois soulignée d'un sourire tragique, s'accompagne souvent de cette triste constatation : « j'ai encore fait une crise » comme si chaque crise renforçait l'actualité de la maladie et la résignation de s'y voir soumis. »
« Les épileptiques ne se cachent plus pour guérir », de René Soulayrol, ed. John Libbey, 2004.

Le deuxième exemple est le livre de Silvia Bonino « Vivre la maladie : Ces liens qui me rattachent à la vie » (5), ce livre a beaucoup nourri ma réflexion ; à partir d'un vécu personnel de la maladie chronique, l'auteur ne se contente pas d'émettre des constats, mais va jusqu'au bout de leur analyse.
Pour elle, *« L'implication du malade est indispensable à l'affrontement de la maladie. Sans l'implication de celui-ci apparaissent sentiments d'échec, dépression, abandon thérapeutique et aggravation des conditions pour le malade. Malheureusement, les médecins ignorent comment stimuler cette implication : Ils n'ont pas le temps d'y travailler ou rencontrent des obstacles et des résistances au niveau de l'institution qui considère souvent l'investissement du malade comme un luxe et une perte de temps. »*

Silvia Bonino fait ensuite allusion à la littérature internationale qui encourage le « partenariat » entre le médecin et son patient, le premier dans un rôle éducatif, le second responsable de la gestion de sa maladie au quotidien. Pour elle, *« L'alliance thérapeutique réalise par conséquent dans un rapport de collaboration entre partenaires, c'est à dire entre individus présentant des modalités, compétences et rôles différents, oeuvrant ensemble vers un même objectif : Celui de faire en sorte que le malade puisse continuer à vivre et à se développer au mieux, compte tenu des limites imposées par sa maladie. »,* nos connaissances et compétences étant mises à disposition du patient.

Et puis, si nous nous méprenons sur les besoins des patients, peut-être est-ce parce que nous ne savons pas écouter nos patients, peut-être nous maintenons-nous dans une posture « professorale ». A ce sujet encore j'ai trouvé chez Silvia Bonino une parole qui faisait écho avec ce que je ressentais de cette problématique ; j'y ai sans doute été d'autant plus sensible et je lui ai fait d'autant plus confiance qu'elle l'avait vécu de l'intérieur. Ainsi, elle dit :
« La communication n'est jamais une transmission à sens unique de connaissances et d'informations ; elle est une construction commune de significations partagées qui implique les acteurs, celui qui écoute et celui qui parle, dans une attention et une compréhension réciproques. Pour cette raison, une bonne communication n'est jamais dissociée de l'empathie et de la capacité à se mettre à la place des autres : C'est une négociation dans laquelle se croisent les aspects cognitifs, les aspects motivationnels et émotionnels. Par conséquent, ce qui importe n'est pas seulement ce qui est dit, mais c'est la manière dont cela est dit, aussi bien au niveau verbal que non verbal, ainsi que les conditions dans lesquelles s'établit la communication. »

Pour offrir une autre approche, Anne Castelbou écrit : « La crise d'épilepsie, entre traumatisme et handicap», un article pour une revue de psychologie qui explique les conséquences de l'épilepsie, vues de l'intérieur, dans « La lettre de l'enfance et de l'adolescence », 2008/3-n°73, p.77-82 (6).

Naturellement, on retrouve cette sensibilité chez les spécialistes de l'ETP :

Cette idée que le patient doit être acteur de la prise en charge de sa maladie et « faire avec » dans le sens actif de l'expression est longuement expliquée dans la thèse d'Isabelle Aujoulat sur l'empowerment (7), dont je cite un petit extrait de la page 34 :
« Ce qui compte avant tout pour la personne malade, ce sont les effets que sa maladie et son traitement vont avoir sur sa capacité de mener une vie qui soit la plus proche possible de la représentation qu'elle se fait d'une vie « normale » ou souhaitable pour elle ; ce n'est pas d'obéir à des soignants qui décident et prescrivent à sa place ! » Toombs, 1993 ; Deccache, 1994.

De son côté, Alain Deccache explique : *« Les besoins des professionnels ne sont pas superposables aux besoins des patients. Le professionnel est conscient d'un certain nombre de besoins de santé non perçus par le patient et, inversement, le patient a conscience d'un certain nombre de besoins liés à sa vie quotidienne non perçus par le soignant. »* Alain Deccache « Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes. » Bulletin d'éducation du patient 1996 ;15, n°3 :70-77 (8), cité par Anne Badatcheff-Coat (9).

Des exemples concrets d'éducation thérapeutique de l'épilepsie :

- La collaboration entre des neurologues, la société EDUSANTE et un laboratoire pharmaceutique (EISAI) a permis la création d'un programme d'éducation thérapeutique pour les patients épileptiques. Ce programme a fait l'objet d'une étude pour en évaluer l'efficacité, d'abord en France, puis en Suisse Romande où le HUG ont été centre de référence ; les résultats déjà publiés en France ont montré des résultats significatifs pour son efficacité.
  « Education thérapeutique en épilepsie » Pôle de maladies du système nerveux, hôpital Pitié-Salpêtrière. EISAI-EDUSANTE.

- Le Royaume-Uni utilise volontiers les « Epilepsy Nurses » comme vecteur d'éducation thérapeutique pour les patients épileptiques ; les patients sont adressés à ces infirmières spécialisées dès l'annonce du diagnostic.
  « Promoting self-care in epilepsy : the views of patients on the advice they had received from specialists, family doctors and an epilepsy nurse. » L. Risdale, M. Morgan, C. O'Connor ; Patient Education and Counseling 37 (1999) 43-47(10).
  « Patient education : lessons from epilepsy », Judy Cochrane ; Patient education and counseling 26 (1995) 25-31 (11): *« Each patient carries his own doctor inside him. They come to us not knowing that truth. We are at our best when we give the doctor who resides within each patient a chance to go to work »* Albert schweizer MD.

- Il existe également l'exemple de MOSES, programme d'éducation thérapeutique dans les pays germanophones. Les conclusions de l'étude montrent une amélioration significative des connaissances, de la facilité à vivre avec la maladie, de la fréquence des crises, de la tolérance des médicaments.

Pour moi, les hypothèses de compréhension de ces lectures sont que :

- Il ne suffit pas d'informer.
- Pour mieux vivre sa maladie et éviter des complications, le patient doit être « actif » dans sa prise en charge.
- Pour créer une « alliance thérapeutique », il faut que le patient comme le soignant sachent communiquer.

Quels sont les risques et conséquences de cette situation problématique?

- Le premier risque est la marginalisation des patients.

- Risque de mal-être du patient, risque dépressif augmenté.

- Risque de conflit avec les proches, ou, d'une manière plus générale, avec l'entourage.

- Risque de prise en charge inefficace ou de résistance au traitement proposé si incompréhension de la part des soignants.

Et pour les soignants :

- Risque d'insatisfaction des soignants par rapport à leur prise en charge, voire de démotivation.

PUBLIC-CIBLE :

Du fait que l'on avait déjà cherché à comprendre le point de vue des patients, il m'a semblé important de donner la parole ensuite aux soignants pour mieux comprendre les raisons du décalage mis en évidence lors du travail avec les patients.
Ainsi, j'ai souhaité travailler sur ce point avec tous les **soignants de l'Unité d'EEG et d'Exploration de l'Epilepsie des Hôpitaux Universitaires de Genève, infirmiers comme neurologues**, afin de mobiliser un maximum de personnes en faveur de l'éducation thérapeutique pour le patient épileptique, voire, si possible, en faire un projet d'équipe, ceci dans un souci d'efficacité (Parler le même langage…) et de pérennité.
J'ai volontairement écarté la doctoresse Héritier Barras du public-cible, en concertation avec elle, puisqu'elle est déjà formée en éducation thérapeutique du patient chronique et parce que nous avons décidé de travailler ensemble sur la partie « formation », après la partie « prospection » ; nous ne voulons pas provoquer de confusion des rôles.
Par conséquent, sont compris dans le public-cible :

- 6 infirmiers et un technicien en EEG, assimilé aux infirmiers.
- Un cadre infirmier, responsable de l'unité.
- 6 neurologues : Médecin responsable de l'unité, un médecin adjoint, un chef de clinique et trois internes.

Mis à part les internes, âgés de 30 à 40 ans, les autres soignants ont tous plus de 40 ans, quatre d'entre eux ont plus de 50 ans. Il y a 6 hommes et sept femmes.

Aucun de ces soignants n'a, à ma connaissance, de formation en éducation thérapeutique du patient chronique. Aucun ne montre de motivation affichée pour faire de l'éducation thérapeutique.

LE CONTEXTE PROFESSIONNEL :

L'épilepsie :

L'objet de ce travail n'est pas un cours sur l'épilepsie. Néanmoins, il me semble important de savoir qu'environ une personne sur 125 est épileptique.

Définition de la crise d'épilepsie :
Une crise d'épilepsie est l'expression clinique d'un dysfonctionnement d'une population de cellules cérébrales (les neurones), organisées en réseaux plus ou moins complexes et en état d'équilibre permanent entre des mécanismes excitateurs et inhibiteurs. Pour de multiples raisons, ce réseau peut échapper au processus de contrôle du fonctionnement neuronal normal. Ce dysfonctionnement peut être aigu mais habituellement éphémère - la crise restera unique- et ne représente qu'un phénomène réactionnel face à une agression cérébrale. L'installation de la maladie - définie par la récurrence des crises- suppose à priori que ce dysfonctionnement soit permanent mais activé par intermittence. »
Pierre Jallon, « L'épilepsie », collection « Que sais-je », éditions PUF, 3°édition, 2002 (12).

En fait, il n'existe pas une, mais DES maladies épileptiques. La crise d'épilepsie peut concerner une partie ou l'ensemble du cerveau et les symptômes sont très variés en fonction de la zone du cerveau touchée par la crise d'épilepsie ; une même personne peut aussi avoir plusieurs sortes de crises. De plus, il peut y avoir :
- Perte de conscience ou non.
- On les sent venir ou non.
- Risque de blessure ou non.
- Elles peuvent être nocturnes ou diurnes ou les deux.

On prescrit un traitement antiépileptique pour stopper les crises ou en diminuer le nombre ou qu'elles soient moins fortes, mais pas pour guérir. Ce traitement doit souvent être suivi à vie.

Il existe un traitement chirurgical à envisager principalement pour les épilepsies pharmaco-résistantes dont le foyer est focal (= ne prend pas l'ensemble du cerveau) et ne correspond pas à une zone de fonction cérébrale trop primordiale comme le langage, par exemple…
Les personnes atteintes d'épilepsie pharmaco-résistante représentent environ 20% de l'ensemble des épileptiques.

Surtout, cette maladie peut avoir de grosses conséquences psychosociales pour les patient, comme pour sa famille également : anxiété anticipatoire vis à vis des crises, interdits de conduite, de certains sports et activités professionnelles, surprotection de la part des proches, regard de l'autre difficile à supporter… la liste est longue et je vous invite à mieux appréhender le vécu de la maladie des personnes épileptiques à travers le travail de DIFEP de la doctoresse Héritier Barras.

L'unité d'EEG et d'exploration de l'épilepsie :

La policlinique d'EEG :

L'unité d'EEG et d'exploration de l'épilepsie est partagée en deux zones : La première, dans laquelle nous pratiquons des électroencéphalogrammes en ambulatoire, ou en urgence : sur place, ou, si besoin, dans les étages, si les patients ne sont pas transportables ; par exemple, aux urgences, aux soins intensifs adultes ou de pédiatrie… Nous enregistrons des électroencéphalogrammes « standards » de veille, de sieste ou bien nous pratiquons également le monitoring EEG en continu dans les services, si l'état des patients le nécessite. Ces EEG sont effectués à but diagnostic ou bien pour le suivi thérapeutique de la maladie.
C'est également dans cette partie du service qu'ont lieu les consultations d'épileptologie, par les neurologues, internes ou cadres.

La pré-chirurgie de l'épilepsie :

La deuxième zone est l'unité pré-chirurgicale de l'épilepsie, dans laquelle nous programmons des électroencéphalogrammes de nuit et de longue durée, dans le même but de diagnostic ou de suivi que les précédents. Par ailleurs, nous effectuons des bilans afin de déterminer si les patients souffrant d'épilepsie pharmaco-résistante peuvent être opérés ou non. Deux types de bilans sont majoritairement pratiqués : les bilans de « phase 1 », ou nous effectuons un enregistrement EEG en continu grâce à des électrodes collées sur le scalp et complétons une cartographie cérébrale du ou des foyers épileptiques par des examens radiologiques et de médecine nucléaire ; les bilans de « phase 2 », ou les patients subissent une pose d'électrodes profondes par craniotomie, lesquelles sont ensuite stimulées afin de provoquer une ablation virtuelle du foyer, localiser les fonctions cérébrales et ainsi anticiper les éventuelles complications dues à la chirurgie.

Le suivi médical :

Ainsi, les patients qui passent dans notre unité viennent parfois pour la première fois, suite à une première crise ; c'est alors chez nous qu'est généralement faite l'annonce du diagnostic. Certains patients continuent à se faire suivre par nos neurologues, quelquefois par un cadre attitré, parfois par l'interne du service. Enfin, d'autres patients sont suivis habituellement par un neurologue en ville ; ils viennent à l'hôpital principalement pour faire les examens spécialisés, les neurologues n'étant pas toujours

équipés, ou alors parce que leur neurologue demande à nos médecins une expertise ponctuelle.
Sinon, nous recevons aussi les patients qui, suivis ou non chez nous, sont amenés aux urgences par des ambulanciers, appelés par des proches ou des passants ayant assisté à une crise d'épilepsie.

L'éducation thérapeutique dans l'unité :

Que fait-on en terme d'ETP dans l'unité ?

Infirmière dans l'unité depuis 5 ans, je dispose d'une journée par semaine, le mardi, depuis 2009 pour aider la doctoresse Héritier Barras à mettre sur pied un programme d'éducation thérapeutique pour les patients épileptiques dans l'unité.

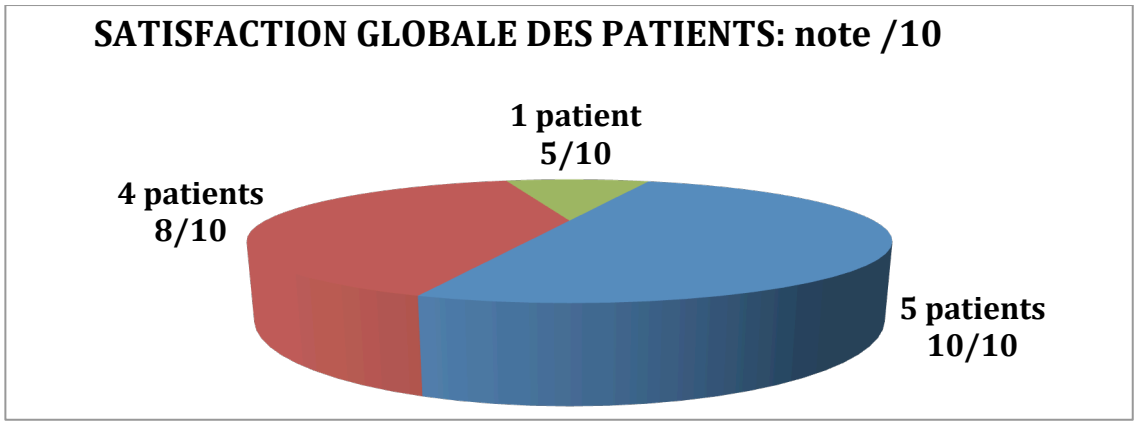
- Entretiens de compréhension pour les patients pour lesquels je pense, au cours de ma prise en charge, détecter un problème de compréhension de la maladie ou du traitement ou bien un problème dans le vécu de la maladie ; parfois les patients me sont adressés par d'autres soignants de l'unité ; parfois ils se présentent spontanément, ayant entendu parler de cette « offre ETP ».
- A la suite de cet entretien, nous décidons ensemble, avec le patient, ce dont il a besoin : suivi individuel, ou en groupe, pas de suivi si cela ne paraît pas nécessaire ou bien suivi par un autre professionnel : psychologue, assistante sociale…
- Lorsque le patient choisi de participer aux séances collectives du programme d'éducation thérapeutique, il rejoint un groupe de 4 à 8 personnes pour trois séances de 2 heures, à 15 jours d'intervalle pour aborder les thèmes de la maladie épileptique, du traitement, de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne… au moyen d'outils pédagogiques testés lors d'une étude multicentrique.
- Un lien a été créé avec les associations pour les patients épileptiques.
- Nous participons à des colloques adressés aux soignants ou aux patients et leurs proches pour parler du vécu de la maladie et de l'ETP.
- Nous avons soutenu la création d'un groupe de patients autogéré, à leur demande.
- Nous sommes en pleine création d'un itinéraire clinique pour les patients qui font une première crise d'épilepsie ; c'est l'occasion de travailler l'interdisciplinarité et d'intégrer l'ETP aux soins de manière plus organisée et pour l'ensemble de l'équipe.

Quelles sont les caractéristiques du contexte professionnel par rapport à l'ETP? Quels sont les points forts et les points faibles ?

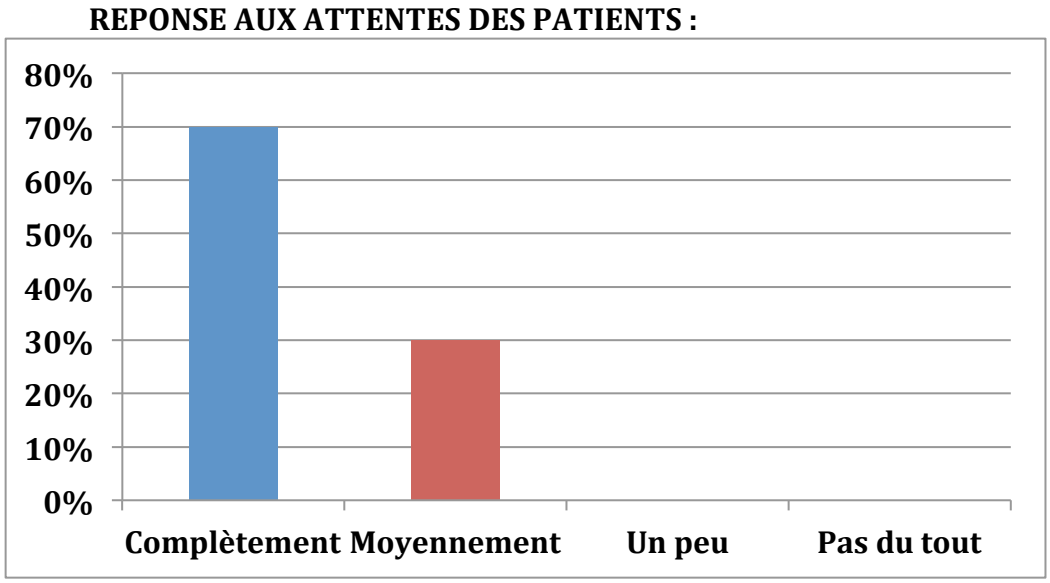
- **Les points forts :**

- Le premier point fort est la satisfaction des patients qui ont déjà pu bénéficier d'éducation thérapeutique : En particulier, nous avons débuté notre activité d'ETP au sein de notre service en effectuant une étude multicentrique dans le but d'évaluer un programme d'éducation thérapeutique pour les patients épileptiques, créé en collaboration avec le laboratoire EISAI et la société EDUSANTE ; ce programme a déjà été effectué en France et ses résultats analysés : des bénéfices au niveau acquisition de connaissances et amélioration de la qualité de la vie ont pu être mis en évidence. Pour notre part, nos résultats n'ont pas encore été analysés dans les règles de l'art, mais nous avons pu dégager sur Genève quelques résultats de satisfaction des patients :

La satisfaction globale des patients ayant atteint une note moyenne de 8.7/10.



A la question « Estimez-vous que le programme a répondu à vos attentes ? », nos patients ont répondu :



D'autre part, il nous a été possible de constater la satisfaction des patients au moment de l'entretien d'évaluation, à la fin du programme d'ETP ; voici par exemple, un extrait d'entretien d'évaluation avec une patiente :
« Non, on a parlé de tout ce que je souhaitais aborder, non, j'ai vraiment apprécié d'être avec d'autres personnes épileptiques, de pouvoir parler librement les uns avec les autres, c'est chouette, c'est chouette ; il l'a suffisamment dit, G., c'est bien de parler avec d'autres, on se sent moins seul… »
« De pouvoir parler sur les différentes problématiques, de pouvoir dire les choses, que ce soit bien dirigé comme cela, cela nous a permis de nous exprimer ; d'entendre chacun se dévoiler, cela nous a fait entrer dans l'univers de chacun, et cela a créé un lien, qui est peut-être plus difficile à créer sans ce biais là. »

- Politique de raccourcissement de la durée d'hospitalisation : il devient de plus en plus crucial de rendre autonome le patient.

- Adaptation de la manière de prendre en charge les patients à la société actuelle : Patient plus éduqué qui ne se contente plus forcément d'écouter aveuglément le médecin : les patients ont globalement un niveau d'éducation plus élevé qu'autrefois et ont plus facilement accès à l'information grâce aux médias ; ils ont d'autre part plus facilement la possibilité de changer de médecin si le leur ne leur convient pas : ils peuvent prendre divers avis et faire un choix, d'où l'importance d'expliquer et de s'entendre avec le patient sur les décisions médicales…

- Importance pour l'institution, les compagnies d'assurance et la société de faire des économies : Viser moins de ré-hospitalisations, dues au mauvais suivi du traitement, appel systématique d'une ambulance à chaque crise, accident grave si crise au volant ; viser l'intégration des patients épileptiques à la société au maximum : notamment au sujet du travail.

- **Points faibles :**

- Méconnaissance de l'éducation thérapeutique par les soignants…Comme par les patients !

- L'organisation actuelle du service ne permet pour l'instant pas une prise en charge systématique des patients pour de l'éducation thérapeutique.
  Depuis mars 2009, je suis « détachée » de l'équipe une journée par semaine, le mardi, pour faire de l'éducation thérapeutique pour les patients épileptiques. Je suis la seule personne à effectuer les entretiens de compréhension. La doctoresse Héritier Barras anime les séances collectives avec moi.

- Le second problème concerne les recrutement des patients, même si des progrès ont été faits : Au départ, la doctoresse Héritier Barras et moi-même étions les seules à choisir et recruter des patients pour l'ETP ; à présent, deux neurologues nous en adressent parfois, mes collègues commencent également à me signaler des patients chez lesquels ils ont détecté des « problèmes à résoudre » en lien avec leur maladie ; de plus, nous avons créé des cartes d'information quant à notre offre d'ETP et tissé des liens avec l'association pour les patient épileptiques

« ECLIPSE », ce qui permet à présent une demande d'ETP de la part des patients eux-mêmes.
Le recrutement des patients demeure cependant très aléatoire ; quid, par exemple de tous les patients épileptiques de Genève qui ne sont pas suivis par les trois seuls neurologues un peu sensibilisés à l'ETP, sachant que, même pour les patients qui viennent à l'hôpital pour un contrôle EEG, ce n'est pas toujours évident de trouver un moment pour leur proposer un rendez-vous d'ETP…
De même, j'ai remarqué que mes collègues m'adressaient les patients le mardi, jour où je travaille pour l'ETP et pas les autres jours, comme si ce jour-là, le fait que je travaille l'ETP les mettaient plus en alerte par rapport à ce type de soin…
D'un autre côté, je sais bien que je ne pourrai pas prendre tous les patients en charge seule le mardi, si nous parvenons à prendre en charge davantage de patients épileptiques pour l'ETP.

- Isolement : le système repose sur deux personnes.

- Difficulté à dégager du temps et du personnel pour faire de l'éducation thérapeutique en raison du coût, même si l'éducation thérapeutique permet au final de faire des économies.

Rapport des soignants de l'unité avec l'ETP :

Globalement, on ne peut pas dire que nos collègues soient spontanément demandeurs, en tout cas pour pratiquer eux-mêmes l'ETP ; tout au plus commencent-ils à être suffisamment sensibilisés, à présent, pour demander une prise en charge de ma part pour tel ou tel patient, ou bien pour exprimer un manque dans la prise en charge actuelle, comme nous l'avons vu précédemment.

HYPOTHESES DES CAUSES DU PROBLEME :

Qu'est-ce qui fait que les besoins des patients épileptiques sont différents de ceux supposés par les soignants ?
Je travaillerai sur cette question du point de vue des soignants que je désigne comme public-cible.

J'émets comme hypothèse que les besoins des patients épileptiques sont différents de ceux supposés par les soignants parce que les soignants ne pratiquent pas l'éducation thérapeutique du patient.

Afin d'effectuer une première confrontation de cette hypothèse, j'ai demandé à mes collègues infirmiers d'exprimer au cours d'un tour de table leurs difficultés par rapport à

leur prise en charge des patients épileptiques, de quoi ils pensaient avoir besoin pour l'améliorer; ainsi, ils ont expliqué que :

- Ils ne se sentent pas assez formés, que ce soit au niveau de la pathologie elle-même ou parfois dans leurs compétences pour communiquer avec le patient.
- Ils expriment un manque de renseignements par rapport au patient qui les freine dans leur communication avec celui-ci.
- Ils souhaiteraient renforcer l'esprit d'équipe et avoir des explications sur les décisions médicales prises et le suivi des patients.
- Et puis ils expliquent leur difficulté à écouter « efficacement » les patients, faute de temps prévu pour cela.

Je précise que j'ai volontairement évité au maximum, surtout au début de la prospection, d'utiliser le terme d'« éducation thérapeutique », n'étant pas certaine de leur compréhension de ce qu'est l'éducation thérapeutique. Ainsi, j'ai très souvent remplacé « éducation thérapeutique » par « accompagnement au long terme »

Ensuite, à partir de l'hypothèse que les soignants ne pratiquent pas l'éducation thérapeutique du patient et de ce premier contact avec les soignants, je peux émettre plusieurs **hypothèses de compréhension** :

Si les soignants de l'unité ne font pas d'éducation thérapeutique du patient, peut-être est-ce parce que :

1- Cela ne les intéresse pas :

- Ils n'aiment pas le côté « psycho-pédago ».
- Ils sont satisfaits de leur prise en charge.
- Ils pensent que cela leur demanderait trop d'énergie.
- Cela demeure très abstrait ; ils ne font pas le lien avec leur pratique professionnelle.

2- Ils ne savent pas comment faire : Ils ne se sentent pas compétents :

- En terme de compétences pédagogiques.
- Ils pensent ne pas suffisamment maîtriser le sujet de l'épilepsie.
- Ils pensent que certaines personnes peuvent le faire mieux qu'eux.

3- Ils n'ont pas à le faire :

- Ils se sentent illégitimes : Ils pensent que c'est réservé à ACH et moi.
- Ils n'ont pas à le faire (en termes d'obligation), puisque nous sommes « là pour ça ».
- Ils pensent que cela ne fait pas partie de leur travail. (rôle de soignant, cahier des charges).

4- Ils sont freinés par leurs émotions :

- Ils se sentent impuissants face à certaines situations de long terme : cela peut leur faire ressentir des émotions négatives…
- Ils se sentent agressés ou au moins pas respectés lorsque le patient ne suit pas leur prescription ou leurs recommandations.
- Difficulté à remettre en cause leur pratique, passer du rôle d'expert à celui de débutant.
- Difficulté à passer la casquette de « chef » ou d'expert au rôle de facilitateur, c'est à dire prendre en compte les compétences et connaissances du patient.

5- **Représentations, croyances :**

- Ils ont l'impression de perdre du temps, style « c'est peine perdue » : Ils pensent parfois que le patient ne peut pas changer.
- Ils pensent que l'éducation thérapeutique du patient est inefficace.
- Culpabilité de perte de temps : soin mineur, regard des autres soignants : C'est une notion qui m'avait interpelée dans le travail de fin de CEFEP d'Agnès de Oliveira, 2011 (13).

6- **Il y a un manque au niveau organisationnel** :

- Temps, moment, lieu, possibilité de prévoir des entretiens adaptés …

7- Pression ressentie :

- De la part des collègues pour favoriser les soins « programmés ».
- De la part de la hiérarchie pour favoriser les soins « programmés ».

HYPOTHESE DE SOLUTION :

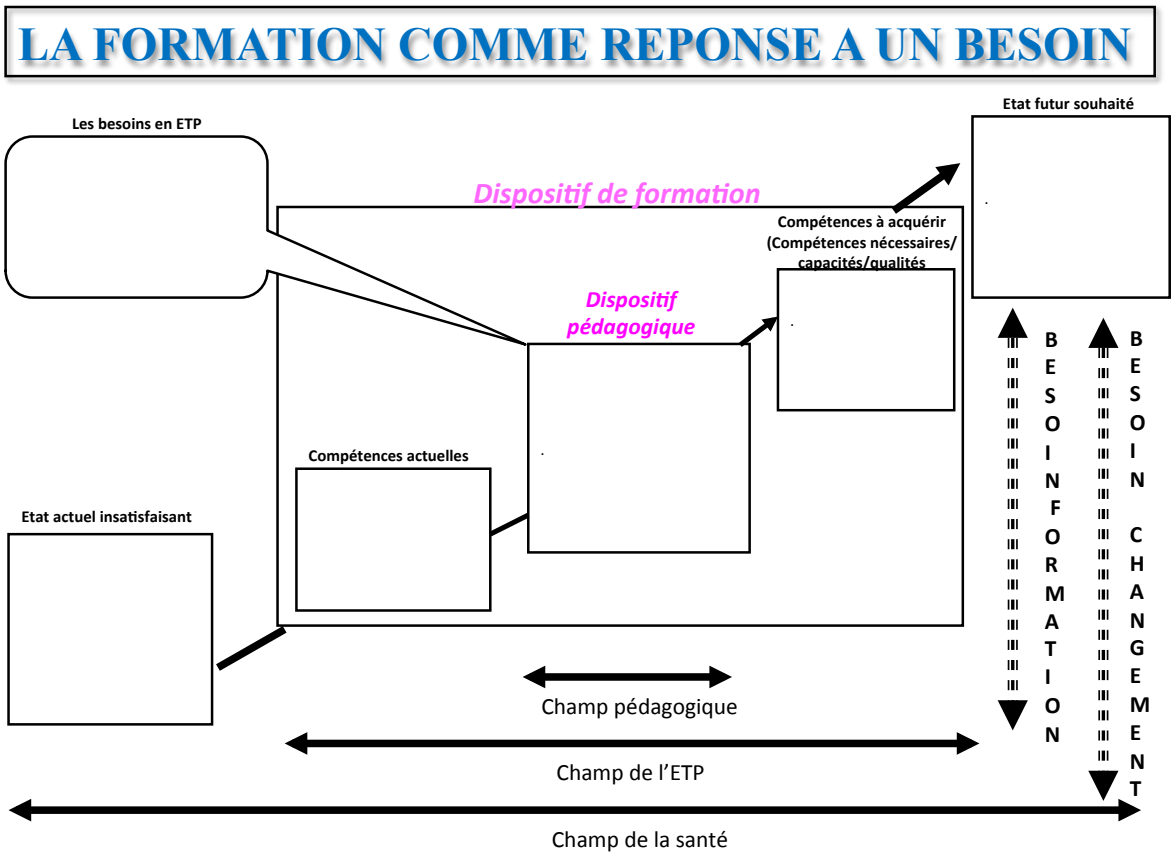
Si les soignants améliorent et développent leurs compétences pédagogiques, alors ils pourront répondre aux besoins éducatifs des patients épileptiques.

Pour cela, l'hypothèse de solution que je retiens est de commencer par **communiquer moi-même** avec mes collègues infirmiers, les neurologues et ma hiérarchie afin de mieux comprendre leur point de vue sur la situation, les intégrer dès le départ, dans le but de repérer les résistances et pouvoir ainsi travailler dessus, donner de la force au projet et favoriser sa pérennité.
Je peux trouver des arguments pour agir ainsi dans les cours donnés au module 5 du DIFEP, notamment celui d'Annick Rieker-Agranier (14): « Communication sur le projet… Fédérer une équipe autour d'un projet ». On peut également s'appuyer sur les concepts

éducatifs des grands pédagogues tels que Carl Rogers, par exemple, qui prône le travail en groupe, à la fois pour favoriser l'émulation positive et la motivation, mais également pour respecter chaque « élève » dans sa manière d'apprendre et dans son rythme…

Il est important de préciser que je parle dans ce travail de « besoins » des patients et « besoins éducatifs » des soignants.
Par **« besoins » des patients**, j'entends l'ensemble des besoins, on pourrait dire « attentes », qu'ils ont en conséquence de leur épilepsie. Il faudra dégager à partir de ces besoins des besoins éducatifs qui puissent aboutir à l'acquisition de compétences qui permettront de résoudre nombre de ces attentes.

Par « **besoins éducatifs » des soignants**, j'entends les besoins de formation en ETP que constitue l'écart entre les compétences actuelles et les compétences à acquérir pour pouvoir accéder à la situation désirée.
Et la notion de formation comme réponse à un besoin me semble particulièrement bien schématisée par Martin et Savary (15):



Martin J.P. et Savary E., 2001

Martin et Savary pour définir le cadre de mon travail :

J'ai également choisi ce schéma pour expliquer à ma hiérarchie et mes collègues les limites de mon travail par rapport à mon champ de légitimité : je m'apprête à explorer les difficultés, puis les besoins de formation de mes collègues, pour accompagner les patients à long terme. Je m'attends donc à récolter un ensemble de besoins, pas tous

avec une connotation éducative : Martin et Savary me permet de cadrer mon champ d'action : champ de l'ETP/besoin de formation.
Il a été clairement expliqué à ma hiérarchie et aux soignants que tous les besoins non éducatifs qui dépasseraient ce cadre seraient simplement apportés à leur connaissance, mais non traités dans le cadre de mon travail.

Notion de compétences :

Pour Rémi Gagnayre, une compétence est la **mobilisation** de **connaissances** de façon **structurée** afin de prendre des **décisions** dans une **situation** donnée. La notion de compétence est également détaillée par G. Le Boterf (16).
Elle n'existe que pour l'endroit où elle est envisagée et comprend toujours une composante émotionnelle ; elle appelle donc à une gestion de l'**émotion**.

Cités par Alain Deccache, voici les critères de compétences des soignants-éducateurs, selon l'OMS :

Critères de compétences des soignants – éducateurs :
«Les soignants doivent être capables, individuellement et en équipe, de :
- adapter leurs comportements professionnels aux patients et à leur affection (chronique/aiguë).
- adapter la prise en charge thérapeutique aux patients, considérés individuellement et en tant que membres d'une famille ou d'un groupe.
- articuler leurs rôles et actions avec ceux de leurs collègues soignants-éducateurs avec lesquels ils coopèrent.
- communiquer de manière empathique avec les patients.
- reconnaître les besoins des patients (objectifs, définis par les soignants, et subjectifs, propres aux patients et à leur vie).
- prendre en compte l'état affectif, le vécu, l'expérience et les représentations des patients.
- aider les patients à apprendre (se préoccuper de ce qu'ils apprennent et non seulement de ce qu'on leur enseigne).
- enseigner aux patients à «gérer» leur maladie et à utiliser adéquatement les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles.
- aider les patients à organiser leur «mode de vie».
- éduquer les patients et les conseiller sur la réaction face aux crises et épisodes aigus, ainsi que sur les facteurs personnels, psycho- sociaux et environnementaux qui influencent leur manière de gérer leur état de santé.
- choisir et utiliser adéquatement les techniques et outils éducatifs disponibles (contrat pédagogique, brochures explicatives ou aide- mémoire, témoignages de patients...).
- prendre en compte, dans les traitements et soins de longue durée, les dimensions éducative, psychologique et sociale;
- évaluer les effets thérapeutiques de l'éducation, tant cliniques que biologiques, psychosociaux, pédagogiques, sociaux et économiques, et ajuster le processus éducatif.
- évaluer régulièrement et ajuster les pratiques et performances éducatives des soignants. »
« Quelles compétences et pratiques en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS » Alain Deccache, Education du patient et enjeux de la santé ; vol.21, n°1, 2002 (17).

Notion de changement :

- Pour comprendre la notion de changement, j'ai été bien aidée par les travaux de Gregory Baseton, de l'école de Palo Alto expliqués par Françoise Kourilski (18): les deux types de changement et les trois niveaux d'apprentissage. Comme elle le résume elle-même : Le changement passe par un apprentissage ; seul l'apprentissage de niveau 3, celui qui implique un système dans sa finalité, dans une redéfinition de lui-même ou de la réalité, y donne accès. Un vrai changement sera le plus souvent l'aboutissement de l'apprentissage inconscient de nouveaux gestes mentaux et comportementaux.

- Dans l'orientation donnée à mon travail, je me sens en phase avec Pierre de Saint-Georges, sur sa manière de procéder pour induire le changement : Etant « impliquée » dans le processus de changement d'une part, et ayant un objectif inductif d'intervention ancré dans la pratique clinique « que les soignants de l'unité prennent en compte les besoins des patients » d'autre part, j'ai choisi de prospecter les besoins éducatifs des soignants pour proposer ensuite une action de changement basée sur les résultats de la recherche.

<u>Intervention psychosociologique et induction de changement :</u>

MODE D'INTERVENTION/RAPPORT AU CHANGEMENT

TYPE D'IMPLICATION/ RAPPORT AU SYSTEME CLIENT

	INVESTIGATIF	INDUCTIF
DISTANCIE	Recherche (intervention sociologique)	Formation
IMPLIQUE	Audit, consultance	Intervention (approche clinique)

« L'introduction du changement dans les groupes et les organisations : quelques repères », Pierre de Saint-Georges, Education du patient et enjeux de santé ; vol.21, n°1, 2002 (19).

Eviter les résistances :

Comme les soignants de l'unité n'étaient ni demandeurs, ni motivés pour faire de l'éducation thérapeutique au départ, j'ai beaucoup craint les résistances de leur part et donc, j'ai cherché à les anticiper.
En premier lieu, j'ai décidé de ne pas créer une formation « à mon idée », mais réellement me centrer sur leurs besoins ; c'est pour cette raison que j'ai choisi la technique des entretiens semi-directifs, pour vraiment avoir leur avis personnel sur la question du long terme et de l'ETP… à moi ensuite de m'y adapter. Dans la même idée, j'ai ensuite préféré, même si la problématique était déjà issue de leurs entretiens, de leur

faire choisir les thèmes à travailler qui pouvaient faire consensus pour eux, afin de co-construire la formation avec eux, dans un souci d'adhésion au projet et de motivation des soignants.
J'ai retrouvé chez Jean-Michel Desmarais, Brigitte Hamelle et Pierre Niewenglowski une manière de gérer les résistances qui ressemble à ce que j'ai voulu appliquer, dans : « Anticiper et vivre le changement » chapitre 4, Les Editions d'Organisation, Paris, 1990 (20). Pour faire un bref résumé, les auteurs proposent, pour se comporter avec les résistances, quelques éléments facilitateurs :

- Informer, au bon moment de ce qui se passe et ce qui va se passer.
- Laisser s'exprimer les résistances.
- Ecouter l'expression des résistances en s'abstenant de toute critique.
- Déculpabiliser le patient.
- Etudier les résistances ; sont-elles fondées ? Remercier le patient.
- Inclure les résistances dans notre projet pour en récupérer l'énergie.
- Accepter de prendre du temps.

LE GUIDE D'ENTRETIEN :

Ainsi, pour une meilleure compréhension des représentations des soignants, leur ressenti, leur avis, leur vécu ; afin de m'accorder au mieux avec eux et gérer leurs résistances, j'ai choisi d'effectuer des **entretiens semi-directifs**, plus propices également à une certaine richesse, car présentant une plus grande liberté de parole que les questionnaires, par exemple, tout en bénéficiant d'un guide d'entretien permettant d'éviter le hors-sujet.

Les thèmes :

- Ce que représente l'éducation thérapeutique du patient chronique, pour les soignants.
- Leur vécu de l'accompagnement à long terme du patient épileptique : forces, difficultés, ressenti…
- Leur vécu de l'enseignement au patient : Forces, difficultés, ressenti…
- Leur opinion par rapport à l'éventualité, pour eux, d'intégrer l'ETP à leur pratique.

Les questions :

- **Qu'est-ce qui est compliqué, pour toi, dans le suivi à long terme de tes patients (épileptiques) ?**

- Ce qui est lié à ton vécu, ton histoire de vie.

- Ce qui est lié à ton caractère.
- Ce qui est lié à ta formation.

- Ce qui est lié à ta conception de ton métier.

- **Comment t'y prends-tu lorsque tu veux leur expliquer quelque chose ou les faire changer sur un point ?**

- En général, dans quelles conditions cela se passe-t-il ? moment, lieu, durée…

- Quelles sont tes « stratégies » ?

- Quel résultat est-ce que cela a sur le patient ?

- Qu'est-ce qui te semble difficile dans cette tâche ?

- **Peux-tu m'expliquer comment tu comprends l'éducation thérapeutique du patient chronique (ETP) ?**

- **Quels seraient tes besoins dans cet accompagnement éducatif du patient épileptique ?**

- qu'est-ce qui t'aiderait à mieux accompagner le patient au long terme ?

- **Que penses-tu de notre invitation à pratiquer l'éducation thérapeutique pour les patients épileptiques ?**

  Comment penses-tu que nous pourrions faire de l'éducation thérapeutique dans notre unité ?

Mon intention est de comprendre leur vécu de l'accompagnement des patients au long terme, de mettre en évidence leurs ressources, mais bien sûr de sonder leurs **difficultés**.

PREPARATION DE L'EVALUATION :

- **Mesurer la motivation à faire de l'éducation thérapeutique/évaluation du stade de changement de comportement :**

Comment te situes-tu par rapport à la prise en compte des besoins éducatifs du patient ?

1	2	3	4	5
Je ne suis pas convaincu qu'il faille les prendre en compte.	En théorie, je comprends que ce serait un plus de les prendre en compte, mais je ne m'en sens pas du tout capable/je n'ai pas envie.	J'ai envie d'essayer, mais j'ai besoin d'aide/je ne sais pas comment faire.	J'essaie d'accompagner le patient dans ses apprentissages en tenant compte de ses besoins éducatifs.	Je me sens à l'aise pour accompagner le patient dans ses apprentissages en tenant compte de ses besoins éducatifs.

- **Comment les soignants estiment-ils leur activité ETP actuellement ?**

Comment participes-tu actuellement à l'ETP ?

	0	**1**	**2**	**3**
J'adresse le patient à ALS ou ACH.				
Je pratique une écoute centrée sur le patient.				
J'établis un diagnostic éducatif.				
Je fais des entretiens motivationnels.				
J'utilise des outils pédagogiques.				
J'évalue mes enseignements.				

0=jamais **1=souvent**
1=rarement **2=quotidiennement**

RECUEIL DES CONSTATS :

- **Explications de départ :**
- Suite au travail d'ACH : décalage entre les besoins éducatifs exprimés par les patients et ceux supposés par les soignants : pourquoi ce décalage et comment tenter de le combler ?
- Entre 30 et 45 mn.
- Permission d'enregistrer demandée ; aide pour le recueil de données ; cela est anonyme et ne sera pas gardé.
- Besoin de prendre l'avis de chacun, de faire un état des lieux, comprendre comment chacun vit la chronicité et l'enseignement aux patients.
- But de s'adapter à chacun, sans contraindre ; co-construire.

ANALYSE DES CONSTATS :

Pour effectuer l'analyse de ces entretiens, j'ai choisi de m'inspirer de la méthodologie enseignée au DIFEP par Aline Morichaud (Formation et conseil en méthodologie), pour faire émerger les besoins éducatifs des patients, issue de la recherche qualitative; j'ai extrapolé cette méthodologie aux soignants pour déterminer leurs besoins éducatifs en ETP.

J'ai écouté chaque enregistrement d'entretien et noté tout ce qui correspondait à un constat. En fait, les entretiens m'ont permis de dégager 300 constats.
Une fois les treize entretiens décortiqués, j'ai découpé ces constats et je les ai triés par idée maîtresse, j'ai ainsi obtenu mes « thèmes ». J'ai recommencé ce tri trois fois et, à chaque fois, je suis retombée sur les mêmes thèmes, qui correspondent à peu près à mes thèmes du guide d'entretien.
Ensuite, j'ai regroupé dans chaque thème les verbatims (ou constats) exprimant les mêmes idées et j'ai ainsi créé des « sous-thèmes ». J'ai établi un code qui me permette de retrouver aussi bien quels constats correspondaient à quel sous-thème et à quel sous-thème correspondait tel constat.
Dans un deuxième temps, j'ai traduit chaque groupe de verbatims par une déduction.
J'ai ensuite classé ces déductions en problèmes, ressources, freins et zones d'ombre, sachant que j'ai placé en « freins » toutes les déductions significatives d'un problème d'ordre organisationnel ou de management, pour lequel je n'ai pas de légitimité pour le régler. Il a pu arriver que certaines déductions puissent être à la fois « problème » ou « frein », si elles présentaient au moins en partie une composante du ressort de l'ETP.
De la même manière, certaines déductions ont été considérées à la fois « problème » et « ressource ».
Afin d'alléger la lecture de ce travail, j'ai décidé de n'illustrer chaque déduction qu'avec un verbatim, sachant qu'en réalité, chaque déduction est la traduction de plusieurs verbatims.

THEME 1 : COMMENT JE M'Y PRENDS OU COMMENT DEVRAIT-ON FAIRE : TOUTES LES STRATEGIES :

Expliquer, c'est notre rôle :

La Question « comment t'y prends-tu lorsque tu veux expliquer quelque chose à tes patients ou les faire changer sur un point ? » a apporté de nombreuses réponses ; toutes les personnes interrogées parlent de l'information au patient comme quelque chose de logique, important ; il peut y avoir des difficultés à le faire ou des freins, comme le manque de connaissances de la pathologie, pour prendre un exemple, mais pas de sentiment franc d'illégitimité, ce qui me permet de penser que, pour mes collègues, c'est leur rôle de donner des explications aux patients.

Expliquer…mais comment et quel impact sur le patient ?

Cependant, si le principe de transmettre une information ou donner des explications va de soi, savoir comment favoriser l'intégration de ces informations par le patient paraît moins évidente : trois collègues ne l'abordent pas du tout :

« *En tant que soignant, je pense que c'est important qu'on informe le patient.* »

Sans identifier de stratégie à proprement parler, un soignant constate que le l'information donnée peut être mieux intégrée selon la manière de le faire :

« Le fait aussi que deux personnes donnent les mêmes explications, ça aide aussi, parce qu'il y aura deux manières différentes de le faire et l'une peut être plus efficace que l'autre. »

En revanche, les autres ont recours à des stratégies pour favoriser un impact de leurs explications sur le patient : sept veillent à se mettre au niveau du patient, cinq peuvent utiliser la répétition :

« Une bonne explication et se mettre à leur niveau et pouvoir essayer d'être certain qu'ils aient bien compris et le faire à plusieurs reprises »

Cinq essaient de se mettre à la place des patients :

« Enseigner quelque chose à un patient : ça dépend du patient : de son niveau, de l'âge, de sa connaissance de la maladie ; s'il a déjà pris des renseignements sur Internet, on va partir de choses connues ; maintenant, si on part de zéro, ça va être beaucoup plus long ; ça peut arriver aussi qu'un patient ait un retard mental ; j'essaie d'être le plus simple possible. »

Et trois vérifient parfois ce que le patient a compris :

« Idéalement, j'aime bien m'assurer qu'ils ont compris, mais je ne le fais pas systématiquement ».

Cinq essaient de se mettre à la place des patients et trois vérifient parfois ce que le patient a compris.

L'un d'entre eux doute cependant d'appliquer les stratégies apprises ; de la théorie à la pratique, c'est parfois difficile :

« Le plus difficile, c'est d'avoir un « read-out » de si ton message a passé ; normalement, on a été un peu formés pour ça, il faudrait faire reformuler par le patient ce qu'il a compris… c'est pas facile à faire… parfois… on n'est pas forcément dans un cadre qui s'y prête ; parfois le médecin ne pose pas la question… parfois je ne pose pas la question, effectivement… ça, c'est un truc difficile, parce que, en temps qu'explicateur, forcément, tu as l'impression que tu expliques très bien et puis on sait qu'on n'explique pas si bien que ça, en fait... ».

Deux soignants prônent une solution frontale : les patients doivent savoir ceci, on leur explique, point :

« Quand certains prennent autant leur maladie à la légère, tu devrais les regrouper et leur enseigner par A, B et C… Pour moi, la seule solution est qu'ils comprennent ce que c'est. »

Il faut que le patient soit motivé…et s'il ne l'est pas ?

Malgré le fait que j'aie posé la question à chacun, peu (quatre personnes) ont abordé la question de la motivation ; et l'on peut noter différentes attitudes:
Pour un soignant**, la motivation peut-être perçue comme étant de la responsabilité du patient**, comme si c'était de sa faute s'il n'est pas motivé, comme si « être motivé » était une question de volonté :

« Je prends soin de vous, on est là pour prendre soin de vous, mais si vous ne vous aidez pas vous-même, on ne peut rien faire. ».

Comment stimuler la motivation sans culpabiliser le patient ?
Ensuite, on peut constater que la motivation est nécessaire au changement, mais le soignant peut se retrouver en attente de cette motivation, sans savoir comment la favoriser ou l'induire ; un soignant dit *:*

« Il ne faut pas que ce soit un suivi forcé ; il faut que ça vienne d'eux-mêmes : si ils bougent, on peut bouger. ».

Faire réagir le patient face aux risques pour induire le changement :
Mais d'autres soignants mettent en place des stratégies pour favoriser le changement :
Un soignant essaie, par exemple, de faire réagir le patient :

« Pour faire changer quelqu'un sur un point, il faut que ça parte d'une volonté du patient, qu'il y ait un manque de connaissances qui explique cette attitude. Je ne vais pas faire de remontrances mais le mettre devant les risques qu'il encourt et qu'il peut faire encourir aux autres, aussi. »

Respecter le timing du patient :

Et un autre propose de laisser du temps au temps, de respecter le timing du cheminement personnel du patient :

« Pour un changement d'attitude, je pense que j'essaie le plus possible de comprendre les motivations du patient à ne pas changer ou à persévérer et j'essaie d'avancer des arguments qui, j'espère, feront du sens dans son oreille, montrer qu'il aurait peut-être avantage à faire différemment… et se dire que pour les choses difficiles, il faut du temps. Je peux dire « aujourd'hui je vois que vous n'avez pas très envie, mais réfléchissez-y, on se revoit dans… », puis je le note dans le dossier, comme ça, la fois d'après, je peux reprendre le sujet. Alors, évidemment, parfois, tous les trois mois ou tous les dix mois, on a la même discussion et la même conclusion et alors le même non-changement ; parfois, la situation évolue… ».

S'ajuster à la psychologie du patient :

Les soignants, précisément les médecins-cadres, qui, apparemment, ont plus de facilité pour faire du suivi, ont quelquefois la satisfaction de constater le succès de cette stratégie. En plus de cette notion de prendre le temps, revenir encore et encore sur le sujet, l'un d'entre eux cherche à s'ajuster au patient, à sa psychologie, en créant quelquefois une relation plutôt forte, voire une sorte de magnétisme: Apparemment, cette stratégie se montre efficace :

« Pour expliquer quelque chose ou faire changer un patient sur un point, je n'ai pas de recette, ça dépend du patient : pour certains, il suffit de proposer quelque chose, pour d'autres, il faudra passer par le partenaire, créer un « magnétisme » et renforcer le « magnétisme » pour le convaincre ; j'essaie de comprendre la construction de pensée du patient et l'intégrer dans ma proposition ; Sa personnalité, son système de pensée, au bout de la 2ème, 3ème fois je comprends et après, je vais utiliser ça… c'est rare quand il y a quelqu'un de complètement résistant, ça, c'est des cas psychiatriques forts et il faut parfois baisser les bras. Sinon, je ne peux pas dire : « j'utilise ça de toutes les manières et ça marche ».

Responsabiliser le patient, favoriser son autonomie et respecter son avis :

Ensuite, mes collègues sont nombreux (sept) à prôner la responsabilisation du patient, notamment vis à vis des risques que fait courir l'épilepsie aux patients, mais aussi aux autres.
Ils pensent important de favoriser leur autonomie :

« *Qu'ils fassent des liens et que ce ne soit pas seulement « mon docteur m'a dit que… », « Il faut les rendre attentifs, leur expliquer, leur dire les risques ; leur enseigner…* »

Et aussi de respecter leur avis :

« Ce n'est pas moi qui a toujours raison et impose ; il y a des situations où il y a danger imminent, mais ça, c'est super-rare… quelquefois, les gens sont confortables dans une situation (qu'on pourrait améliorer) et on ne doit pas forcément changer à toute force, je ne suis pas Dieu ; si le patient est heureux, ok… ».

Parfois, cependant, on trouve une certaine ambivalence entre permissivité et cadre strict, avec une attitude plutôt « parentale », comme vis à vis d'un adolescent ; une soignante explique :

« J'essaie de laisser un choix et, s'il n'y a pas de risque pour les autres, je suis plus large. Sinon, je suis stricte et prête à le signaler en médecine légale. »

« Nos patients sont déjà stigmatisés, il faut être permissif… mais pas trop… ».

Pour la majorité des médecins, l'autorité est toutefois nécessaire, à noter qu'il s'agit dans la grande majorité des cas pour des questions d'autorisation de conduire, ce qui est relativement spécifique à l'épilepsie et de la responsabilité des médecins, qui peuvent

potentiellement être poursuivis en justice s'il n'est pas prouvé qu'ils ont interdit à leurs patients de conduire, pour certaines formes d'épilepsie :

« Je n'ai pas vraiment encore développé de stratégie unique pour gérer ce genre de situation. Malheureusement, tu es toujours obligé de leur rappeler que c'est la loi. J'essaie de leur faire comprendre pourquoi c'est interdit et dans la foulée, je leur dis que c'est la loi. »

Conflit de loyauté avec mon métier, ma mission :

On ressent alors l'inconfort des neurologues vis à vis de l'impact de leur autorité sur le patient, qui a pu parfois être franchement verbalisé :

« ça pose plus de problème pour la conduite, surtout chez les jeunes… c'est pas toujours si simple. »

Il peut s'agir même d'un franc désarroi, avec un conflit par rapport à leur mission première, valorisante, et le risque de casser la relation :

« C'est compliqué pour les premières crises, parce qu'on leur dit qu'ils ne peuvent plus conduire et il y a une mauvaise relation qui s'instaure : ils nous considèrent plus proches de la police que des médecins. »

« C'est super inconfortable de te comporter en faux vis à vis de ton patient, c'est très inconfortable. Tu perds un peu ton statut d'interlocuteur privilégié, parce que pour tous les autres aspects, tu es là pour le soutenir, sauf là. (conduite) »

On peut sentir une grande impuissance dans une situation de dilemme, qui, éventuellement, pourrait être ressentie par les soignants de la même manière qu'un chantage:

« Il nous dit que si on lui interdit de conduire, il faut l'arrêter au niveau du travail et parti comme c'est, on va l'arrêter 6 mois et il dit qu'il va perdre son travail ; je ne sais vraiment pas comment gérer ce genre de situation… ».

L'importance de construire une relation :

Ainsi, cette relation soignant/soigné est très importante pour certains, avec une écoute, une bonne communication, un suivi, qui peut parfois volontiers dépasser le cadre de l'épilepsie :

« Moi, j'aime bien suivre le patient au-delà des crises d'épilepsie ; par exemple, la reprise d'une formation, la fatigabilité, l'adaptation du temps de travail… c'est quelque chose qui se développe au fil des consultations… si je ne le voyais qu'une fois… s'il n'est pas d'accord pour un traitement ; on se revoit, il évolue, et puis j'évolue, je le comprend mieux ; j'aime bien, vraiment, qu'on fasse un petit bout de chemin ensemble.»

Le bénéfice de l'approche systémique :

Trois soignants évoquent alors le bénéfice d'une approche systémique : composer avec l'entourage du patient pour débloquer ou améliorer des situations : mobiliser le patient, mieux le comprendre…

S'adapter à la maladie : vrai pour le patient, vrai pour le soignant :

Et puis un soignant a pu expliquer qu'il y avait un long chemin à effectuer pour « apprivoiser » la maladie, s'adapter, toujours, aux situations nouvelles qu'elle nous fait vivre ; et ce chemin est finalement partagé entre le patient et aussi le soignant qui doit aussi gérer pour lui-même ces moments difficiles, parfois ces « échecs » :

« Et puis c'est vrai qu'il y a des patients que j'ai connus qui avaient déjà la maladie épileptique et d'autres pour lesquels on y est entré ensemble… donc l'approche est un peu différente ; j'ai l'impression qu'il y en a qui avaient fait le deuil de leur vie d'avant, peut-être même qu'ils n'avaient de souvenir de leur vie avant l'épilepsie ; ils savent qu'ils souffrent d'épilepsie et on essaie de faire au mieux avec ça, on essaie d'adapter la thérapie et la vie autour, et puis d'autres pour lesquels on a fait le deuil ensemble que ce n'était pas forcément une crise isolée, mais que ça se répète, qu'on essaie de progresser, d'adapter les médicaments, d'adapter les attentes, de se dire que ce n'est pas la Terre qui s'écroule s'il y a une récidive, mais il faut qu'on tâtonne et on va arriver à améliorer et puis des fois, on se prend les baffes un peu ensemble, parce que on espérait : « voilà, c'est bon, on a trouvé la bonne solution » et ça revient, des situations où on arrive assez mal à contrôler avec les médicaments… »

Savoir accueillir le patient :

Par ailleurs, je peux dire qu'un de mes collègues soigne particulièrement l'accueil du patient qu'il considère comme la base de tout accompagnement des patients et qu'il ne peut y avoir de suivi sans création d'un climat de confiance, également comme si nous, soignants spécialisés, devions être les garants d'une compréhension de ce qu'ils vivent avec la maladie, par rapport à l'incompréhension extérieure :

« Les premiers moments sont très importants ; ils ont souvent un lourd passé hospitalier, cela ne s'est pas toujours bien passé… Il faut les accueillir avec le sourire, leur dire « cela va bien se passer, on a l'habitude »; parce que l'épilepsie effraie tellement de monde, c'est une maladie tellement sournoise ; il y a tellement de gens qui ne savent pas les conséquences sur la vie de tous les jours au niveau social, vie privée, choix de profession, sport… enfin, plein de trucs… »

Sortir du cadre pour mieux rencontrer :

Et puis un soignant pense qu'il est plus efficace d'aborder le patient hors contexte : autre lieu, en civil…, que les échanges seraient ainsi plus authentiques :

« Quand on laisse tomber la blouse, quand on sort du contexte (une pièce neutre à côté par exemple), on entre mieux en communication qu'avec notre étiquette de « soignant » ; si on veut obtenir des confidences des patients, il faut déjà être en civil. Et se mettre au même niveau ; essayer de parler comme eux. N'utiliser aucun terme médical. »

Négocier, c'est difficile :

Il faut parfois négocier avec le patient ; on ressent alors parfois la difficulté de l'exercice pour le soignant :

« Quand tu dois persuader ton patient de prendre tel traitement parce que c'est celui qui marche pour leur type d'épilepsie et qu'ils ne le supportent pas, c'est difficile, parce que tu ne peux pas leur donner ce qu'ils attendent de toi ; tu peux essayer de négocier la progression d'adaptation… »

Quelquefois, les arguments avancés pour la négociation se refusent difficilement ; mais l'accord « arraché » dans ces conditions est-il respecté ? :

« J'essaie de comprendre pourquoi il y a un problème… j'insiste quand je sais que l'épilepsie peut être bien jugulée par le traitement ; je négocie « le permis si traitement… »

Rassurer pour ne pas bloquer :

Quelques collègues essaient également la prudence dans les messages qu'ils délivrent : pour eux, il ne faut pas faire de remontrances aux patients, ne pas les « victimiser » non plus, ne pas leur faire peur, pour ne pas les enfermer dans une attitude bloquante :

« J'essaie de leur dire sans leur faire peur, mais quand même dire les choses comme elles sont et puis surtout, souligner les risques : ce qu'il faut faire, ce qu'il faut éviter et comment se protéger ; en étant claire, mais en évitant d'être brusque, pour ne pas leur faire peur.»

Cette prudence dans les annonces faites au patient peut renvoyer aux difficultés propres du soignant vis à vis d'un sujet compliqué :

« Peut-être que je banalise un petit peu les risques de mort subite, parce que je n'ai pas envie d'affoler les patients ; j'ai du mal à leur annoncer des choses graves, quand il est question de mort. »

Et pour parler de sujets difficiles, deux d'entre eux essaient de positiver plutôt que banaliser :

« Quand c'est difficile pour le patient, j'essaie de trouver quelque chose de positif pour le soulager un peu. »

Et pourquoi pas évaluer nos pratiques ?

Et pour clore ce thème des stratégies mises en place par mes collègues pour communiquer des informations aux patients, je ne peux m'empêcher de citer l'un d'entre eux, médecin. :

« Si les médecins te disent qu'ils sont capables de transmettre une information, ce sont dans la majorité des menteurs… et en plus de ça, arrogants… »

Un de ses collègues profite d'ailleurs de notre entretien pour se remettre en question :

« Ce genre d'entretien, ça me permet de corriger le tir, presque… Ce qu'on fait là, c'est bien… c'est une bonne introspection. D'en parler, tu te rends compte de ce que tu fais. »

Analyse des déductions en lien avec l'ETP :

A écouter les soignants, on se rend compte qu'une idée qui fait au départ consensus, en l'occurrence informer le patient, lui donner des explications, peut être mise en pratique de manière très variable.

Je note tout de même qu'un quart des soignants n'aborde pas du tout la manière d'expliquer au patient. Seul un soignant parle de négociation ; seuls deux soignants essaient d'utiliser des stratégies pour motiver le patient… On observe donc des lacunes importantes pour la pratique de l'éducation thérapeutique. J'émets l'hypothèse qu'une partie des soignants n'a pas même conscience que l'on peut procéder autrement et améliorer l'accompagnement des patients.

Dans la manière de communiquer avec les patients décrites par les soignants, on peut retrouver en tout cas trois attitudes décrites par E.H. Porter (1950) comme étant des attitudes qui ne facilitent pas la compréhension et la confiance mutuelle : l'information ou enseignement technique, le jugement et le soutien banalisant ; dès lors, on relève un problème de communication en relation avec un problème de comportement du soignant.

Sept soignants connaissent des attitudes et méthodes qui favorisent l'accompagnement du patient au long terme ; ce qu'ils expliquent se rapproche fortement du comportement du soignant évoqué par Alain Golay « l'éducation thérapeutique est un tango » : écouter la musique intérieure du patient, respecter le rythme du patient, suivre et guider le patient. Ils paraissent aussi attentifs à vulgariser leur vocabulaire…

On note un décalage entre leur intention louable d'avoir une attitude adaptée vis à vis du patient et leur difficulté à appliquer ces principes. Qu'est-ce qui les empêche de mettre en pratique ?
Leur difficulté à appliquer ces principes d'éducation thérapeutique paraît associée à un manque : certains soignants savent qu'il existe des techniques ou attitudes favorisant la communication avec le patient ou sa motivation, mais il leur manque des éléments théoriques et surtout pratiques pour les mettre en application ; ils expriment clairement ces difficultés : « Parfois, c'est catastrophique… », « J'ai du mal… », « C'est difficile… », « Je ne sais vraiment pas comment gérer ce genre de situation… », « On a le même non-changement… »…

Ces réflexions par rapport à leurs difficultés peuvent être une ressource pour les motiver : en leur apportant une aide, ils peuvent avoie une occasion de surmonter ces difficultés.

En même temps, pour ce qui est de favoriser leur autonomie, de les responsabiliser, par exemple, « Il faut, il faut, il faut… », illustre leur ambivalence ou leur conflit de loyauté avec leur mission première, rappelle leur difficulté à répondre à leur responsabilité en terme de sécurité du patient et des tiers, d'ailleurs, en ce qui concerne l'épilepsie. Leur difficulté s'apparente ici aux problèmes engendrés par la gestion du risque clinique: le décalage entre le principe de précaution d'une part et la réalité de vie du patient met les médecins mal à l'aise, les installe dans une position défensive.

D'autre part, il apparaît la gestion du risque clinique peut être perturbée par « Un continuel renvoi de responsabilités et de compétences entre médecins », d'où l'intérêt de travailler un consensus entre médecins, notamment pour la gestion des interdits. En même temps, il faut faire attention au trop grand consensus, rappelle Mireille Cifali : parfois, les attitudes différentes peuvent être salvatrices.

Outre la gestion du risque clinique à proprement parler, les médecins ont des obligations propres à la maladie épileptique : ils ont l'obligation par la loi d'interdire la conduite à certains de leurs patients et même de les dénoncer si les patients n'obéissent pas ; comment alors établir une relation de confiance ?

Un soignant parle de sortir du contexte pour mieux communiquer avec le patient ; sa réflexion fait écho aux attitudes défendues par Nicolas de Tonnac et Mireille Cifali pour expliquer ce qui peut favoriser le suivi au long terme : le premier propose de « piétiner les bordures » d'un chemin bien tracé, la seconde encourage à parfois sortir du cadre : « La vie est dans les interstices » explique-t-elle…

Autant certains soignants remettent en cause leur attitude et doutent de son efficacité pour communiquer avec le patient, autant certains ne paraissent pas du tout conscients que leur attitude peut être contre-productive ; par exemple, une attitude insistante peut produire de résistances ; il en va de même pour une attitude culpabilisante… ; mieux vaudrait une attitude « motivationnelle », décrite au moment du DIFEP par Catherine Joly et Murielle Reiner d'après les travaux de Stephen Rollnick et William Miller. D'ailleurs, seuls quatre soignants parlent de motivation ; sur les quatre, deux attendent que le patient se motive tout seul, un essaie d'aider le patient mais constate ses difficultés ; seule une soignante montre une réelle compétence en ETP en s'ajustant à la psychologie du patient. Clairement, il manque aux soignants de l'unité des compétences pour induire le changement.

La moitié des soignants est consciente de l'importance de construire une relation ; c'est une source de motivation pour chercher à acquérir des compétences pour améliorer cette relation et le suivi du patient au long terme.

Les « échecs » vécus par le soignant : en rapport avec la notion de « aigu/chronique ». On peut sans doute aider ces soignants à mieux vivre ces situations, à considérer l'accompagnement du patient dans sa dimension chronique. On peut s'appuyer alors sur les écrits d'Eric Galam : Eric Galam « Confessions d'un médecin de ville » - Infiniment

médecin : les généralistes entre la science et l'humain, p.80-89, éditions Autrement, 1996 (21) : *« J'ai tenu comme ça quelque temps, littéralement figé dans l'incertitude de ma position et de ma fonction. J'exerçais une médecine minimale. Ne pas trop rejeter mes patients lorsqu'ils ne collaient à rien de médical. Ne pas trop les médicaliser par des examens et des médicaments lorsqu'ils avaient le malheur d'évoquer quelque chose qui pouvait ressembler même de loin à une maladie, une vraie, comme dans les livres ou comme à l'hôpital.*
Je dois dire que j'étais plutôt malheureux et que j'envisageais sérieusement de quitter la profession. »
De même que ceux de Jean-Philippe Assal: « Traitement des maladies de longue durée. De la phase aigüe au stade de la chronicité. », Encycl.Med.chir., Elsevier, Paris, 1996 (22), dans lesquels il présente une comparaison entre l'aigu et le chronique sous forme de tableau « analyse comparée des approches médicales ».

Problématique associée à ce thème :

Les problèmes (P):

- P : Les soignants ne savent pas comment favoriser l'intégration des informations qu'ils donnent par les patients.

- P : Certains soignants n'ont pas conscience qu'il existe d'autres méthodes que le modèle explicatif pour favoriser l'intégration des informations qu'ils donnent aux patients.

- P : Il y a un décalage entre les stratégies qu'ils évoquent et ce qu'ils font réellement pour favoriser l'intégration de s informations données aux patients.

- P : Les soignants ont parfois des attitudes bloquantes qui provoquent des résistances et empêchent l'intégration des informations par le patient ou le changement.

- P/R : Certains soignants sont frustrés du fait de leurs difficultés pour favoriser l'intégration des informations données, par le patient.

- P : Le décalage entre le principe de précaution d'une part et la réalité de vie du patient met les médecins mal à l'aise, les installe dans une position défensive.

- P : Les neurologues souffrent de l'obligation juridique d'interdire la conduite à certains de leurs patients qu'ils considèrent come un conflit de loyauté vis à vis de leur mission première : soigner, qui risque d'endommager, voire détruire la relation thérapeutique.

- P : Les soignants ne savent pas comment induire le changement chez le patient.

Les ressources (R):

- R : La moitié des soignants est consciente de l'importance de construire une relation thérapeutique de confiance avec le patient.

- P/R : Certains soignants sont frustrés du fait de leurs difficultés pour favoriser l'intégration par le patient des informations données.

- R : Sept soignants connaissent des attitudes et méthodes qui favorisent l'accompagnement du patient au long terme.

Les zones d'ombre (ZO):

- ZO : je ne me suis pas entendue avec eux sur la nature des explications données aux patients.

- ZO : A postériori, je regrette de ne pas avoir creusé la réflexion de mon collègue: « le cadre ne s'y prête pas ».

THEME 2 : MA FORMATION ET LE SUIVI AU LONG TERME/ETP :

De la même manière qu'il était important pour moi de comprendre comment, concrètement s'y prenaient mes collègues pour accompagner un patient au long terme, lui donner des explications, le faire changer sur un point, il fallait également que je sache quelle formation ils avaient reçu sur le suivi au long cours, ceci afin de compléter mon étude de leur « pré-requis ».

Pour tous les infirmiers et pour les médecins dont les études sont les plus lointaines, il n'y a eu aucune formation pour suivre les patients chroniques :

« Je n'ai pas été formé au « chronique » pendant ma formation. »

Pour les plus jeunes médecins, ce fut très succin: pas ou très peu de formation prévue sur le sujet :

« Si je réfléchis un petit peu, pendant les cours de médecine, on a eu des cours de médecine psychosociale où on regarde des entretiens entre médecins et malades (ou comédiens), en vidéo où on devait critiquer des attitudes non verbales et faire des entretiens fictifs où on devait annoncer une maladie chronique. »

Il faut dire que l'accompagnement du patient ne semble pas toujours être une priorité ; l'un d'eux témoigne :

« Il faut bien s'imaginer que la conception du médecin, pendant ma formation dans les années 2000, c'était de poser le bon diagnostic et de proposer la bonne thérapeutique,

point. Le patient est un ensemble de problèmes biologiques et puis, le côté psychologique, eh bien, il y a des psychiatres pour ça… »

Deux d'entre eux se sont débrouillés pour pallier aux lacunes ; s'ils ont fait cet effort, c'est que cela répondait à un besoin personnel, pas partagé par tous les étudiants:

« La formation ne m'a rien apporté ; j'ai juste pris mon bagage personnel ; ce que je suis comme individu est sensible à ça. En fac de médecine, on n'a rien appris par rapport à ça… quand je suis sorti de la fac, j'ai pris un bouquin assez connu « comment s'asseoir et parler avec le patient », je crois… le cours que j'ai eu, c'était succin et tout le monde s'en foutait. »

Car c'est vrai, qu'apparemment, les cours n'ont pas laissé un souvenir impérissable ; on peut alors se demander si ces cours répondaient alors à un besoin :

« C'est vrai, on a eu quelques pistes et ça m'a quand même influencé, mais c'est sur le terrain qu'on se rend compte de l'importance de ça, que tu te rends compte en fait combien c'est difficile à appliquer et puis c'est là qu'il faudrait, en fait, la formation… Quand tu fais tes études, tu trouves intéressant, mais c'est encore un peu abstrait ; c'est bien que ce soit fait, mais il faudrait sans doute appuyer pendant la formation de spécialiste. »

L'intérêt pour la chronicité peut grandir avec l'expérience et la maturité :

Dans ce qui est évoqué précédemment, il y a une notion qui revient dans plusieurs entretiens : l'importance du suivi spécifique aux patients chroniques et l'intérêt qu'on peut lui porter sont souvent perçus bien après les débuts dans le métier, grâce à un certaine maturité :

« Qu'on m'enseigne quelque chose sur le suivi des patients chroniques, je ne sais pas si cela m'aurait parlé à l'époque ; sauf si toi-même tu as une maladie chronique, quand tu as 20 ans et que tu fais tes études, tu aimes plutôt la technique, l' « aigu » ; le chronique, ça vient après, avec l'expérience, le temps… »

Et puis, pour certains, cet apprentissage ne prend de sens que dans la pratique réelle :

« Cela me semble difficile de trouver une autre solution : apprendre la théorie sur l'accompagnement du patient chronique sans être confronté aux situations en même temps, ça ne va pas. »

Analyse des déductions en lien avec l'ETP :

Il semble clair qu'aucun des soignants n'a reçu de formation structurée pour accompagner les patients au long terme ou faire de l'éducation thérapeutique. Ceci va probablement être aidant dans la mesure où l'on peut ainsi reprendre les choses depuis le début, sans qu'il y ait trop de redondances pour certains…
On pourra s'appuyer sur leur expérience, leurs réussites, leurs échecs… pour les faire avancer et profiter de leur relation quotidienne avec des patients chroniques pour expérimenter, évaluer… leurs apprentissages.

Problématique associée à ce thème :

Les ressources :

- P/R : Aucun soignant n'a reçu de formation structurée en ETP, il n'y a pas de grosses différences de niveau.

- R : Tous ont une expérience pratique auprès de patients chronique qui peut servir de terreau pour progresser dans l'accompagnement au long terme de nos patients épileptiques.

THEME 3 : MA DEFINITION DE L'ETP :

Voici comment les soignants de l'unité définissent l'ETP :

1- *« ETP : Aider le patient dans sa maladie et à comprendre sa maladie. Pour moi, c'est une façon d'apprendre à un patient en donnant des réponses à ses questions, qu'il connaisse mieux sa maladie. »*

2- *« L'ETP, c'est apporter des infos à des patients qui sont atteints d'une pathologie chronique, des infos qui ont pour but que les patients adaptent leur comportement… en tout cas que les patients vivent avec leur maladie le mieux possible. »*

3- *« L'ETP, c'est éduquer le patient quand il vient à l'hôpital, le conseiller : tu le conseilles, tu le suis et tu es une référence. S'il y a des choses compliquées, c'est aussi aider tes collègues, s'il y a un problème avec les patients… parce que tu apprends des techniques, alors tu peux soit aider tes collègues, soit aider le patient. »*

4- *« L'ETP, c'est essayer de faire comprendre pourquoi on donne un traitement, qu'est-ce qu'ils ont comme problèmes et comment il faut prendre leurs médicaments et l'importance de ne pas les arrêter, de ne pas les changer, de ne pas les donner à quelqu'un d'autre ; qu'est-ce que c'est leur maladie, pourquoi il faut la traiter et comment. »*

5- *« L'ETP, c'est leur donner un maximum de renseignements sur leur épilepsie, parce connaître leur épilepsie, je pense que c'est important ; être à leur écoute, leur expliquer le type d'épilepsie qu'ils ont, les renseigner au maximum, les accompagner (dans des démarches administratives ou autres… je pense qu'ils sont un peu perdus…) ; peut-être les orienter vers telle ou telle personne pour faire ça ou ça… »*

6- *« Pour moi, l'ETP, c'est l'éducation pour faire comprendre aux gens ; thérapeutique, ça veut dire, pour traiter : donner les moyens pour comprendre les traitements. Lui faire comprendre ce qu'il a, pourquoi il a ; faire la relation avec le passé et le futur. »*

7- *« L'ETP, c'est prendre le patient en temps que collaborateur. Vous allez collaborer pour arriver ensemble à un but commun. Le patient va t'apporter ce qu'il sait de sa maladie, ce qu'il vit… toi tu vas lui apporter la théorie, les médicaments et avec le mélange de ça, vous allez arriver à un objectif ; chacun apporte un peu du sien et finalement, le patient a autant de rôle que le soignant, à égalité, parce que c'est lui l'expert, finalement, qui va te dire « je ressens ça, ça et ça… » et tu ne pourras rien dire, c'est lui qui a raison. Toi, tu pourras lui dire « écoutez, ce médicament, il faut quand-même le prendre, parce que… » et ça, je pense que c'est super, parce que c'est exactement ce qu'il faut, finalement ; toi, tu vas objectiver quelque chose, être plus pragmatique, alors que le patient, c'est beaucoup plus profond, finalement. »*

8- *« L'ETP, c'est apprendre au patient à vivre avec sa maladie, c'est à dire, qu'est-ce qu'il devrait faire pour diminuer l'impact de sa maladie, le traitement, l'hygiène de vie, accepter la situation et puis essayer de développer des ressources par rapport à cette situation, pas seulement « qu'est-ce que je ne peux pas faire », mais « qu'est-ce que je peux encore faire ? » ; comment ils vivent en société avec cette maladie, comment les autres réagissent… »*

9- *« L'ETP, c'est tout ce qu'Anne-Chantal a bien expliqué, c'est l'évolution psychique, c'est accepter la maladie, accepter que ça revient, accepter les limites sans baisser les bras, et puis qu'on est là, différentes personnes et pas seulement le médecin pour aider, et que ce n'est pas psychiatrique, la vie continue et normalement continue de la même manière. ça nécessite une autre éducation, qui dépasse largement ce qu'on transmet lors des consultations. »*

10- *« L'ETP, c'est formaliser les échanges entre le médecin et le patient ; comprendre comment l'information circule de l'un à l'autre… je pense que l'une des tâches du patient, c'est de comprendre ce qu'il doit absolument savoir sur sa maladie, les conséquences de sa maladie, pour être mieux à même d'y faire face, de faire des choix ; par exemple, des choix thérapeutiques ou des choix de vie, en fait. »*

11- *« Si tu me dis « ETP », je pense à d'autres pathologies comme le diabète ou la cardiologie. C'est à la fois apporter une meilleure connaissance de la maladie au patient, qu'il comprenne mieux ce qu'il a, qu'il soit plus maitre du sujet, pour l'aborder de manière plus sereine, plus objective, de mieux gérer son traitement, d'avoir une meilleure compliance, de se rendre compte quand ça ne va pas, avoir une image différente de sa maladie. »*

12- *« L'ETP, c'est enseigner, instruire au mieux le patient de manière à ce qu'il puisse gérer au mieux sa maladie. Amener le patient à la meilleure autonomie et la meilleure efficience dans sa prise en charge… »*

13- *« L'ETP, c'est reprendre des gens en tête à tête ou en groupe sur leurs problèmes d'épilepsie, avec ou sans thème, parler avec eux pour connaître leur manque de connaissances ou leurs problèmes et après re-cibler ce dont ils ont besoin pour après les orienter vers des ressources pour qu'ils puissent évoluer dans leur maladie, leur acceptation, dans leur prise en charge, dans leur vie, etc… je pense que le but est d'arriver le plus possible à une autonomie. »*

Treize soignants ont donné « leur » définition de l'ETP.

Pour huit d'entre eux, l'ETP, c'est informer le patient, lui donner des explications de manière à ce qu'il connaisse et comprenne sa maladie et son traitement ; l'un d'entre eux ajoute l'objectif que le patient vive mieux avec sa maladie, mais sans expliquer comment faire. A noter que sur les petits cartons à disposition des patients dans la salle d'attente est inscrit « vivre mieux avec l'épilepsie » ; est ceci qui l'a inspiré ? Un autre parle d'amener le patient à plus d'autonomie, mais là encore, sans précisions quant à la manière de favoriser cette autonomie, ni sur quoi elle porte.

Un soignant ajoute la notion de « faire face », dont la doctoresse Héritier Barras a largement parlé dans son travail (2).

L'un d'entre eux insiste sur le partenariat soignant/soigné égalitaire et en même temps évoque notre rôle une nouvelle fois comme un rôle d'information au sujet de la maladie et du traitement.

Un autre explique la dimension psychique de l'ETP qui dépasse largement ce qui est abordé dans les consultations.

Et puis deux soignants abordent l'aspect psychosocial de l'ETP et la mobilisation de ressources. Leurs définitions sont sans doute les plus proches de ce qu'est l'ETP.

Analyse des déductions en lien avec l'ETP :

En résumé, deux soignants sur treize donnent une définition proche de ce qu'est l'éducation thérapeutique des patients chroniques. Cela remet également en question notre manière d'expliquer ce qu'est l'ETP.

Cela me conforte en tout cas dans mon choix délibéré de parler de suivi du patient, accompagnement au long terme, donner des explications, enseigner… plutôt que de parler directement d'éducation thérapeutique du patient, au moins pour le début des entretiens.

De nouveau, on se retrouve dans une situation dans laquelle on peut déterminer des besoins de formation; on pourra toutefois s'appuyer sur les connaissances des deux personnes qui ont pu le mieux définir l'ETP, ceci pour les prendre comme ressources et ne pas négliger leur pré-requis.

Problématique associée à ce thème :

Les problèmes :

- P : Dans l'ensemble, les soignants n'ont pas encore une vision claire de ce qu'est l'ETP, sa finalité, ses objectifs.

Les ressources :

- R : Quelques soignants sortent du thème explicatif pour attribuer à l'ETP une dimension psychosociale.

THEME 4 : QU'EST-CE QUI POSE PROBLEME POUR SUIVRE UN PATIENT AU LONG TERME ? QU'EST-CE QUI ME FREINE POUR FAIRE DE L'ETP ?

1- Ce qui concerne la relation soignant/soigné :

Patients et soignants ont parfois des points de vue divergents :

Lorsqu'on discute de ce qui pose problème au niveau de la relation soignant/soigné dans le suivi au long terme des patients épileptiques, on retrouve tout d'abord les divergences de points de vue entre le soignant et le patient, compte-tenu du positionnement de ce dernier vis à vis de sa maladie:

« Je pense que le plus difficile, dans le suivi au long terme, c'est de convaincre quelqu'un de venir en consultation s'il va bien ; car, s'il n'a pas fait de crise depuis longtemps, il ne voit pas l'utilité d'un suivi. Parfois, ils ont envie d'arrêter leur traitement par eux-mêmes et ils le font spontanément ; parfois ils continuent leur traitement mais ils ne viennent plus aux consultations ; quand ils vont bien, ils n'ont plus besoin… un épileptique qui arrête son traitement par lui-même parce qu'il va bien, ça pose un problème, quand-même… ».

Déni, résistance et non-acceptation…

Ainsi, le patient peut ne pas exprimer un problème particulier alors que les soignants assistent à l'arrêt du traitement ou constatent que les patients ne viennent pas aux consultations ; ils parlent alors d'une situation de déni, de résistance de la part du patient pour une raison ou une autre ; on peut à propos se demander comment les soignants définissent le déni, ce que cela représente pour eux, car dans leurs propos, on peut se demander s'il n'y a pas confusion parfois entre déni et acceptation, par exemple :

« J'ai bien conscience que c'est très ponctuel et que si la personne est dans un déni complet, bien je ne vais pas taper juste, mais bon, je me dis que c'est une première couche et qu'il y en aura d'autres, j'espère, jusqu'à ce que… »

« Il y a une acceptation qui n'est pas immédiate et qui doit être tumultueuse… »

Les soignants sont bien conscients que les patients ne peuvent pas retenir toutes les informations et qu'ils retiennent surtout ce qui les touche :

« Et puis on sait que de la consultation, il va garder une demi-douzaine de points-clés qui ne sont pas forcément ceux que tu aurais voulu qu'il garde… »

« Le patient va se focaliser sur ce qui le prend émotionnellement. »

Ils sont lucides quant à l'impact de leurs informations et ils confient alors volontiers leur impuissance pour faire face aux résistances :

« Des fois je voyais le patient sortir et je savais que la probabilité qu'il fasse exactement le contraire était grande… »

Quelquefois, il ne s'agit pas de résistance, mais plutôt d'une certaine timidité de la part du patient, ou bien d'une certaine « soumission » du patient vis à vis du statut de soignant- tout- puissant :

« Ça m'épate la compliance des patients ; on peut leur faire un tas d'examens, les retourner dans tous les sens, finalement, il y a très peu de questions qui sont demandées. »

Certains peuvent aussi être tentés de considérer que tout va bien du moment que le patient est compliant :

« La meilleure manière de traiter un patient, c'est qu'il soit compliant. »

Dans le suivi des patients chroniques, les annonces de « mauvaises nouvelles » sont également une grosse difficulté à gérer par les soignants, plus particulièrement par les médecins, puisque ce sont eux les plus confrontés à cette difficulté ; on retrouve les annonces d'interdictions de conduire, comme cela a été développé précédemment, mais également les annonces de diagnostic de l'épilepsie, moment très crucial :

« Nous les internes, on est souvent confronté au problème s'annoncer à quelqu'un le diagnostic, le traitement, les risques… »

« Quand on leur annonce « vous êtes épileptique », parfois c'est catastrophique. »

Ils doivent répondre à des questions difficiles qui font écho à nos propres peurs peut-être :

« Peut-être que je banalise un petit peu les risques de mort subite, parce que je n'ai pas envie d'affoler les patients ; j'ai du mal à leur annoncer des choses graves, quand il est question de mort. »

Et aussi la difficulté d'avouer au patient que l'on ne sait pas :

« Difficile d'expliquer à un patient pourquoi on ne peut pas être plus clair… le plus dur, c'est de transmettre le côté incertain de nos connaissances. On est « mauvais » pour prédire si ça va être mieux ou pire. »

Ensuite, on peut vivre d'autres difficultés dans notre relation avec le patient ; parfois, on doit reconnaître un manque d' « atomes crochus » :

« C'est aussi qu'il faut que le courant passe entre le patient et toi. »

Et même si on comprend pourquoi certaines situations sont difficiles à gérer, il faut néanmoins les assumer ; il peut s'agir pour le soignant d'un problème de projection, d'identification :

« La maman était très difficile, très dure… tout le monde fuyait ; en même temps, c'est compréhensible d'être complètement désarmé devant son enfant qui sera handicapé toute sa vie… être mieux armé pour aborder ces situations, ce serait une piste… »

En fait, ces situations exigent une implication personnelle importante, beaucoup d'énergie, parce qu'elles nous demandent sans cesse de nous adapter et d'évoluer :

« Pour moi, le patient chronique, c'est le patient qui est expert de sa maladie et qui en sait sans doute plus que moi. Et quelque part, c'est quelqu'un qui te met un peu en échec en temps que soignant. Chez ces patients qu'on ne peut pas guérir comme on l'entend nous, les soignants, l'important va être de les accompagner. Par contre, ils t'apporteront beaucoup plus grâce à leur vécu. Mais ils peuvent aussi t'essouffler, te fatiguer…par exemple, quand ils reviennent, avec ces changements de thérapies… on ne sait plus où on en est… »

Sur ce, quelquefois, la tentation est forte de ne pas creuser les besoins du patient lorsqu'ils ne sont pas exprimés et rester superficiel :

« C'est plus facile de discuter dans une consultation de suivi, sans nouvelle plainte, mais à ce moment-là, mais dans ce cas-là on se dit « c'est cool, tout va bien », et on ne va pas plus loin… »

Enfin, en épileptologie, on pourra également trouver des situations où notre relation au patient peut être différente en raison de ses capacités cognitives altérées :

« La situation est différente s'il y a une altération du tissu cérébral ou non, due à l'épilepsie ou non. Si les capacités cognitives sont préservées, tu peux avoir la même conception du Monde que le patient, vous êtes sur un pied d'égalité. Tu vas beaucoup plus interagir avec l'environnement d'une personne cérébro-lésée que si la personne a une capacité de discernement totale. Ça change complètement la donne… intégrer la famille, l'environnement ; prévoir des aides… c'est beaucoup plus lourd et complexe… »

Analyse des déductions en lien avec l'ETP :

L'épilepsie est une pathologie chronique particulière qui a pour caractéristique de ne produire aucun symptôme entre deux crises ; on peut alors comprendre aisément que le patient puisse s'estimer en parfaite santé s'il n'a pas eu de crise depuis longtemps. De même, lors de certaines crises d'épilepsie, le patient perd connaissance et n'a aucun souvenir de l'événement : de nombreux patients mettent alors en doute le diagnostic d'épilepsie, évoquant un simple « malaise » qu'ils peuvent expliquer de manière variée ; naturellement, cela ne facilite pas la prise en charge du point de vue épileptique ; certains patients ne reviennent pas consulter le neurologue après une première crise d'épilepsie.
Ceci met l'accent sur la nécessité d'établir une relation de confiance avec le patient dès le début, en prenant en compte l'idée que le patient se fait de ce qui vient de lui arriver. Ainsi, Françoise Kourilski explique que « c'est dans l'observation et l'écoute de la

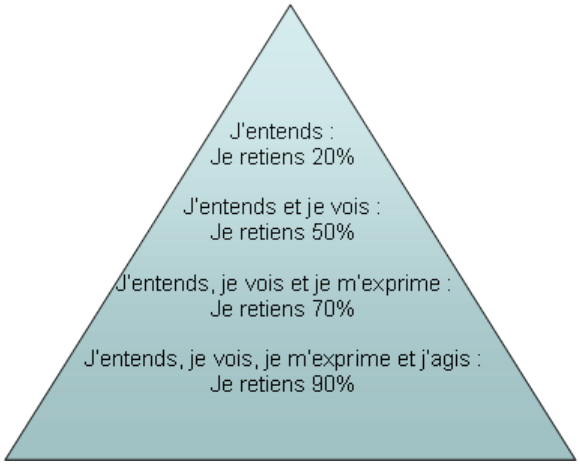
construction de la réalité du patient que résident à la fois son problème et la solution. » (23).

De même, pour le suivi du traitement, le patient aura besoin d'apprentissages afin de gérer au mieux son suivi comme également de décider et planifier son arrêt ; tout ceci doit être l'objet d'un accord avec le patient, établi dès le début de la prise en charge.

A propos de déni, non-acceptation de la maladie et de résistances, il semble que mes collègues s'en remettent assez largement à la fatalité, étant plutôt dans une position de constat et exprimant peu de capacité à modifier la situation.
En fait, le déni, comme l'état de choc, correspond à la première phase dans la dynamique d'acceptation de la maladie, décrite par J.Ph. Assal et A. Lacroix (24) adaptée des cinq stades de processus de deuil décrits par E. Klüber-Ross, l'acceptation étant la phase ultime ; ce qui signifie qu'une personne en « non-acceptation » de la maladie peut être dans une autre phase que celle du déni, soit en phase de révolte ou marchandage ou réflexion, retour sur soi. Ces étapes correspondent à un phénomène naturel, vécu par le patient. En fait, le cheminement du patient est très complexe et ne se résume en tout cas pas à un choix binaire : acceptation ou déni. Le rôle du soignant va être d'accompagner le patient sur ce chemin et l'aider dans sa réflexion afin de favoriser l'acceptation.
C'est complètement différent pour ce qui est des résistances : celles-ci peuvent être induites ou aggravées par le soignant ; elles expriment alors un problème dans la relation soignant/soigné et nécessitent un changement de stratégie. (Voir cadre théorique).
Je note que jamais mes collègues ne parlent d'ambivalence, alors que l'ambivalence est un élément normal intrinsèque à la personne, et qu'il est fondamental d'en tenir compte pour favoriser la motivation du patient…

Lorsque les soignants expliquent que les patients ne peuvent retenir toutes les informations que nous leur transmettons et qu'ils retiennent en priorité ce qui les touche, il semble qu'il détiennent là le problème et la solution : Prendre en compte la réalité du patient, savoir accueillir ses émotions et ressentis, dégager ses besoins éducatifs, négocier et , CO-construire des objectifs éducatifs, appliquer la politique des petits pas, tout ceci fait partie de l'éducation thérapeutique du patient et nous aide à l'accompagner au long terme.
De plus, en référence à la pyramide de mémorisation schématisée par Martin et Savary (15), on sait qu'on ne retient que 20% de ce que l'on entend ; il paraît donc extrêmement difficile pour le patient de retenir ne serait-ce que 6 points-clés, d'autant plus dans un contexte de stress.

<u>Pyramide de mémorisation :</u>



Si le patient se focalise sur ce qui le prend émotionnellement, c'est normal ; il faut en tenir compte, s'appuyer dessus…

Ensuite, lorsqu'on entend que la meilleure manière de traiter un patient est qu'il soit compliant, on peut se demander deux choses :

- S'il ne l'est pas, que fait-on de lui ?
- Est-ce que le fait d'avoir un patient compliant suffit à être satisfait de son travail de soignant ; est-ce que cela veut dire que notre patient va bien ?

Dans la premier cas, le patient n'aura pas besoin d'un soignant qui dirige (prescrit, commande) ni d'un soignant qui suit (laisse faire), mais d'un soignant qui GUIDE : motive, soutient, aiguille, renforce… (Style motivationnel, Reiner et Joly)
Dans le deuxième cas, notre patient aura besoin d'un soignant qui prend en charge son patient dans sa globalité, est attentif à son vécu de la maladie ; on pourrait par exemple supposer que le patient prend son traitement correctement, mais dans un état de résignation, de dépression, car il se trouve dans un processus de distanciation… Doit-on laisser cette situation perdurer ?

Enfin, trois soignants sont conscients de leur difficulté à gérer les résistances ; on pourra s'appuyer sur leur vécu pour les aider à trouver des solutions et négocier des objectifs de formation.

Problématique associée à ce thème :

Les problèmes :

- P : Les neurologues se sentent parfois impuissants pour faire comprendre au patient l'importance du suivi ou du traitement, même sans crise d'épilepsie.

- P : Les notions de déni, résistance et non-acceptation ne sont pas claires pour les soignants.

- P : Les soignants ne savent pas comment diminuer, prévenir les résistances des patients.

- P : Les neurologues craignent la réaction des patients à l'annonce du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits.

- P : Certaines situations sont difficiles à gérer et certains sujets comme la mort sont difficiles à traiter par les soignants car ils renvoient à nos propres peurs.

- P : Pour les soignants, l'accompagnement au long terme est énergivore.

Les ressources :

- R : Une soignante reconnaît l'expertise du patient sur le vécu de son épilepsie.

- R : Avec le suivi des patients épileptiques parfois atteints de retard mental et des enfants, les soignants ont déjà une expérience de l'approche systémique et psychosociale.

2- Ce qui concerne l'unité et son organisation des soins :

Décalage entre qui, comment, où, pourquoi, quand est actuellement fait le suivi des patients épileptiques et qui, comment, où, pourquoi, quand on devrait le faire :

Point de vue des médecins-cadres : l'intérêt du long terme :

Concrètement, ce sont les médecins, surtout les médecins-cadres qui peuvent suivre les patients au long terme, par le biais des consultations ; si aucun n'a exprimé un désintérêt du suivi au long terme, certains apprécient franchement le processus de construction de la relation, l'intégration de la famille dans la prise en charge qui dépasse volontiers la question de l'épilepsie :

« Ce qui est bien, c'est d'avoir une relation suivie, de confiance : on se revoit, on discute… aussi savoir où ils en sont sur le plan privé… ça leur fait du bien aussi, qu'il n'y ait pas que la question de l'épilepsie… Je joue aussi un petit peu au médecin traitant ; j'en profite pour avoir un rapport médical un peu complet. »

Point de vue des internes : la frustration de ne pas pouvoir le faire :

En revanche, c'est plus compliqué pour les internes, d'un point de vue organisationnel, notamment parce qu'ils ne restent qu'une année, et ils expriment ainsi une certaine frustration :

« Ne pas pouvoir suivre le patient au long terme, ce n'est pas bien ; c'est différent de lire un dossier et de suivre un patient personnellement ; ça me manque un peu. »

Point de vue des infirmiers : ne pas pouvoir répondre au besoin pressenti chez le patient entraîne gêne et frustration :

Quand aux infirmiers, le suivi est compliqué parce qu'ils n'ont pas de moment dédié pour discuter avec les patients, comme une consultation, ce qui rend le suivi extrêmement aléatoire, avec principalement quelques minutes de discussion le temps de préparer l'électroencéphalogramme ; une fois que l'examen est en cours, on ne peut pas vraiment parler, car cela engendre des artéfacts qui rendent l'examen difficile à interpréter :

« Ça ne me gêne pas de suivre un patient ; le problème, c'est comment suivre ? On n'a pas le temps ; toutes les 30mn, ça va trop vite, même si les gens aimeraient parler… ça m'est arrivé X fois ; je les dirige vers toi ou Anne-Chantal. Même les jeunes qui posent plein de questions, on n'a pas le temps. Quand ça arrive, je suis désolée, parce que je ne peux pas parler parce que le malade suivant attend dehors. Je suis obligée de couper les questions comme si je disais : « maintenant ça suffit, j'ai d'autre travail à faire ». C'est gênant… »

C'est comme s'il y avait un décalage entre le contexte de soins (technique liée à l'examen) et la demande du patient pressentie comme importante par le soignant. C'est délicat de commencer à écouter le patient sur des thèmes difficiles sachant que l'on ne sera pas disponible pour gérer l'état du patient suite à cette conversation.
C'est pourquoi il semble que ce soit plus facile de suivre les patients qui viennent pour des bilans pré-chirurgicaux car la prise en charge est plus longue et on a donc, à priori, plus le temps de discuter avec eux :

« En pré-chir les gens restent plus longtemps, alors tu as plus le temps d'entrer en contact. »

Pour accompagner un patient, il faut connaître un minimum sa situation : médicale…

Outre le fait de pouvoir ou non faire un suivi du patient, les soignants disent qu'ils sont freinés par un manque de connaissance du patient, plus particulièrement mes collègues infirmiers ; ce manque de connaissance est un frein pour entrer en relation avec le patient ; il faut en savoir plus sur lui :

« Ce qui me pose problème dans le suivi des patients, c'est le manque d'information. En général, il y a un bon, mais il n'y a pas de feed-back ; notre rôle, malheureusement, c'est : on fait les EEG et puis c'est tout. On ne sais rien… de l'évolution ; il faut fouiller le dossier ou DPI ; bien sûr, on essaie de discuter avec le patient le temps qui nous est imparti pour l'examen, en ce moment une demi-heure, on ne peut pas se permettre de mettre une heure, pour les collègues. C'est le flou total… »

Pour accompagner les patients, les infirmiers ont besoin de communiquer avec les médecins :

Dans ce dernier constat est clairement exprimé un manque de communication entre médecins et infirmiers, en tout cas fortement ressenti par ces derniers, qui a des conséquences sur la relation avec le patient et qui limite fortement la possibilité de l'accompagner, car manquent des éléments de base pour permettre de répondre aux besoins du patient en connaissance de cause ; en outre, mes collègues soulignent la

richesse d'une prise en charge multidisciplinaire, où chacun y trouve son compte : tous les soignants et, naturellement, en premier lieu le patient :

« On souhaiterait avoir une meilleure communication avec l'équipe médicale. Dans certaines équipes, on a une prise en charge multidisciplinaire, avec des colloques où l'on a tous une vue globale du patient, où l'on parle de son devenir… »

« Communiquer avec les médecins : sur les cas et en enseignement. C'est un pré-requis pour amener l'équipe à participer à l'ETP. »

Aller vers la multidisciplinarité serait une richesse :

Et certains pensent que nous pourrions améliorer l'organisation de notre unité, pour aller vers la multidisciplinarité, ou encore réorganiser les examens, évaluer leur pertinence pour trouver du temps pour accompagner le patient :

« Finalement, on ne connaît pas bien nos patients en pré-chir ; moi j'ai honte, parce que j'en apprends quand je vais au colloque, je découvre le patient, parce que c'est la seule vraie présentation du patient ; on n'a pas de grande visite, ici, on a rien. Ça me manque ; ça me frustre. », « On ne profite pas assez ici de nos médecins ; ce sont des experts et on les « sous-utilise »

Certains de nos collègues ont pourtant eu des expériences professionnelles multidisciplinaires qu'ils jugent positives :

«Il y a 10 ans, les patients étaient vus en consultation, puis ils venaient dans le service avant d'être hospitalisés, le médecin nous parlait de leur cas, on leur faisait visiter les locaux, on répondait à leur questions et quand ils revenaient, le contact était déjà établi, il y avait beaucoup moins de stress. Et dans le temps, il y avait des visites (médicales), qui permettaient de faire le point au cours du séjour et à la fin, avant le départ, on était le médecin, l'infirmier et parfois l'assistant et on discutait du devenir. En plus, il y avait la visite du jeudi avec le patron pour faire aussi un point et voir chaque cas. Pour moi, l'indicateur que c'était efficace, c'était simplement la satisfaction du patient à la sortie ; moins de stress à l'entrée et le patient qui savait où il allait à la sortie, cela faisait partie d'un processus : quel type d'épilepsie, si on pouvait opérer et le pronostic ; le patient avait ces réponses à la fin. Participer à cela, c'est valorisant pour le soignant et ça facilite le suivi quand on revoit le patient. C'est un partage et je pense que c'était bien… »

Dans ces constats a été exprimé un désir de travail en multidisciplinarité médecins/infirmiers, mais aussi avec les psychiatres ; j'ai pu entendre également une forte demande pour une plus grande collaboration avec les assistantes sociales :

« Parfois, on aurait besoin d'un psychiatre, de quelqu'un plus libre, avec plus de connaissances pour prendre en charge les soucis psychiatriques des patients ou une prise en charge sociale, parce que les assistantes sociales qui travaillent dans les quartiers sont débordées et celle de l'hôpital réservées pour les patients hospitalisés, alors que là, il y a beaucoup de questions, tout ce qui est socio-professionnel, ce que l'on a droit de mettre dans les assurances ou dire aux employeurs et je n'ai pas le temps pour ce type d'entretien

ou j'ai quelques connaissances, mais ce n'est pas assez développé, on n'a pas tellement appris à répondre à ce type de questions. Surtout pour nos patients ambulatoires… »

Améliorer le suivi des patients au long terme grâce à la supervision :

Et puis encore un point soulevé par les soignants, cette fois, principalement par les internes, est celui de la supervision : ils sont tous prêts à améliorer l'accompagnement des patients au long terme et voient, comme solution d'apprentissage, la supervision, car c'est ainsi qu'ils ont acquis certaines compétences durant leur formation et ils y verraient l'avantage du partage d'expérience et l'évaluation de leur propre pratique à la fois :

« J'aimerais proposer de pouvoir suivre un chef pendant sa consultation pour voir comment il s'y prend pour gérer des cas difficiles et qu'eux suivent nos consultations pour nous donner des conseils : une supervision. »

Vis à vis de cette notion de supervision, les cadres ont un avis partagé : l'un estime que la compétence de faire une consultation doit être acquise à l'arrivée dans l'unité et que le suivi des patients n'est pas du ressort des internes, faute de temps de stage ; un autre en comprend l'intérêt, car il en a bénéficié lui-même positivement, cet entretien est pour lui l'occasion d'auto-évaluer sa propre pratique de superviseur, faible à son avis :

« Les internes ne peuvent pas faire de suivi de patients, ils ne restent pas assez longtemps. S'ils doivent être supervisés, autant faire la consultation soi-même. Au bout de trois ans de formation, ils doivent faire eux-mêmes… »

« J'ai eu l'occasion de le faire ailleurs, et c'était bien… Maintenant, si je me regarde dans le miroir, je m'aperçois que je transmets peu ce genre de compétences… »

Les entretiens ont amené beaucoup d'autres constats concernant l'unité d'EEG et d'exploration de l'épilepsie, son organisation, comment nous fonctionnons au sein de cette structure et les conséquences que cela a pour le suivi du patient et son éducation thérapeutique. Il n'a simplement pas été possible de tout reporter dans ce travail.

Analyse des déductions en lien avec l'ETP :

La question du suivi du patient comment et par qui n'est pas anodine ; on peut relever plusieurs points :

- Ce sont les médecins-cadres qui paraissent les plus satisfaits de leur suivi des patients ; cependant, il était question dernièrement de transmettre aux neurologues de ville les cas qu'ils suivent devenus « simples », stabilisés, ne nécessitant plus l'expertise des neurologues de l'hôpital, ceci du fait de leur excès de travail, de responsabilités…
- Les internes prennent souvent en charge les patients qui ont fait une première crise, au moment où il est important d'établir cette fameuse « relation de confiance », sachant qu'ils ne pourront pas poursuivre leur suivi ; comment les patients vivent-ils cela ? Cela m'est arrivé d'avoir des réflexions des patients qui « ne voyaient jamais le même docteur », mais je n'ai pas fait d'étude à ce sujet.

- Les infirmiers expriment à la fois la difficulté de répondre aux besoins du patient et un besoin de reconnaissance, de valorisation de leur travail. Pour certains, j'ai senti que ce besoin de valorisation pouvait être une source de motivation.

Toutes ces questions « organisationnelles » sortent du cadre pur de l'ETP ; je propose donc aux cadres de l'unité d'y réfléchir ; pourquoi pas en équipe.
Par contre, une réflexion en équipe sur le suivi au long terme rentre dans le cadre de l'ETP et pourrait éventuellement orienter les changements organisationnels à effectuer dans l'unité.

Problématique associée à ce thème :

Les problèmes :

-P : Les internes sont frustrés de ne pas pouvoir suivre les patients épileptiques au long terme car ils ne restent qu'un an et on revoit rarement les patients plus de trois fois par an.

- P : Côté ambulatoire, ne pas pouvoir répondre aux besoins pressentis chez les patients entraîne gêne et frustration chez les infirmiers.

-P : Les infirmiers regrettent de ne pas être informés du suivi des patients épileptiques et ne pas être intégrés à ce suivi dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire; ce manque engendre des sentiments de frustration, de honte…

Les ressources :

-R : Les médecins-cadres de l'unité, qui peuvent, eux, faire du suivi, apprécient la relation crée avec les patients et la prise en charge psychosociale et systémique.

-R : Le côté « hospitalisations » paraît plus propice aux infirmiers pour faire de l'accompagnement au patient.

-R : Certains de nos collègues ont eu des expériences professionnelles multidisciplinaires qu'ils jugent positives pour les soignants comme pour les patients.

-R : Les neurologues souhaiteraient l'aide de psychiatres et d'assistantes sociales car ils ne se sentent pas compétents sur ces points et manquent de temps pour répondre à ces besoins psychosociaux.

Les freins :

-F : Les internes souhaiteraient se former à l'accompagnement au long terme des patients épileptiques grâce à la supervision, mais les médecins-cadres ont des avis partagés sur le sujet.

3- Ce qui pose problème sur le plan personnel :

- Le ressenti des soignants :

Dans ce métier de soignant, on interagit avec l'Autre, ce qui engendre naturellement des émotions, qui vont avoir un impact sur notre réflexion, notre comportement et donc sur ce que l'on va renvoyer au patient, consciemment ou non ; c'est le fondement de la relation. Lors de nos entretiens, les soignants ont été généreux sur leur ressenti : Ils se sont tout d'abord dits **émus** par les patients, ceci étant exacerbé par le fait que nous prenons en charge beaucoup d'enfants dans le service :

« C'est quand l'enfant est parti que tu te rends compte de l'émotion que ça a pu prendre. »

A plusieurs reprises a également été évoqué un sentiment de **gêne**, principalement quand on n'a pas la possibilité de répondre au besoin exprimé par le patient :

« Parfois, on ne sais pas comment les approcher ; parfois, les patients sont en révolte et quand tu fais ton examen, tu es un peu gêné : tu ne sais pas comment l'aborder parce que tu n'as pas les renseignements nécessaires. »

Etre conscient que notre prise en charge a des lacunes peut aussi nous **déranger** ; cela peut être en rapport avec l'organisation de la prise en charge d'un patient qui présente des crises d'épilepsie à l'hôpital de manière globale. Ou encore en rapport avec les « lacunes » de la médecine :

« Difficile d'expliquer à un patient pourquoi on ne peut pas être plus clair… le plus dur, c'est de transmettre le côté incertain de nos connaissances. On est « mauvais » pour prédire si ça va être mieux ou pire. »

Cela peut-être également en rapport avec **nos propres lacunes**, dans nos compétences pour accompagner le patient, par exemple :

« Les patients qui me « résistaient », ça me gonflait. J'avais l'impression de ne pas être au top niveau, ne pas avoir une écoute suffisante. Je me sentais un peu coupable aussi… »

On avait également déjà vu la difficulté pour les médecins, de gérer les interdits et ainsi mettre en danger la relation soignant/soigné :

« Il y a des conséquences sociales gênantes et, malheureusement, je suis un peu coincée, parce qu'il y a des règles, lois qui sont justifiées… »

Enfin, on peut constater qu'il est parfois **compliqué** de prendre du recul par rapport à ce que vivent les patients :

« J'aimerais pas être à leur place ; pour nous, la culpabilité, c'est de se dire que c'est facile pour nous… ça ne sert à rien de pleurer à côté d'eux non plus… »,

- Ce qui me freine pour faire de l'ETP :

Certains soignants ne se sentent pas compétents :

Il m'a semblé important de comprendre ce qui pouvait freiner mes collègues, personnellement, pour faire de l'ETP ; quatre d'entre eux ne se sentent pas compétents :

« Au niveau éducatif, je me sens nul. »

« Je n'ai pas les clefs comme toi. »

« Pour expliquer quelque chose ou faire changer les patients, moi je suis nulle… nulle et demi… »

Nos compétences sont parfois inhibées :

Quelquefois, ces compétences déjà acquises peuvent être inhibées parce que l'on se retrouve fragilisé, car novice dans le service :

« En EEG, je suis très concentrée sur ce que je fais, car je sens que je ne maîtrise pas tout, alors je privilégie pour l'instant la technique sur la communication, comme une jeune infirmière débutante. »

On ne voit pas concrètement le bénéfice de l'ETP dans le service :

Et puis j'ai également pu entendre que ce que nous faisions en ETP dans l'unité n'était sûrement pas assez visible, ni partagé pour que les collègues se sentent impliqués:

« Vous êtes tout au début ; pour l'instant, je ne vois rien de vraiment concret et j'attends peut-être quelque chose de concret et qu'on va pouvoir travailler avec ce que vous aurez trouvé : un formulaire, des questions, peut-être des jeux qui pourraient nous aider à répondre aux questions des patients. »

De la culpabilité à prendre du temps pour accompagner le patient :

Mais l'ETP est-il considéré comme un soin à part entière ? Un constat témoigne que l'on peut ressentir de la culpabilité à prendre du temps pour cela, ce qui pourrait gêner l'équipe dans la programmation des autres soins, comme si accompagner le patient était un soin de seconde zone par rapport au geste technique (regard des autres soignants) :

« Bien sûr, on essaie de discuter avec le patient le temps qui nous est imparti pour l'examen, e ce moment une demi-heure, on ne peut pas se permettre de mettre une heure, pour les collègues. C'est le flou total… »

Analyse des déductions en lien avec l'ETP :

Dans l'expression du ressenti des soignants, on sent parfois une difficulté à gérer leurs propres émotions et également les émotions du patient « En révolte… ».
Leurs difficultés évoquent pour moi les notions de compétences psychosociales, de relation d'aide, une nouvelle fois de savoir comment les résistances sont induites et comment les résoudre…
On observe une difficulté à considérer la relation d'aide et l'accompagnement du patient comme un soin à part entière, par rapport aux soins « planifiés », « qui rapportent de l'argent à l'unité », les seuls qui entrent en compte dans la répartition du travail « égalitaire entre soignants » : le nombre de consultations ou d'EEG lus pour les médecins, le nombre d'EEG effectués pour les infirmiers…
En ce qui concerne le manque de connaissances en épileptologie pour les infirmiers, il est vrai que ces soignants vont avoir tendance à éviter les situations dans lesquelles ils peuvent être mis en difficulté, à savoir ne pas pouvoir répondre aux questions posées par les patients, et donc éviter d'être à l'écoute du patient.
De même, le manque de compétences en éducation exprimées par les soignants fait qu'ils évitent de se trouver en situation éducative.
Du point de vue du patient, on peut aussi penser qu'il peut ne pas se sentir en confiance si le soignant qui le prend en charge n'est pas capable de répondre à des questions qui concernent à priori sa spécialité.

Problématique associée à ce thème :

Les problèmes :

-P/R : Certains soignants sont freinés pour faire de l'ETP car ils se sentent incompétents en ETP, en éducation.

-P : Ce que nous faisons en ETP dans l'unité n'est pas assez visible, ni partagé pour que les collègues voient le bénéfice de l'ETP et se sentent impliqués.

-P : Prendre du temps pour accompagner le patient peut engendrer un sentiment de culpabilité car ce temps est pris sur les soins « programmés », à la base de la répartition du travail.

Les ressources :

-P/R : Certains soignants sont freinés pour faire de l'ETP car ils se sentent incompétents en ETP, en éducation.

THEME 5 : MA MOTIVATION à FAIRE DE L'ETP :

Cela nous amène à étudier la motivation des soignants de l'unité pour faire de l'ETP.

Cela dépend de leur personnalité :

L'un d'entre eux me prévient : Pour lui, la motivation des soignants sera variable, en fonction de leur personnalité ; son avis est aussi justifié par le fait que nous travaillons dans une unité très « technique », que nous n'avons peut-être pas choisie par hasard. Le constat suivant va dans ce sens; l'ETP a une consonance « psy » dans laquelle l'un d'entre eux ne se reconnait pas :

« Ce que vous faites, ACH et toi, pour moi, c'est quelque chose complètement à part, ça ne va pas m'apporter quelque chose dans ma profession maintenant, je me trompe peut-être… M'asseoir, regarder les gens et leur poser des questions, je ne pense pas que ce soit mon truc ; je n'ai pas ce côté « psy »… M'impliquer dedans… je ne sais pas… faut voir… »

Cependant, il se verrait plus à l'aise pour utiliser des outils (de quelle nature ?).

Une motivation pour participer :

Mais à part ces constats, j'ai eu la bonne surprise de voir que la motivation n'était pas loin ; la majorité des soignants de l'unité (sept d'entre eux) se voient bien participer d'une manière ou d'une autre à l'éducation thérapeutique des patients :

« C'est très intéressant, c'est bien, ça demande beaucoup d'investissement ; si moi j'arrive à faire des choses, je veux bien… », « Participer à l'amélioration de notre écoute, pourquoi pas ? C'est notre rôle d'aider le patient. », « On pourrait au moins initier et participer. »

Par exemple, apporter de l'aide aux « experts » de l'ETP, soit faire ensemble, soit de manière autonome :

« Moi j'aimerais bien, par exemple, si on travaille ensemble ; je suis là, tu es là et, à un moment donné, j'ai un problème de communication, un dossier difficile : Anne-Laure, qu'est-ce que t'en penses ? Et là, tu pourrais m'apporter soit les techniques que tu as apprises, soit toi, communiquer directement avec le patient. »

Trois soignants sont motivés pour envisager l'accompagnement du patient sur le plan psychosocial :

« ça m'intéresserait de participer à ETP, pourquoi pas… de voir la face « psychologique des gens », oui, ça m'intéresserait. »

Deux d'entre eux mettent en miroir leur motivation et le frein du temps :

« Un truc qui serait super, ce serait d'avoir plus de temps avec chaque patient, pour pouvoir parler d'autre chose que du symptôme, de la liste des médicaments… , mais pour parler plus de la situation globale… bloquer un temps pour parler de ça : comment la maladie a été comprise, ce qu'il ressent vis à vis de ça, comment est-ce qu'il pourrait, a dû, va devoir adapter sa vie à sa maladie…»

On peut aussi entendre une motivation claire :

« Oui, je suis prête à faire de l'ETP… »

L'ETP, c'est intéressant et important :

Lorsqu'ils ne parlent pas clairement de leur motivation, mes collègues expliquent l'intérêt de l'ETP ; par exemple, l'ETP peut être une réponse à l'évolution de la société, avec l'allongement de la durée de la vie et le niveau d'éducation des gens, grâce à un partenariat soignant/soigné :

« Un apport sur l'ETP pourrait m'aider ; pour moi, c'est le futur : je vois pour mes parents, les médecins, c'étaient des dieux. Aujourd'hui, on n'a plus de dieu, alors on est obligé d'avoir quelque chose d'autre… quelque chose d'égal à égal ; maintenant, les gens sont tous cultivés, on a tous été à l'école, ils savent des choses et pour moi, en tant que soignant, l'évolution, c'est ça…De plus en plus, je pense, on va avoir à faire à des maladies chroniques ; donc, on sera de plus en plus obligé d'arriver à faire de l'ETP ; l'ETP, finalement, je pense que c'est une philosophie de soignant ; de dire : « on va collaborer, on ne va pas materner, on ne va pas paterner… » Et non « le médecin, l'infirmière sait tout… » Et ça, c'est quand-même une évolution qui est super-bien. »

L'un d'entre eux précise :

« La grande majorité des médecins ne se rend pas compte de l'enjeu, de l'importance de l'éducation thérapeutique. »

Ils peuvent aussi trouver en l'ETP des intérêts très variés : cela aide pour suivre le patient au long terme, on peut s'en servir pour sensibiliser les non-épileptiques sur les gestes de sécurité en cas de crise, dégager du temps pour mieux suivre le patient, uniformiser nos prises en charge, aider le patient à mieux vivre avec sa maladie :

« Pour moi, l'ETP est aussi très important pour enseigner aux non-épileptiques comment réagir en cas de crise. »

« C'est intéressant de les aider à ce que ce soit moins tragique l'idée d'être épileptique, qu'ils comprennent mieux… »

C'est notre rôle de soignants de faire de l'ETP :

Cinq des soignants de l'unité disent que c'est le rôle des soignants de faire de l'ETP, ils expriment l'importance de créer une relation avec le patient, de les accompagner sur le long terme dans les différents épisodes de leur maladie ; ils insistent sur la valeur de l'écoute qu'ils considèrent comme le minimum que l'on DOIT offrir au patient :

« La maturité va être de ne pas guérir, mais de vivre différemment cette situation… ne pas rester sur cet échec, mais accompagner le patient, ce qui est notre rôle, finalement. Même s'il n'y a pas de solution, il y a au moins une oreille pour écouter. »

« Si tu n'arrives pas à prendre en compte la problématique du patient, alors tu restes dans l'aigu ou tu fais autre chose… »

C'est notre intérêt de faire de l'ETP :

De la même manière que les soignants ont précédemment expliqué ce qui les freinait pour faire de l'ETP, ils expriment les avantages à aller dans le sens de l'ETP ; en premier lieu, il s'agit s'aller jusqu'au bout de son rôle de soignant, de l'adapter à la situation « chronique » :

« Si on arrive à améliorer l'out-come du patient, ce sera bon pour le nombre de récidives de crises, peut-être la satisfaction du patient et certainement aussi celle du médecin, parce qu'il aura dépassé le travail de base « symptôme/ prescription »

Ensuite, on peut constater une évolution dans notre conception du soin liée à la maturité, davantage tournée vers le relationnel que l'aigu et le technique :

« Avec le temps, je n'ai plus un objectif concret de guérison, mais plutôt un objectif relationnel, de confiance et d'en avoir du plaisir. »

Enfin, on peut aussi apprendre des patients ; la relation crée avec eux, ce qu'ils nous apportent peut nous aider dans notre pratique et servir d'autres patients :

« Et puis, on pourrait imaginer qu'il y ait une réciproque, que les médecins puissent apprendre comment les patients vivent avec leur épilepsie, notamment, au niveau pratique, en fait, comment ils font face à certaines difficultés ; ça pourrait donner des idées pour d'autres patients… pour trouver des solutions pratiques… »

Analyse des déductions en lien avec l'ETP :

Lorsque j'ai envisagé ce travail, j'ai voulu dès le départ adapter mon offre de formation à la motivation des soignants, en cherchant à la soutenir et la renforcer, mais en tout cas en la respectant, de la même manière qu'on le fait pour les patients.
C'est pourquoi il était très important pour moi de connaître leur motivation à faire de l'ETP.
Ainsi, pour mon collègue qui n'est pas attiré par le côté « psy » de l'ETP, on peut mettre en évidence tout le soutien psychologique qu'il offre quotidiennement aux patients sans mettre le mot « psy » dessus, et qui fait réellement partie de l'accompagnement du patient et dont il n'a pas conscience.
On peut s'aider de paroles d'experts comme Mireille Cifali qui dit que « le recours aux psys est un glissement dramatique de notre société : chaque être humain a la capacité d'être en relation avec l'autre. »

Tous les autres constats expriment une motivation à faire de l'ETP et on pourra s'appuyer dessus pour co-construire des objectifs de formation pour améliorer l'accompagnement du patient épileptique avec sa maladie.

Problématique associée à ce thème :

Les problèmes :

-P : La motivation des soignants pour faire de l'ETP est variable.

Les ressources :

-R : La majorité des soignants sont motivés pour au moins participer à l'éducation thérapeutique des patients.

-R : L'ETP peut être une réponse à l'évolution de la société, avec l'allongement de la durée de la vie et le niveau d'éducation des gens, grâce à un partenariat soignant/soigné.

-R : c'est le rôle des soignants de faire de l'ETP, ils expriment l'importance de créer une relation avec le patient, de les accompagner sur le long terme dans les différents épisodes de leur maladie ; ils insistent sur la valeur de l'écoute qu'ils considèrent comme le minimum que l'on DOIT offrir au patient.

-R : On peut mettre en évidence tout le soutien psychologique offert quotidiennement aux patients sans mettre le mot « psy » dessus, qui fait réellement partie de l'accompagnement du patient et dont ils n'ont pas conscience.

THEME 6 : COMMENT JE VOIS L'ETP DANS L'UNITE :

Pour imaginer comment faire de l'éducation thérapeutique dans l'unité, mes collègues ont beaucoup d'idées très variées :

L'ETP en ambulatoire :

Certains voient l'ETP en suivi ambulatoire, pour une question de gestion du temps :

« Pour tenir compte des besoins éducatifs du patient, il faut du temps, de la proximité/patient ; je pense que suivre les patients comme tu le fais toi est plus propice à ce genre de suivi, plutôt que le milieu hospitalier. »

Une partie du bilan pré-chirurgical :

D'autres la voient comme partie intégrante des bilans pré-chirurgicaux de l'épilepsie :
« Pour moi, il faut établir un processus en pré-chir clair et inclure l'ETP comme un élément à part entière du bilan ; l'ETP serait donnée, en tout cas dirigée, coordonnée par l'infirmière spécialiste en ETP et nous, les soignants, on pourrait participer pour donner les informations, peut-être un canevas d'informations qu'on pourrait dispenser à tour de rôle,

mais il faudrait l'intervention d'une infirmière spécialisée, au même titre que les tests neuropsychologiques. »

L'ETP intégré à un itinéraire clinique :

D'autres encore pensent judicieux d'intégrer l'ETP à l'itinéraire clinique pour les patients qui font une crise inaugurale sur lequel nous planchons actuellement, pour que le patient démarre dans les meilleures conditions possibles sa vie avec la maladie, pour prévenir des problèmes d'adaptation plus difficiles à régler s'ils sont plus anciens:

« Pour moi, l'ETP est plus efficace au début… quelqu'un qui traîne depuis 10 ans, si les soucis pour s'adapter ne sont pas réglés ça va être dur ; au début on peut intervenir pour éviter les réactions dépressives trop importantes, que ça incruste des concepts anciens qui marquent le reste de la famille ; quand ils sont tout seuls, ça provoque d'autres problèmes auxquels on doit répondre ; cela concerne divers enseignements sur le côté pratique, mais aussi sur l'acceptation de la maladie. »

L'ETP peut également faire partie intégrante des soins :

« Pendant l'examen, c'est limité, mais ça peut être utile ; il y a beaucoup de gens avec lesquels j'ai discuté pas que de l'épilepsie : de la vie, tout ça, et puis ça s'entrecoupe et souvent ça les décontracte ; c'est le rôle propre de l'infirmier et puis c'est intéressant et c'est humain. »

Des outils :

Ensuite, les soignants sont prêts à utiliser des outils:

« J'attends peut-être quelque chose de concret et qu'on va pouvoir travailler avec ce que vous aurez trouvé : un formulaire, des questions, peut-être des jeux qui pourraient nous aider à répondre aux questions des patients. »

Même si l'un d'entre eux émet une réserve sur l'utilisation des outils, soucieux de défendre une prise en charge individualisée *:*

« S'il suffisait de remplir un algorythme… mais ce n'est absolument pas le cas en éducation thérapeutique : chaque cas est différent. »

ETP et moyens de communication modernes :

Deux ont suggéré de créer une hot-line ou un site internet :
« Plutôt qu'ils appellent les secrétaires, qu'ils appellent l'infirmière qui les a déjà vus, comme une espèce de hot-line, comme une personne de premier recours, qu'il y ait sur l'ordonnance le numéro de l'infirmière spécialisée. »

« Idéalement, ça demanderait une heure par jour, affiché sur internet où les gens peuvent appeler, par blog, internet, email, des rendez-vous, à part, ou ensemble, avec le médecin qui s'occupe du patient… »

Des référents pour suivre les patients :

Au sujet de qui pourrait faire de l'ETP dans l'unité, les avis sont également partagés ; une personne propose des « référents » :

« Dans notre service, on ne peut pas suivre les patients, car nous sommes ballotés de droite à gauche ; il faudrait un référent en EEG et en préchir qui puisse faire suivre les informations et pour donner confiance au patient… Il faut d'abord bien écouter les gens épileptiques, qu'ils se sentent compris ; c'est mieux si c'est la même personne. »

Une infirmière spécialisée :

Plusieurs personnes pensent à une infirmière spécialisée ; cela aurait du sens d'un point de vue organisationnel, pour une bonne gestion du temps, pour qu'il y ait un suivi effectué par une même personne, pour que l'unité bénéficie d'une personne ressource pour ce qui concerne l'ETP ; ils sont conscients que l'ETP demande de l'énergie et de la disponibilité:

« L'ETP serait donnée, en tout cas dirigée, coordonnée par l'infirmière spécialiste en ETP »

«Pour favoriser l'ETP dans notre service, je pense qu'il faudrait un contact plus systématique avec un infirmière spécialisée comme toi, qui soit la personne de référence pour parler de tout cet aspect un peu non-médical qui entoure la maladie chronique et en partie aussi médicale, disons les consignes de sécurité. Les ressources, les associations, un côté un peu plus psychosocial, comment est-ce que le patient vit avec la maladie, est-ce qu'il a des problèmes à régler, est-ce qu'il faut… des problèmes de sécurité à domicile… et que le patient ait une personne de référence, en tout cas une autre oreille que celle du médecin qui est forcément un peu biaisée par les problèmes médicaux et techniques. »

L'ETP en multidisciplinarité :

Enfin, la grande majorité des soignants de l'unité propose d'organiser l'ETP en multidisciplinaire dans notre unité ; cela présenterait, comme avantage de favoriser la communication et le dialogue avec le patient, de lui offrir un environnement rassurant et des réponses claires à ses questionnements ; pour nous, soignants, faire appel à d'autres champs d'expertise permettrait de compléter nos compétences pour permettre une prise en charge plus globale et tout ceci valoriserait notre travail, dans le sens où nous aurions le sentiment de remplir notre rôle de soignants:

« Communiquer avec les médecins : sur les cas et en enseignement. C'est un pré-requis pour amener l'équipe à participer à l'ETP. », « Pouvoir le faire en milieu hospitalier, ce serait l'idéal, mais cela demande du temps et du personnel ; on pourrait faire comme on a commencé à en parler pour la « first seizure clinic », faire le point avec le patient, le

médecin et une infirmière ; là, ce serait déjà quelque chose qui serait bien pour pouvoir assurer un suivi, prodiguer des informations qui soient entendues, favoriser le dialogue avec le patient, parce que si le patient voit que toute une équipe se mobilise pour faire de l'ETP, lui donner des informations qui soient importantes pour sa vie à lui, je pense que ce serait favorisant. Pour y arriver, il faudrait revoir les cas ensemble. »

Analyse des déductions en lien avec l'ETP :

Il était important pour moi de savoir comment mes collègues envisageaient l'avenir de l'ETP dans notre unité, notamment pour savoir dans quelle mesure ils projetaient d'y participer, dans une autre dimension que l'expression de leur motivation propre.
Les idées en tout cas ne manquent pas, la projection de leur participation non plus, ce qui montre que l'ETP doit être considéré comme un projet d'équipe dans lequel chacun peut être impliqué et non l'affaire d'une ou deux personnes, si ce n'est pour sa coordination.

Problématique associée à ce thème :

Les ressources :

-R : De nombreuses idées fusent sur la manière de faire de l'ETP dans l'unité : les soignants lui accordent une place et peuvent se projeter dans cette pratique.

THEME 7 : DE QUOI AURAIS-JE BESOIN POUR FAIRE DE L'ETP ?

Pour accompagner les patients, nous aurions besoin de temps :

Lorsque j'ai posé cette question à mes collègues, je pensais bien retrouver le facteur temps et, effectivement, il est ressorti à de nombreuses reprises :

« Les épileptiques ne sont pas tellement hospitalisés, sauf bilans pré-chir, ce n'est pas facile de prendre du temps avec eux… »

« Ici, c'est « épilepsie/pas épilepsie, traitement/pas traitement » et tu as rempli ta mission… il faudrait changer le cahier des charges et obtenir le temps qui va avec… »

Cependant, trois soignants mettent un bémol au fait que le manque de temps empêche de faire de l'ETP : pour eux, l'éducation thérapeutique peut être faite pendant les soins comme une forme de communication et plus on est compétent en épileptologie et en ETP, plus efficaces seront-nous dans notre prise ne charge qui sera plus riche, même elle ne dure pas plus longtemps :

« Et puis on va te sortir l'argument « temps », mais à mon avis, il n'est pas valable, parce que le soin, est un acte relationnel, et rien n'empêche pendant le soin de faire de l'éducation thérapeutique. »

« Tu comprends mieux quand tu connais mieux ; alors tu gagnes en rapidité et donc oui, je pense que tu peux agir dans le temps qui t'est imparti. »

Nous aurions besoin de formation :

C'est vrai que les soignants du service expriment le fait que des connaissances et de l'expérience en ETP comme en épileptologie pour certains les aiderait à s'orienter vers la pratique de l'ETP :

Les infirmiers auraient besoin de formation en épileptologie :
Tout d'abord, la plupart des infirmiers, formés sur le tas, ne se sentent pas assez compétents en épileptologie pour faire des enseignements aux patients:

« Ici, c'est le médecin qui fait le suivi ; c'est une question de compétences : il faut bien connaître les médicaments ; moi, je ne les connais pas assez ; plus tu connais l'épilepsie, plus tu pourras rentrer dans la discussion. »

Nous aurions besoin de formation en ETP :
Ensuite, les soignants parlent d'un besoin d'acquérir de l'expérience dans le suivi des patients chroniques, sans mentionner la notion d'ETP ; expérience acquise en observant un expert ou expérience partagée simplement entre collègues :

« Pour faire changer un patient, ce n'est pas si facile : il y a des patients avec lesquels rien ne passe… il y a plusieurs facteurs. Le niveau… L'expérience pourrait m'aider à les gérer. »

Enfin, six soignants font allusion à un besoin de formation en ETP à proprement parler :

« Si on est bien formé, on n'a pas besoin de parler deux heures avec le patient. »

« Un apport sur l'ETP pourrait m'aider ; pour moi, c'est le futur. »

Les soignants sont bien conscients que pour accompagner les patients, il faut connaître le patient, sa maladie et ce qu'il vit avec :

« C'est aussi pour le patient : j'arriverai mieux à discuter avec lui, appréhender ce qui ne va pas ; plus j'en saurai sur le patient, plus je serai adéquate avec lui dans ma relation soignant/patient : mieux le surveiller, le renseigner,… »,

Les infirmiers ont besoin de valoriser leur prise en charge, de participer au suivi des patients :

Ils ont besoin de donner du sens à leur prise en charge, valoriser leur pratique ; cela concerne principalement les infirmiers auxquels il manque souvent les tenants et aboutissants des prises en charge ; ils y voient des avantages pour les patients, mais également pour eux, personnellement :

«J'aimerais savoir comment ça se passe pour les patients après l'opération ; ça se faisait auparavant ; surtout pour les enfants pour lesquels on s'investit émotionnellement ; ça donnerait un sens à ma prise en charge. »

« Participer à cela (entretien de synthèse), c'est valorisant pour le soignant et ça facilite le suivi quand on revoit le patient. C'est un partage et je pense que c'était bien… »

«On peut apprendre des tas de trucs en assistant à des réunions médecin/patient. Faire des visites médicales ou parfois des études de cas à fond, pour moi, ce serait très riche. »

Besoin du soutien de la hiérarchie :

Enfin, les constats suivants font appel à la hiérarchie dont l'appui est nécessaire pour favoriser l'éducation thérapeutique du patient, que ce soit en terme de dotation de personnel, d'inscription de l'ETP au cahier des charges, d'organisation du travail :

« La first seizure clinic, par exemple et ta mission d'intégrer l'équipe et l'ETP: c'est un gros challenge… parce qu'ici, on est axé sur la phase aigue. C'est tout à fait faisable, mais alors tu as besoin des personnalités, des responsables médicaux… »

Problématique associée à ce thème :

Les problèmes :

-P : La majorité des soignants pense manquer de temps pour faire de l'ETP.

-P : La plupart des infirmiers, formés sur le tas, ne se sentent pas assez compétents en épileptologie pour faire des enseignements aux patients, même pour entrer en discussion avec eux.

Les ressources :

-R : Pour certains, l'éducation thérapeutique peut être faite pendant les soins comme une forme de communication et plus on est compétent en épileptologie et en ETP, plus efficaces seront-nous dans notre prise ne charge qui sera plus riche, même elle ne dure pas plus longtemps.

-R : La moitié des soignants ressentent un besoin de formation en ETP.

-R : Les ont besoin de donner du sens à leur prise en charge, valoriser leur pratique.

Si j'établis la problématique des soignants de notre unité par rapport à l'éducation thérapeutique les patients épileptiques, je vais dégager des besoins éducatifs pour ces mêmes soignants. J'émets l'hypothèse que ces besoins seront en relation avec les besoins exprimés par les soignants, en tout cas en partie.

LA PROBLEMATIQUE IDENTIFIEE: RESULTAT DE L'ANALYSE DES ENTRETIENS :

Voici donc répertoriés les problèmes, ressources, freins et zones d'ombre issus de l'analyse des entretiens :

Les problèmes :

Problèmes en lien avec les attitudes, le savoir-être :

- P : Certains soignants sont frustrés car ils ne savent pas comment favoriser l'intégration par les patients des informations qu'ils leur donnent.

- P : Les soignants utilisent principalement le modèle explicatif pour favoriser l'intégration par les patients des informations qu'ils leur donnent.

- P : Il peut y avoir un décalage entre les stratégies qu'ils évoquent et ce qu'ils font réellement pour favoriser l'intégration des informations données aux patients.

- P : Les soignants ont parfois des attitudes bloquantes qui provoquent des résistances et empêchent l'intégration des informations ou le changement de comportement chez le patient.

- P : Les soignants ont des difficultés pour induire le changement chez le patient : adhésion au traitement, respect des interdits…

- P : Les neurologues craignent la réaction des patients à l'annonce du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits.

- P : Certains sujets comme la mort ou le handicap sont difficiles à traiter par les soignants car ils renvoient à leurs propres peurs.

Problèmes en lien avec notre mandat de soignant:

- P : Les neurologues souffrent de la responsabilité morale et l'obligation juridique d'interdire la conduite à certains de leurs patients, qui eux, veulent vivre

normalement ; ils les vivent comme un conflit de loyauté vis à vis de leur mission première : soigner, qui risque d'endommager, voire détruire la relation thérapeutique ; cela les met parfois dans une position défensive.

- P/F : Prendre du temps pour accompagner le patient peut engendrer un sentiment de culpabilité car ce temps est pris sur les soins « programmés », à la base de la répartition du travail.

Problèmes en lien avec nos représentations de l'ETP :

- P : Dans l'ensemble, les soignants conçoivent l'ETP comme une dimension où l'on informe et l'on explique aux patients…

- P : La motivation des soignants pour faire de l'ETP est variable.

- P : La majorité des soignants pense manquer de temps pour faire de l'ETP.

Problèmes en lien avec le suivi à long terme :

- P : Les neurologues se sentent parfois impuissants pour faire comprendre au patient l'importance du suivi ou du traitement, même sans crise d'épilepsie.

- P : Pour les soignants, l'accompagnement au long terme est énergivore.

- P/F : Les infirmiers regrettent de ne pas être informés du suivi des patients épileptiques et ne pas être intégrés à ce suivi dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire; ce manque engendre des sentiments de frustration, de honte…

Problèmes en lien avec nos savoirs, nos connaissances :

- P : La plupart des infirmiers, formés sur le tas, ne se sentent pas assez compétents en épileptologie pour faire des enseignements aux patients, voire même pour entrer en discussion avec eux.

- P : A la non-compliance ou la résistance du patient, certains soignants invoquent comme cause principale le déni de la maladie.

- P/R : Certains soignants sont freinés pour faire de l'ETP car ils se sentent incompétents en ETP, en éducation.

Les ressources :

- R : La moitié des soignants est consciente de l'importance de construire une relation thérapeutique de confiance avec le patient.

- P/R : Certains soignants sont frustrés du fait de leurs difficultés pour favoriser l'intégration par le patient des informations données.

- R : Sept soignants connaissent des attitudes et méthodes qui favorisent l'accompagnement du patient au long terme.

- P/R : Aucun soignant n'a reçu de formation structurée en ETP, il n'y a pas de grosses différences de niveau.

- R : Tous ont une expérience pratique auprès de patients chronique qui peut servir de terreau pour progresser dans l'accompagnement au long terme de nos patients épileptiques.

- - R : Quelques soignants sortent du thème explicatif pour attribuer à l'ETP une dimension psychosociale.

- R : Une soignante reconnaît l'expertise du patient sur le vécu de son épilepsie.

- R : Avec le suivi des patients épileptiques parfois atteints de retard mental et des enfants, les soignants ont déjà une expérience de l'approche systémique et psychosociale.

- R : Les médecins-cadres de l'unité, qui peuvent, eux, faire du suivi, apprécient la relation crée avec les patients et la prise en charge psychosociale et systémique.

- R : Le côté « hospitalisations » paraît plus propice aux infirmiers pour faire de l'accompagnement au patient.

- R : Certains de nos collègues ont eu des expériences professionnelles interdisciplinaires qu'ils jugent positives pour les soignants comme pour les patients.

- R : Les neurologues souhaiteraient l'aide de psychiatres et d'assistantes sociales car ils ne se sentent pas compétents sur ces points et manquent de temps pour répondre à ces besoins psychosociaux.

- P/R : Certains soignants sont freinés pour faire de l'ETP car ils se sentent incompétents en ETP, en éducation.

- R : La majorité des soignants sont motivés pour au moins participer à l'éducation thérapeutique des patients.

- R : L'ETP peut être une réponse à l'évolution de la société, avec l'allongement de la durée de la vie et le niveau d'éducation des gens, grâce à un partenariat soignant/soigné.

- R : c'est le rôle des soignants de faire de l'ETP, ils expriment l'importance de créer une relation avec le patient, de les accompagner sur le long terme dans les

différents épisodes de leur maladie ; ils insistent sur la valeur de l'écoute qu'ils considèrent comme le minimum que l'on DOIT offrir au patient.

- R : On peut mettre en évidence tout le soutien psychologique offert quotidiennement aux patients sans mettre le mot « psy » dessus, qui fait réellement partie de l'accompagnement du patient et dont ils n'ont pas conscience.

- R : De nombreuses idées fusent sur la manière de faire de l'ETP dans l'unité : les soignants lui accordent une place et peuvent se projeter dans cette pratique.

- R : Les soignants sont touchés par la souffrance des patients.

Les freins :

- F : Les internes souhaiteraient se former à l'accompagnement au long terme des patients épileptiques grâce à la supervision, mais les médecins-cadres ont des avis partagés sur le sujet.

- P/F : Prendre du temps pour accompagner le patient peut engendrer un sentiment de culpabilité car ce temps est pris sur les soins « programmés », à la base de la répartition du travail.

- P/F : Les internes sont frustrés de ne pas pouvoir suivre les patients épileptiques au long terme car ils ne restent qu'un an et on revoit rarement les patients plus de trois fois par an.

- P/F : Côté ambulatoire, ne pas pouvoir répondre aux besoins pressentis chez les patients entraîne gêne et frustration chez les infirmiers.

- P/F : Les infirmiers regrettent de ne pas être informés du suivi des patients épileptiques et ne pas être intégrés à ce suivi dans le cadre d'une prise en charge interdisciplinaire; ce manque engendre des sentiments de frustration, de honte…

- P/F: La majorité des soignants pense manquer de temps pour faire de l'ETP.

- F : Ce que nous faisons en ETP dans l'unité n'est pas assez visible, ni partagé pour que les collègues voient le bénéfice de l'ETP et se sentent impliqués.

De manière générale :

- L'organisation actuelle du service ne se prête pas au suivi au long terme du patient épileptique pour l'équipe.

- L'organisation actuelle du service ne se prête pas à la construction d'une relation de confiance dès le début de la maladie.

Les zones d'ombre :

- ZO : je ne me suis pas entendue avec eux sur la nature des explications données aux patients.

- ZO : A postériori, je regrette de ne pas avoir creusé la réflexion de mon collègue: « le cadre ne s'y prête pas ».

CHOIX EN EQUIPE DES PROBLEMES A TRAITER EN PRIORITE:

Ensuite, j'ai réuni tous mes collègues pour mettre en commun le fruit de ces entretiens : j'ai organisé deux brainstormings, le premier pour la restitution de mon analyse, le second pour le choix en commun des problèmes au sujet desquels l'équipe aimerait se former pour pouvoir les régler.

Brainstorming 1 :

- Public :

Personnes présentes ayant participé aux entretiens :
- Quatre infirmiers techniciens en EEG ayant participé aux entretiens
- L'infirmier responsable d'unité
- Trois neurologues internistes
- Deux neurologues-cadres, dont la professeure responsable de l'unité

Autres participants :
- Anne-Chantal Héritier Barras, neurologue cheffe de clinique « Difepiste »
- Une neurologue interne actuellement en poste dans l'unité
- Un neurologue chef de clinique
- Un neuro-pédiatre
- Un infirmier de pédiatrie

- Animateurs :

Présentation des résultats de l'analyse par moi-même, puis discussion menée conjointement par ACH et moi.

- Lieu : Salle de conférences de la neurologie.

- Quand : Mardi 6 mars 2012

- Durée : de 8h30 à 9h30.

- Comment :
  - Remerciements pour la participation aux entretiens.
  - Objectif de la séance : Restitution de l'analyse des entretiens.
  - Brève explication quant à la méthodologie utilisée.
  - Présentation de la problématique, fruit des entretiens sur powerpoint.
  - Discussion
  - Annonce de la prochaine séance pour choisir ensemble les points à traiter et distribution de la liste des problèmes pour y réfléchir entretemps.

Support : Powerpoint.

Impression générale :

Au moins un tiers des personnes est arrivé en retard ; j'avais commencé la présentation par les ressources me disant que c'était moins brutal ; cela a permis aux retardataires d'assister à l'exposé des problèmes.
Je n'ai pas senti de réactions vives ou négatives, de résistances… La question la plus opposante adressée sur le thème : « ce n'est pas la vocation de l'hôpital de faire du suivi au long terme » a été posée par un neurologue externe à l'unité.
La présentation était fastidieuse, car il s'agissait de lecture de déductions et verbatims, peu propice à l'interactivité…
Toutes les personnes concernées n'ont pas pris de liste de problèmes à la fin de la séance : cafouillage (Qu'est-ce qu'on en fait ?)

Brainstorming 2 :

Public-cible :

Personnes présentes ayant participé aux entretiens :
Quatre infirmiers techniciens et deux neurologues ayant participé aux entretiens, dont le médecin responsable d'unité ; l'infirmier responsable d'unité était excusé.

Autres participants :
Deux neurologues internistes externes à l'unité mais étant déjà passés dans l'unité.
Deux internes actuellement en poste dans l'unité.
L'ingénieur responsable technique de l'unité.

Animateurs : Anne-Chantal et moi-même.

Lieu : Salle de conférences de la neurologie.

Quand : Mardi 13 mars 2012

Durée : de 8h30 à 9h30.

Comment :

- Présentation des objectifs de la séance: Choisir ensemble les points sur lesquels travailler, créer une offre de formation.
- Trois groupes de soignants, si possible infirmiers et neurologues mélangés.
- Travail en sous-groupes, chaque groupe prend en charge une partie des problèmes énoncés la semaine dernière (ANNEXE 2), par thèmes et doit choisir deux points dans lesquels ils se reconnaissent le plus, ont des besoins les plus accrus et doivent justifier leur choix ; problèmes notés sur grands rectangles ; raisons notées sur cartons plus petits. 15mn.
- Restitution en plénière sur méta-plan.
- Discussion.
- Soignants prévenus que nous allons créer une offre de formation pour tâcher de résoudre les problèmes choisis. Les objectifs de formation retenus leur seront soumis.

Support : Powerpoint, méta-plan.

Impression générale :

Le début de la séance a été un peu fastidieux, les soignants arrivant au fur et à mesure en retard, cela a compliqué l'élaboration des groupes. De plus, certains participants étant nouveaux, ils ne connaissaient pas du tout le sujet de l'ETP ni le travail entrepris dans l'unité. Il a fallu refaire brièvement le point.
Malgré quelques hésitations et impairs de ma part, la réunion s'est globalement bien passée, même si ce genre d'animation et de sollicitation des participants en sous-groupe était une première dans notre unité.
Je n'ai pas négocié les problèmes choisis, mais quelqu'un ayant fait remarquer que certains problèmes ne pouvaient certainement pas être traités sans en prendre en compte d'autres auxquels ils sont liés, j'ai simplement confirmé cette position en ajoutant que nous en tiendrions compte si nécessaire.

Problèmes à traiter choisis en équipe :

- P : Certains soignants sont frustrés car ils ne savent pas comment favoriser l'intégration par les patients des informations qu'ils leur donnent.

- P : Les neurologues craignent la réaction des patients à l'annonce du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits.

- P : Les neurologues souffrent de la responsabilité morale et l'obligation juridique d'interdire la conduite à certains de leurs patients, qui eux, veulent vivre normalement ; ils les vivent comme un conflit de loyauté vis à vis de leur mission première : soigner, qui risque d'endommager, voire détruire la relation thérapeutique ; cela les met parfois dans une position défensive.

- P : La majorité des soignants pense manquer de temps pour faire de l'ETP.

- P : Les neurologues se sentent parfois impuissants pour faire comprendre au patient l'importance du suivi ou du traitement, même sans crise d'épilepsie.

- P/F : Les infirmiers regrettent de ne pas être informés du suivi des patients épileptiques et ne pas être intégrés à ce suivi dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire; ce manque engendre des sentiments de frustration, de honte…

BESOINS DE FORMATION EN ETP :

On peut déduire de ces problèmes des besoins de formation en ETP et classer ces besoins de formation en cinq dimensions :

- Le relationnel :

- Gérer les émotions, comprendre et accueillir les réactions des patients.
- Créer et entretenir la relation thérapeutique/partenariat, responsabilisation…

- Risque clinique.
- Diminuer la position défensive des soignants.
- Changer le vécu des annonces.
- Mesurer l'état de réceptivité du patient aux infos.

- La méthodologie « ETP » :

- Sortir du modèle explicatif : écoute centrée sur le patient ; prise en compte de ses représentations, attitudes favorables…: communication empathique, « roue » de l'ETP.
- Légitimer, comprendre et gérer les résistances.
- Comprendre les lois de l'apprentissage des adultes.

- Le vécu de la maladie chronique:

- Acceptation de la maladie : comprendre ce cheminement complexe.
- Gérer dynamiquement le suivi au long terme.
- Modifier leur conception du suivi : suivre le rythme le cheminement du patient/ patient « imparfait ».

- La multidisciplinarité :

- Changer le regard des neurologues sur le rôle infirmier.
- Améliorer la communication entre soignants, l'échange d'informations…
- S'accorder sur le rôle de chacun : un bénéfice pour tous.
- Elargir à d'autres corps de métier.
- Empowerment d'équipe : pour la mobilisation des ressources et la résolution des problèmes.

- Le mandat soignant :

- Eclaircir notre mission soignante/lien avec l'épilepsie.
- Changer le regard des soignants sur l'ETP.
- Valoriser ce que l'on fait.
- Se déplacer vers une posture éducative : disposition d'esprit et ligne de conduite à l'égard de sa profession, de ses valeurs.

CADRE THEORIQUE EN LIEN AVEC LES PROBLEMES CHOISIS:

Pour Anne Le Rhun, Sandrine Roussel et Cyril Crozet, l'état de santé et les comportements de santé d'une personne atteinte de maladie chronique sont influencés par divers facteurs psychologiques, sociaux, cognitifs, sanitaires… Cela implique autant de besoins auxquels les soins et l'éducation thérapeutique doivent répondre par des pratiques adaptées.

Nos différentes manières de répondre à ces besoins sont influencées par trois dimensions en interaction :

- **Conceptuelle** : La vision que l'on a de la santé, de l'éducation du patient, de la médecine et des soins.
- **Théorique** : Le mode d'explication que l'on a des situations auxquelles le patient est confronté.
- **Méthodologique** : La vision que l'on a des différentes manières possibles d'y répondre.

« Projet de recherche multicentrique 2008-2009 : Influence des représentations des soignants sur leurs pratiques éducatives dans le cadre des maladies chroniques, modéliser la complexité des pratiques éducatives. » Anne Le Rhun, Sandrine Roussel et Cyril Crozet (25).
Ce cadre théorique va, toute mesure gardée par rapport aux limites imposées par ce travail, explorer certains aspects de ces trois dimensions.

Afin de rester au plus près des préoccupations des soignants, j'ai décidé de consacrer ce cadre théorique aux BESOINS DE FORMATION EN ETP énoncés un peu plus haut, déduits à partir des problèmes à traiter choisis par les soignants.

Education thérapeutique du patient atteint de maladie chronique ?

Finalité de l'éducation thérapeutique :

La finalité de l'éducation thérapeutique, c'est de permettre à la personne de vivre au mieux avec sa maladie,

- d'améliorer ou maintenir sa qualité de vie, son autonomie, son adhésion au traitement,
- et d'éviter ou diminuer les complications et les rechutes.

Objectifs en éducation thérapeutique :

- Acquérir des connaissances et compétences sur la maladie et le traitement,
- Comprendre sa maladie, s'approprier sa maladie, trouver une autonomie,
- Arriver à faire une place acceptable à cette maladie dans sa vie,
- Continuer à se développer, grandir, évoluer.

Parcours de l'ETP :

C'est important de comprendre que l'ETP se fait au sein de la relation thérapeutique : le soignant apporte son expertise médicale et le patient son expertise du vécu de sa maladie ; il n'y a donc pas de hiérarchisation des expertises, chacun est expert en son domaine ; Le « couple » soignant/soigné ne pourra avancer sur le chemin des apprentissages que s'il y a engagement des deux à chaque étape, co-construction, négociation…

Ce parcours peut-être schématisé comme suit :

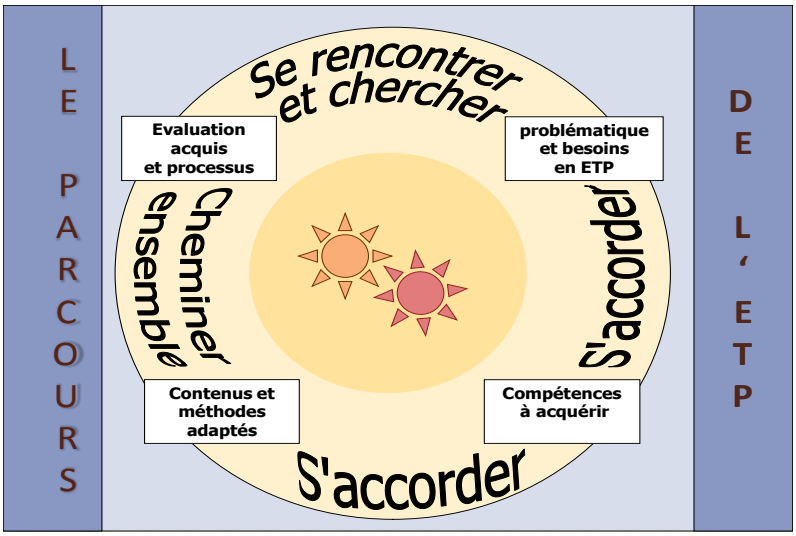


Schéma issu de « Education thérapeutique séquentielle au cabinet du médecin généraliste : démarches et outils. » Par A.Lasserre Moutet, M. Chambouleyron, V. Barthassat, L. Lataillade, G. Lagger, A. Golay (26).

Attitude relationnelle :

Les travaux sur l'attitude relationnelle et la communication avec le patient qui m'aident vraiment, concrètement à prendre en charge mes patients sont ceux de Françoise Kourilski, que j'ai déjà citée, pour l'importance de se centrer sur la construction de la « réalité » du patient : Pour elle, c'est le moyen d'appréhender à la fois les problèmes du patient et leur solution ; elle propose de chercher à décrire COMMENT se produit le problème plutôt que d'en rechercher la cause afin d'en révéler, éclaircir la réalité au patient pour qu'il lui donne un sens. En même temps, par rapport à cette réalité, il est essentiel de faire émerger les ressources du patient. Ce travail se fait empreint d'une attitude de base qu'elle appelle la « triade Rogerienne » en référence à Carl Roger : chaleur, empathie, authenticité. Françoise Kourilski « De la relation d'aide à la relation d'entraide : motiver le patient à coopérer » Perspective soignante n°2, 74-88 (23).

Il semble également important de citer les attitudes spontanées décrites à l'origine par E.H.Porter en 1950, attitudes naturelles, mais qui ne facilitent pas la compréhension et la confiance mutuelles : Jugement, soutien banalisant, investigation, solution rapide, interprétation, information et enseignement technique.
Il est donc proposé de lutter contre ces attitudes en adoptant une compréhension empathique.
Tous ces éléments sont repris et détaillés par R. Mucchielli dans « Bonnes et mauvaises attitudes en conduite d'entretien » dans « l'entretien de face à face dans la relation d'aide », 2007, 19ème édition, ESF éditeur, 41-60 (27).

Mais : empathie, empathie…ce n'est donc pas, à priori, une attitude forcément innée… j'ai alors apprécié l'aide de la technique de Rollick et Miller pour favoriser une attitude empathique : l'importance des attitudes non-verbales, comment favoriser l'expression

du patient… cette technique, dite « motivationnelle » a également l'avantage d'éviter de créer des résistances soi-même, sonder l'ambivalence du patient…
Je me réfère au cours donné au CEFEP par Muriel Reiner et Catherine Joly.

« S'être laissé éduquer l'oreille à entendre la crise existentielle du patient au travers des mots qui expriment sa demande. Mais tout en même temps, s'être laissé éduquer la bouche à ne jamais parler trop vite, à ne jamais forcer ni la porte ni le rythme du patient. Accepter de n'être pas d'abord scientifiquement efficace à tout prix. Savoir attendre le moment opportun tout en évitant au patient des catastrophes prévisibles et évitables. »
Jean-François Malherbe « autonomie et prévention ; alcool, tabac, sida dans une société médicalisée ; la thérapie ou l'art du possible, p.151-167, éditions Artel- Fides, collections Catalyse, 1994 (28).

A propos des résistances, je me suis aidée pour leur compréhension d'un article de Marius Moutet et Alain Golay qui explique la complexité de la notion et donne des pistes concrètes pour faire avec.
Pour n'en faire qu'un très bref résumé, les auteurs proposent, dans un premier temps, d'accueillir la résistance du patient, d'identifier nos propres résistances à l'accompagner et de développer l'autonomie et la responsabilité de chacun dans la relation thérapeutique.
Ensuite, ils présentent les quatre formes de résistances « A qui ? A quoi ? » sous forme d'un schéma.

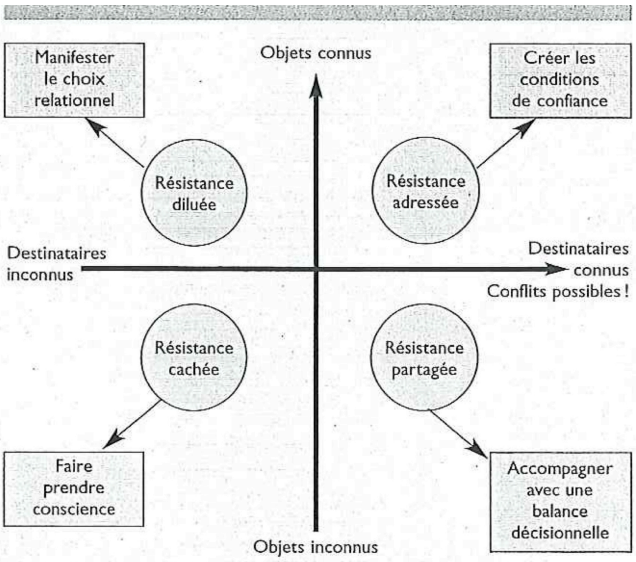


Figure 1. Les quatre formes de résistance : à qui ? A quoi ?

Et enfin proposent cinq clés pour être et faire avec un patient qui résiste :
- Etablir un climat de confiance et de sécurité.
- Identifier les types et enjeux de résistances.
- Rechercher les fonctions et bénéfices des résistances.
- Replacer la résistance dans le contexte relationnel présent.
- Co-construire un sens nouveau.

Marius Moutet et Alain Golay : « La résistance du patient : « à quoi ? », « contre qui ? », revue médicale suisse 2006 ; 2 :853-7 (29).

Gérer les émotions :

« Parfois, on ne sais pas comment les approcher ; parfois, les patients sont en révolte et quand tu fais ton examen, tu es un peu gêné : tu ne sais pas comment l'aborder… »
Depuis que je travaille en épileptologie, je ne peux que constater l'importance des émotions suscitées par la maladie épileptique ; mais il est vrai qu'elles me sont apparues plus nettement à l'aune des entretiens de compréhension effectués dans le cadre de leur éducation thérapeutique ; sans doute car je laissais alors plus de place à leur expression… Toujours est-il que j'ai toujours senti les patients plus soulagés de s'être sentis en droit de les exprimer…

Marco Vannotti explique les méandres du jeu émotionnel entre le soignant et le patient. Pour lui, « *Dans la réponse émotionnelle du médecin, deux facteurs interviennent : l'un renvoie à la complexité de la relation présente ; l'autre est de nature existentielle et historique. Il s'agit donc de deux dimensions différentes, dont l'une relève en propre de la situation clinique- à savoir des évènements singuliers survenant dans la relation avec tel ou tel malade- et l'autre, de la résonnance que cette situation exerce eu égard aux expériences de vie propres du médecin, actuelles ou passées. »*

Il sera alors important pour le soignant d'apprendre à gérer ses propres émotions, ainsi que celles du patient. Marco Vannotti fait alors allusion aux méthodes élaborées pour y parvenir, comme, par exemple, la méthode du groupe Balint.

Quoiqu'il en soit, la clé pour la gestion des émotions du patient semble être **l'empathie.**

Ainsi, pour améliorer l'empathie, Marco Vannotti suggère de prendre en compte :
- le vécu subjectif de la maladie par le patient,
- les particularités de son histoire psychosociale,
- les représentations qu'il en a élaborées,
- son vécu affectif,
- ses expressions non-verbales.

Et pour répondre précisément aux émotions du patient, il cite le **processus empathique définit par Smith and Hope en 1991 :**
- Reconnaître les moments d'émotion,
- Demander au patient ce qui se passe,
- Nommer l'émotion,
- La légitimer,
- Respecter les efforts du patient pour faire face,
- Lui offrir aide et soutien pour le futur.

Ces six étapes sont détaillées dans « L'empathie dans la relation médecin-patient » cours on-line, centre de recherches familiales et systémiques (CERFASY) (30).

Cette notion de l'empathie comme solution pour la gestion des émotions est partagée par d'autres auteurs comme Jacques Cosnier, par exemple. Cette idée fait écho aux travaux plus anciens de Carl Rogers sur les entretiens non-directifs centrés sur le client

et ceux de R. Muchielli, que j'ai déjà cité, sur la relation d'aide : « Bonnes et mauvaises attitudes en conduite d'entretien » dans « l'entretien de face à face dans la relation d'aide. », 2007, 19ème édition, ESF éditeur, 41-60 (27).

La position défensive :

« Malheureusement, tu es toujours obligé de leur rappeler que c'est la loi. J'essaie de leur faire comprendre pourquoi c'est interdit et dans la foulée, je leur dis que c'est la loi. », explique ce soignant.

En psychologie, on expliquera nos réactions de soignants par rapport aux réactions des patients en termes de « mécanismes de défense ». Pour Sigmund Freud, les mécanismes de défense sont les procédés dont se sert le Moi dans les conflits susceptibles d'aboutir à une névrose.
« Les mécanismes de défense » Serban Ionescu ; INES-sciences humaines hors-série n°19, décembre 1997/janvier 1998 (31).

Le soignant réagit lui aussi fortement au stress engendré par les entretiens : *« Et si compassion et empathie peuvent suffire à endiguer une crise de larmes, lorsqu'un patient laisse exploser sa colère, il est difficile de ne pas se laisser déborder soi-même par cette vague émotionnelle ».*
«Le soignant réagit aussi selon son caractère, son vécu, ses angoisses et son histoire: un soignant en position défensive est un interlocuteur qui risque de ne pas laisser exister le patient, de ne pas entendre ce qu'il a à dire, verbalement... ou silencieusement. La communication est alors rompue et le lien ne peut pas se tisser», résume Friedrich Stiefel, chef de service de psychiatrie de liaison au CHUV, président de la commission d'éthique du CHUV et membre de la commission scientifique de la Ligue Suisse de Cancérologie, interviewé par Magali Corpataux. Vous pourrez trouver cet article sur le web en tapant : Position défensive, Stiefel.

La position défensive étant source de mauvaises réactions face au patient, il faut repérer ses propres mécanismes de défenses contre l'angoisse pour ne pas nuire au patient par des comportements inadaptés comme le mensonge, l'agressivité, la banalisation, l'esquive, l'évitement, la dérision, l'identification projective, le ton hypocoristique ou mignard, l'activisme.
Ces points sont détaillés par Martine RUSZNIEWSKI Dans « Face à la maladie grave », Paris : Dunod, p.16-33 (32).

Cette classification fait écho aux mécanismes de défense expliqués par Anna Freud en 1936 dans son livre « Le Moi et les mécanismes de défense » (33).

Dans ma pratique en épileptologie, les soignants interviewés ne parlent pas directement de sentiment d'angoisse en réponse aux réactions des patients aux annonces difficiles, mais plutôt de difficulté :

« Problème d'annoncer à quelqu'un le diagnostic, le traitement, les risques… »

Même s'ils n'expriment pas réellement leur ressenti, on imagine à travers leurs paroles la violence –pas nécessairement dans le sens propre du terme- de la réaction des patients et donc, par conséquent, l'effort à fournir par leur psychisme pour s'y adapter :

« Quand on leur annonce « vous êtes épileptique », parfois c'est catastrophique. »

Parfois, il y a une prise de conscience de cette position défensive :

« Peut-être que je banalise un petit peu les risques de mort subite, parce que je n'ai pas envie d'affoler les patients ; j'ai du mal à leur annoncer des choses graves, quand il est question de mort. »

En psychologie cognitive, on parlera plutôt **coping**, que Jacques Leconte définit comme *« les stratégies qu'utilise une personne pour faire face à une situation stressante. »*

Certains auteurs (Moos, 1993) ont proposé 4 catégories de base dans le coping:
- **Coping actif/cognitif :**
-Analyse logique = trouver des moyens pour résoudre le problème autrement.
-Recadrage positif = penser à quel point on est mieux que d'autres qui souffrent de problèmes plus importants.
- Coping actif/comportemental *:*
-recherche de soutien = Parler avec un ami.
-Mettre en œuvre une action pour résoudre le problème = Concevoir un plan et le suivre.
- Coping évitant/cognitif :
-Evitement cognitif = complètement oublier son problème, ou :
-Acceptation résignée = accepter le problème mais perdre l'espoir de retrouver son Contentement.
- Coping évitant/comportemental :
-recherche d'autres activités
-Décharge émotionnelle = crier pour évacuer une frustration

Cette notion de coping est expliquée par I. Paulhan et M. Bourgeois dans « Stress et coping, les stratégies d'ajustement à l'adversité », Puf, 1995 (34).

Gestion du risque clinique :

Définition du risque clinique :
« Le risque clinique est la probabilité qu'une personne malade soit victime d'un événement indésirable, contraire aux finalités des soins, c'est- à dire qu'elle subisse un quelconque dommage imputable, même de manière involontaire, aux soins médicaux. »
L.T.Khon, J-M. Corrigan, M.S.Donaldson, « To Er ris Human, Building a Safer Health System", Commitee on Quality of Health Care in America, op. cit. (35)

Ce risque peut concerner les erreurs humaines des soignants, mais également le comportement humain des patients. Dans le cas de l'épilepsie, on peut donc considérer la conduite automobile, la pratique de certains sports comme la natation en haute mer,

l'escalade…, l'exercice de certaines professions comme pilote d'avion, chauffeur de bus, métiers nécessitant l'emploi d'un échafaudage…comme autant de risques cliniques.
Dans certains cas d'épilepsie, la conduite automobile, les métiers de transport, surtout transport de personnes, sont interdits par la loi et les médecins peuvent dénoncer les patients qui ne respectent pas cet interdit.

Du point de vue des patients, la difficulté de gérer ce risque clinique se situe tant au niveau :

- **des conséquences pratiques** de l'interdit : comment aller travailler ? Comment amener les enfants à l'école ?...
- **des conséquences morales** : *« Le premier métier que j'ai voulu faire, c'était camionneuse… je voulais être sur les routes, juste sur les routes... En étant épileptique, c'était impossible… », « Quand on a un accident de la route, on vous enlève votre permis de conduire ; ceux qui s'endorment au volant ou qui ont trop bu, s'ils ont un accident de le route, ils ont une amende et éventuellement un retrait de permis ponctuel. »* avec des sentiments de frustration et d'injustice…
- **des conséquences à cause de la grande diversité des épilepsies** qui incite particulièrement les patients à négocier l'interdit : crises principalement nocturnes, crises que l'on sent venir et qui permettent donc se mettre en sécurité avant, doute sur la rupture de contact…

La conduite, le choix du métier ne sont pas les seuls domaines concernés par le problème du risque clinique ; la grossesse est également un point sensible et je tiens à le signaler ici du fait même qu'aucun soignant n'a abordé le sujet, alors que les patientes, elles, expriment de la souffrance :
« Depuis que je suis toute petite, que j'ai commencé mon épilepsie, j'ai entendu des choses par rapport à la grossesse, eh bien, cela remis quelques pendules à l'heure, par exemple, j'avais entendu que « avec les médicaments que vous prenez, la grossesse, c'est niet, si vous tombez enceinte, c'est l'IVG direct » donc, ça fait un peu flipper… »
« Et puis, quand on écoute les médecins etc… la grossesse : c'est hors de question, la conduite : vous n'y pensez pas, même si on a le droit, même si les risques ne sont pas… il y a facilement ce discours, peut-être pour se couvrir, ils ont facilement ce discours limitant, et puis nous, on n'a pas d'autre référence que le médecin. ».

Ces paroles de patientes font écho à l'analyse effectuée par Renzo Marcolongo, Leopoldo Bonadiman et Rémi Gagnayre : Pour eux, les médecins *« Se retranchent sur des positions dogmatiques et de précautions assurancielles…ces positions ne laissent pas de temps pour l'écoute du patient, sa compréhension et la possibilité de décider « avec »lui et non à sa place. La qualité de la communication et du rapport de confiance entre médecins et le patient se délite. »*
Face à cela, l'ETP permet d'établir un « contrat médico-légal de soins » qui détermine des objectifs de sécurité à atteindre par le patient à travers un programme d'éducation ; il est toutefois primordial de veiller à individualiser les objectifs de sécurité et à évaluer le gestion émotionnelle de patients vis à vis de leur épilepsie et son influence dans la gestion du risque clinique : *« En favorisant l'acquisition de compétences d'auto-soins et d'auto-surveillance de la maladie, l'ETP limite le risque d'incidents évitables et concourt ainsi à une meilleure qualité de vie. Les notions de risque, de sécurité participent ainsi pleinement aux grands principes de l'ETP : identifier avec le patient les conditions du*

possible pour vivre sa maladie et son traitement dans la vie de tous les jours en limitant les incidents et les accidents. »
Renzo Marcolongo, Leopoldo Bonadiman, Rémi Gagnayre « Gérer le risque clinique avec le patient : une contribution possible de l'éducation thérapeutique du patient, Gestions hospitalières Juin/Juillet 2008 417-422 (36).

Les auteurs sus-mentionnés évoquent également la difficulté de gérer le risque clinique compte-tenu de l'exigence, pour les maladies qui s'inscrivent dans la durée, d'une coordination et de la recherche d'un consensus dans les soins les informations données au patient.
Ce point a été repris par le Pr. Rossetti dans son exposé « La conduite et l'épilepsie » au colloque organisé par la Ligue Suisse Contre l'Epilepsie en 2010, dans lequel il soulignait les attitudes et avis très divers de ses confrères en matière de gestion de l'interdiction de conduire, allant même jusqu'à montrer la grande diversité des lois régissant ce seul point selon les états, au sein d'un même pays (USA).
Les patients se sentent parfois ballottés dans ce flou ; Parfois, ils réclameront clairement un consensus, parfois, ils changeront de neurologue pour choisir le plus « laxiste » en la matière…
Une fois encore, se recentrer sur le patient pour aller vers une gestion du risque « partagée » permettrait de s'affranchir plus facilement du poids de la « décision médicale » de même que du poids de la « loi ».

Représentations, conceptions :

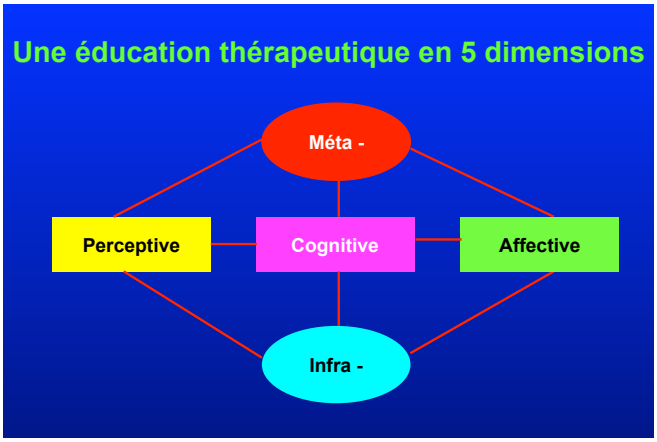
Définition de la représentation :
« Une représentation est un phénomène mental qui correspond à un ensemble plus ou moins conscient, organisé et cohérent, d'éléments cognitifs, affectifs et du domaine des valeurs concernant un objet particulier. On y retrouve des éléments conceptuels, des attitudes, des valeurs, des images mentales, des connotations, des associations, etc. C'est un univers symbolique, culturellement déterminé, où se forgent les théories spontanées, les opinions, les préjugés, les décisions d'action, etc. » dont la source est : Garnier et Sauvé, 1999, p. 66 (37).

Une de mes collègues m'expliquait comment ces parents, au cours d'un bilan pré-chirurgical de l'épilepsie de leur enfant, attendaient l'opération avec impatience : *« on va lui enlever le monstre qu'il a dans la tête »…*

Alain Golay, Grégoire Lagger et André Giordan expliquent que le patient apprend *grâce à, à partir de et avec*, mais également *contre* ses conceptions. Pour eux, « *Les conceptions sont* dans la tête *du patient, elles sont un passage obligé pour comprendre, apprendre et changer de comportement. Elles sont à la fois ses idées, ses questions, ses façons de raisonner, sa façon de produire du sens. L'individu rejette généralement tout ce qui n'entre pas en résonnance avec elles. Il n'entend vraiment que ce qui lui fait plaisir ou le conforte dans ses positions. » (38)*

Il est alors primordial de faire émerger ces conceptions. Les auteurs proposent alors cinq dimensions à explorer pour favoriser ses apprentissages et ses changements de comportement :

Schéma de l'éducation thérapeutique en cinq dimensions, d'après Lagger and coll, Médecine, 2008, 4(6), p.269-73 (39).



Ils proposent ensuite une liste de questions pouvant aider le soignant à explorer ces cinq dimensions :

Tableau d'exploration des cinq dimensions de la personne :

Dimension perceptive	Qu'est-ce qu'il perçoit ? Qu'est-ce qu'il ressent ?
Dimension cognitive	Qu'est-ce qu'il sait ? Qu'est-ce qu'il fait ?
Dimension infra-cognitive	Quels sont ses raisonnements ? Quels sont ses non-dits ?
Dimension psycho-affective	Qui est-il ? Comment vit-il sa maladie ?
Dimension métacognitive	Quelles sont ses valeurs ? Quelles sont ses représentations ? Quel est son regard sur le monde (notamment sur sa santé, sur le système de soins)? Quel est son projet de vie ?

« Comment motiver le patient à changer ?» Alain Golay, Grégoire Lagger et André Giordan, ed.Maloine, 2010, p.46 (38).

On peut également trouver dans la littérature socio-pédagogique des techniques concrètes et ludiques dont on peut s'inspirer pour faire émerger les conceptions des « élèves » grâce, par exemple, aux travaux de François Lombard, de la TECFA et la Formation des Enseignants du Secondaire, adaptées des travaux de Gérard de Vecchi : « Des représentations oui, mais pour en faire quoi? », Cahiers pédagogiques, N°312,mars 1993,p.50 (40) :

« Comment faire émerger les conceptions des élèves :

- Demandez la définition de certains mots à vos élèves.
- Faites-leur réaliser un dessin, un schéma représentant un élément ou un phénomène

(particulièrement adapté pour les jeunes enfants).
- Posez-leur des questions sur des faits ponctuels.
- Partez d'un schéma ou d'une photo et demandez-leur un commentaire.
- Placez les élèves en situation de raisonnement par la négative ("Et si tel élément n'existait pas? ").
- Réalisez vous-même une expérience qui étonne les élèves (dont l'aboutissement n'était pas celui attendu) ... et demandez-leur d'émettre des hypothèses pour expliquer ces résultats.
- Mettez-les en situation de choisir, parmi différents modèles analogiques, celui qui aide le mieux à comprendre le phénomène étudié ou proposez leur de construire eux-mêmes un modèle explicatif ("C'est comme ... ").
- Placez-les devant des faits, des affirmations d'apparence contradictoire et laissez une discussion se développer.
- Faites-les s'exprimer à travers des jeux de rôles (surtout pour les jeunes enfants).
- Mettez-les en situation de se confronter avec une conception fausse provenant d'un autre élève (ou même recueillie dans une autre classe).
- Confrontez-les avec une conception en relation avec des croyances anciennes ou actuelles.
- Mais, surtout, soyez toujours à l'écoute des élèves et observez-les: les conceptions apparaissent à n'importe quel moment de la démarche ... et ce sont souvent celles qui sont les plus intéressantes.

Pour que l'exercice fonctionne, G. de Vecchi recommande cependant deux précautions :

1. Pour permettre une expression riche des représentations, il est essentiel que les élèves sachent qu'ils sont en train de se construire un outil de travail, donc que leur production ne sera pas jugée. Cela est particulièrement important dans le cas où l'enseignant a par exemple l'habitude de noter l'ensemble des réalisations écrites qu'on lui rend.

2. Enfin, gardez-vous d'une tendance à extirper les conceptions fausses dès le départ. Elles peuvent constituer une étape dans la construction d'un concept, par dégagements progressifs. »

En fait, il n'est pas nécessaire de chercher à déconstruire systématiquement les conceptions, représentations des patients. Ainsi, pour savoir s'il faut agir sur les conceptions et représentations du patient, il faut mesurer quels sont les risques pour le patient de les maintenir, si elles engendrent de la souffrance et si elles peuvent entraver l'acquisition de compétences…
Il est d'ailleurs très difficile de les faire évoluer ; André Giordan énumère les obstacles à l'évolution des conceptions : « Enseigner n'est pas apprendre », Laboratoire de didactique et d'épistémologie des sciences, 2008 (41).

« Obstacles à l'évolution des conceptions :

Il existe un ensemble d'obstacles à l'évolution des conceptions chez les apprenants. Le tableau suivant montre les principaux niveaux de difficulté rencontrés:

1) L'apprenant manque d'informations.
2) L'apprenant n'a pas envie de changer de conception:
- le problème abordé ne le concerne pas,
- les questions qu'il se pose ne sont pas celles soulevées par l'enseignant.
3) L'apprenant ne se pose pas de question car il croit déjà savoir:
- il pense avoir une explication ou possède des "mots" qui lui donnent l'impression de connaître
- il est porteur d'un savoir dont il a pu éprouver l'efficacité dans d'autres situations; il s'en contente, ce qui ne lui permet pas de le dépasser.
4) L'apprenant possède des idées préconçues qui l'empêchent de percevoir la réalité du phénomène ou d'intégrer une nouvelle information qui vient en contradiction.
5) L'apprenant ne possède pas les outils nécessaires à cette intégration (opérations mentales, stratégies à utiliser, connaissances périphériques) pour comprendre ce qui est apporté. »

On pourra trouver quelques stratégies concrètes pour faire avec ces conceptions et représentations dans : « L'enseignement thérapeutique et la motivation du patient » Johanna Sommer, Pascal Gache et Alain Golay, in « La communication professionnelle en santé, Richard C. et Lussier M.T. (sous la direction), 2005, Ed. ERPI, Québec (42).

Les auteurs proposent un tableau : « Modèle des croyances relatives à la santé »

Domaines de croyances relatives à la santé	**Exemples typiques de réponses du patient**	**Actions et attitudes recommandées au médecin**
Conviction d'être affecté par le problème	« Cela ne me concerne pas. »	- Clarifier les craintes et les émotions du patient. - Vérifier sa compréhension. - Evaluer son besoin d'être informé.
Perception de la gravité de la situation	« Au fond, ce n'est pas bien grave. »	- Aider le patient à exprimer ses croyances relatives à la santé. - L'informer. - Réagir à ses émotions.
Perception des bénéfices attendus du plan thérapeutique	« Je ne vois pas ce que cela peut m'apporter. »	Clarifier l'équilibre entre les avantages et les désavantages du plan thérapeutique.
Perception des obstacles à l'observance thérapeutique	« Avec mon horaire de travail. Je n'y arriverai jamais. »	- Préciser les obstacles précis à l'observance thérapeutique. - Rechercher avec le patient des solutions concrètes et réalistes.

De même, Christine Partoune propose des outils pédagogiques très concrets pour gérer les représentations mentales : Les identifier puis savoir qu'en faire : « Les représentations mentales », Christine Partoune est assistante en didactique au

laboratoire de méthodologie de la géographie à l'Université de Liège ; elle a écrit son article en 1999 (43).
Elle propose tout d'abord de nous-même lâcher-prise, de faire confiance à l'apprenant, car il prendra ce qui est bon pour lui, mais peut-être pas dans l'immédiat. Et puis d'utiliser les représentations de l'apprenant comme point de repère pour évaluer la progression dans les apprentissages ; les utiliser comme point de départ pour sonder les conflits cognitifs ou lacunes, savoir dans quelle mesure elles ne posent pas problème et éventuellement les complexifier sans les corriger pour permettre à l'apprenant de se questionner pour évoluer et finalement les dépasser. Elle peuvent aussi servir de dispositif d'apprentissage.

Et, pour faire le lien entre représentations et épilepsie, je ne peux que conseiller le conte africain « Moussa » qui fait suite aux entretiens du neurologue avec sa patiente dans « Les épileptiques ne se cachent plus pour guérir. », de René Soulayrol, aux éditions John Libbey (1). En voici un très court extrait : « Fatou et Momar avient pris leur parti que leur enfant était spécial, ils le regardaient avec un certain respect mêlé de crainte. Depuis qu'on l'avait plongé dans la mer pour le guérir, n'était-il pas le protégé de ses génies qui parfois le prenaient comme porte-parole ? D'ailleurs, les visions du guérisseur Sérère l'avaient confirmé. »

Interdisciplinarité, empowerment avec l'équipe : projet pour ≠ projet avec ; définition du problème ensemble et co-construction du projet :

De l'intérêt de l'interdisciplinarité :

« Les disciplines existent parce que l'homme, dans son désir de comprendre le réel, ne peut en embrasser la complexité par une question unique qui recouvrirait la multiplicité des approches possibles. »
Michel Develay, De l'apprentissage à l'enseignement (1992), ESF éditeur, Paris, p.31 (44).

Le médecin était autrefois « seul maître à bord » dans la gestion de la santé des patients ; l'émergence de nouveaux métiers de santé bouscule ce paradigme. Les « territoires » des différents intervenants s'entrecroisent parfois ; chacun a besoin d'être reconnu et écouté dans son expertise. La juxtaposition de ces expertises ne garantit aucunement l'efficacité de la prise en charge ; la solution va se trouver dans l'interdisciplinarité.

L'interdisciplinarité étant basée sur la communication, les rencontres d'équipe sont donc obligatoires. La discussion doit rester centrée sur la singularité de chaque cas et elle ne peut être rentable que si des objectifs sont co-construits.

Real Morin considère que *« le leadership d'équipe doit dominer tout leadership individuel. Mais, pour ce faire, il doit exister entre les professionnels des différentes disciplines un respect mutuel, une acceptation unanime des tâches et des zones de responsabilité propres à chaque intervenant dans la mise en application des activités destinées à réaliser les objectifs fixés par le groupe.*

Quand une équipe multidisciplinaire élabore des objectifs et précise des activités destinées à les réaliser, le plan d'interventions devient ainsi constitué. A la suite de cet exercice,

chacun doit très bien connaître ses zones d'interventions et ses objectifs propres de traitement. La complémentarité et l'interdépendance de chaque intervenant permettent l'atteinte des objectifs. »

Référence : Réal Morin, m.d., directeur médical par intérim, *Propos de réadaptation*, vol. 6, nº 1, avril 1985, p. 4-5 (45).

On pourra retrouver des éléments congruents avec la pensée de Réal Morin dans : « Interdisciplinarité et plan thérapeutique infirmier », Margot Phaneuf, inf., Ph. D. Chantal Gadbois, M.Sc. inf., MAP (46), dont j'aimerais citer un extrait issu de la Loi de 90 (Québec) : « L'intervention auprès d'un patient est rarement une chose assez simple pour qu'un professionnel puisse à lui seul entendre, constater, prescrire, traiter et assurer tous les soins nécessaires. »

Favoriser l'empowerment d'équipe :

Le terme d'empowerment a été créé par Martin Luther King dans le cadre de sa lutte contre le racisme ; il a ensuite été repris par les travaux dans le travail social.
Dans le cadre de l'interdisciplinarité et du travail d'équipe, on pourra parler d'empowerment lorsque l'idée que le groupe soit « dirigé » ou que ses problèmes intrinsèques et la formation de ses membres soient managés par un expert est abandonnée au profit d'une résolution de problèmes intrinsèque, par co-construction de solutions, l'expert ayant alors une fonction de facilitateur, comme on le prône en ETP pour le patient.

On pourra trouver un exemple d'empowerment interdisciplinaire dans un travail d'équipe présenté dans le cadre des « premières journées pour nous TRANSformer », TRANSmédicales 2009, « La douleur chronique du patient », par Nagi MIMASSI, praticien hospitalier, Dominique BARON, praticien hospitalier Catherine BARAER, chirurgien dentiste Patricia BERTRAM, masseur- kinésithérapeute Renée COATANTIEC, sophrologue, Consultation des douleurs chroniques rebelles – Hôpital Morvan – CHU BREST Consultation multidisciplinaire des douleurs chroniques rebelles – CH LANNION-TRESTEL (47).

Et pour faire des liens entre l'empowerment d'équipe et l'empowerment du patient dans le vécu et la gestion de sa maladie, je ne peux que conseiller la thèse d'Isabelle Aujoulat : « L'empowerment des patients atteints de maladie chronique », thèse de doctorat en santé publique, option éducation du patient, 2007 (7).
Voici comment Isabelle Aujoulat explique le **concept d'empowerment** :
C'est à partir de son contraire que le concept d'*empowerment* prend tout son sens. En effet, c'est parce que l'individu est confronté à une situation ou un environnement aliénant(e), qui lui confère un sentiment de perte de contrôle ou qui le réduit à une condition d'incapacité réelle (*powerlessness*), qu'il est amené à réagir pour renforcer sa capacité et son sentiment de contrôle (*empowerment* comme processus) ou qu'il est encouragé par autrui à renforcer sa capacité d'agir (*empowerment* comme stratégie d'intervention éducative). Ou encore, c'est parce qu'il a transformé la situation ou l'environnement aliénant(e), qu'il est devenu un individu capable d'agir, avec le sentiment de contrôler sa vie (*empowerment* comme résultat).

Recherche qualitative :

J'ai choisi une méthodologie de recherche qualitative pour mener ce projet, car une méthode quantitative seule n'aurait pas pu appréhender la complexité de ce projet éducatif ayant pour objet un processus de changement où des facteurs connus et inconnus doivent être pris en compte. En outre, la recherche qualitative, par l'adhésion aux buts et objectifs poursuivis d'une part, et par l'appropriation des arguments justifiant le changement d'autre part, crée du sens nécessaire, justement, pour mener ce processus de changement.

Hygin KAKAI, dans « *Contribution à la recherche qualitative »,* propose une définition de la recherche qualitative :

Définition de la recherche qualitative :

C'est la recherche qui produit et analyse des données descriptives, telles que les paroles écrites ou dites et le comportement observatoire des personnes (Taylor et Bogdan, 1984). Elle renvoie à une méthode de recherche intéressée par le sens et l'observation d'un phénomène social en milieu naturel. Elle traite des données difficilement quantifiables. Elle ne rejette pas les chiffres ni les statistiques mais ne leur accorde tout simplement pas la première place.

But de la recherche qualitative :

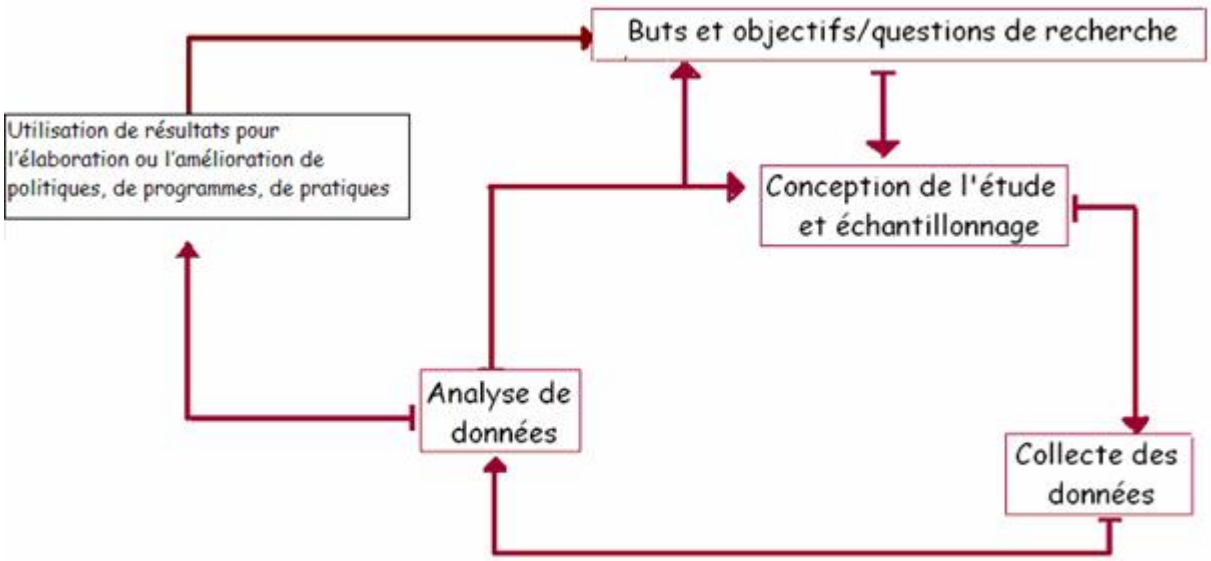
La recherche qualitative est le moyen privilégié pour explorer la pensée de l'autre, le comprendre en prenant en compte son contexte…
Pour Hygin Kakai, on fait de la recherche qualitative pour :

- Détecter des besoins,
- Poser un choix, prendre une décision,
- Améliorer un fonctionnement, des performances,
- Cerner un phénomène,
- Tester des hypothèses scientifiques.

On peut faire une recherche qualitative en utilisant diverses méthodes comme les entretiens : libre, demi-dirigé, dirigé ; des focus-groupes ; des questionnaires…

Hygin KAKAI, *Contribution à la recherche qualitative*, cadre méthodologie de rédaction de mémoire, Université de Franche-Comté, Février 2008, Page 1 (48).

Voici un schéma trouvé sur le site internet ROCARE, de « Processus itératif de la recherche qualitative » adapté de Crabtree, B.F., et Miller, W.L., eds (1992). Doing qualitative Research. Newbury Park, CA : Sage, p.xv.



Apprendre : Martin et Savary ; les lois de l'apprentissage des adultes :

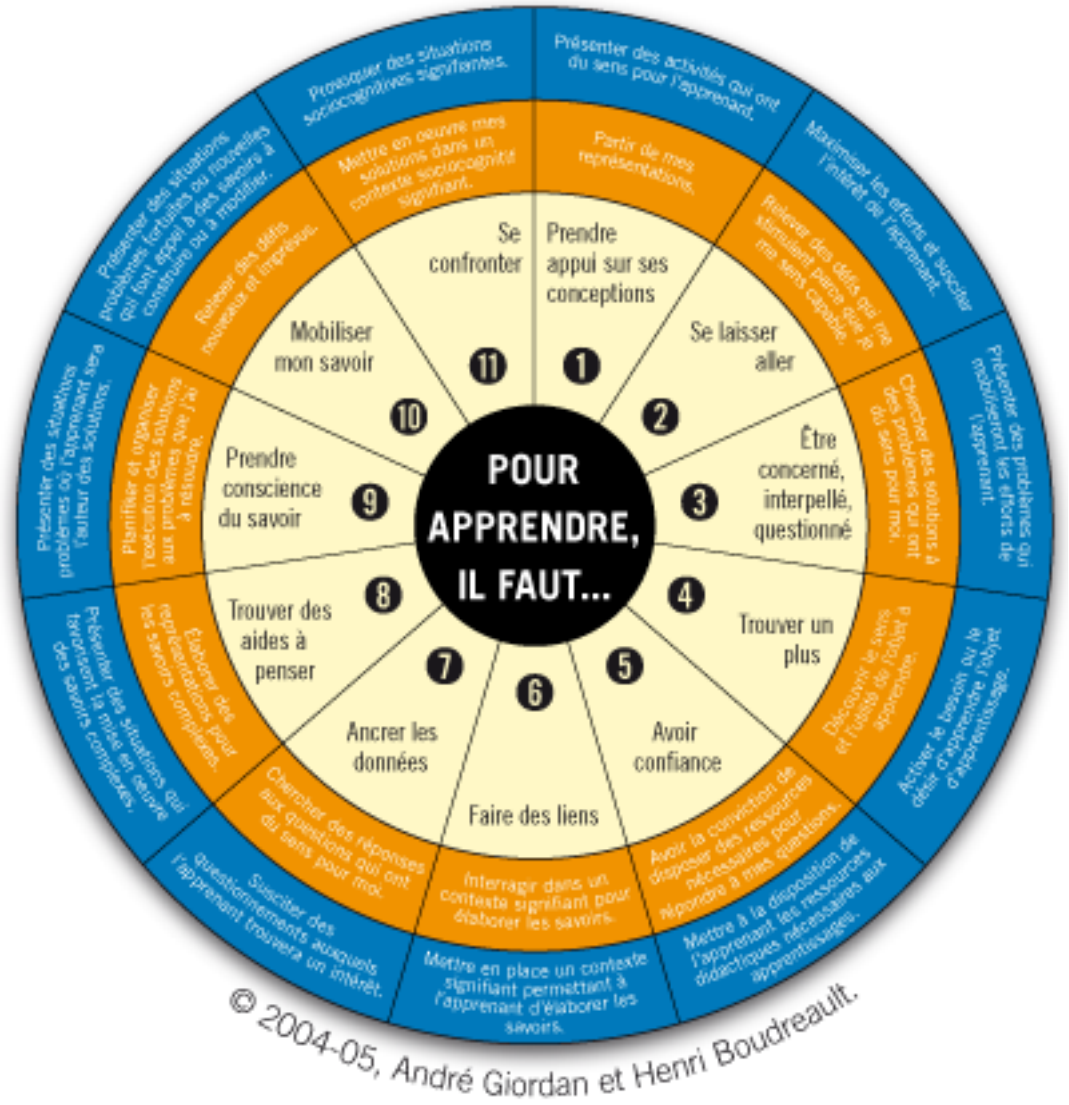
La formation comme réponse à un besoin :

Nous avons vu précédemment comment l'on pouvait construire une offre de formation grâce à Martin et Savary.

Les conditions pour apprendre :

André Giordan propose une liste de paramètres permettant l'apprentissage ; ces paramètres sont schématisés sous forme du « Méta-modèle allostérique » suivant :

Paramètres constitutifs de l'environnement didactique d'après André Giordan :



Les 7 lois de l'apprentissage :

Il est important, à présent, de comprendre que l'apprentissage est grandement favorisé si l'on respecte des règles : Marc Dennery a rassemblé l'expérience de grands pédagogues dans ce qu'il a appelé. « Les 7 lois de l'apprentissage ».
Pour lui, on apprend :

- En déstructurant et restructurant ses connaissances,
- En agissant,
- En résolvant des problèmes en petit groupe,
- En échangeant au sein d'un groupe,
- En ayant un projet d'apprentissage,
- En prenant du plaisir et dans un climat de confiance,
- En maîtrisant ses propres stratégies d'apprentissage.

On peut retrouver un tableau récapitulatif de ces 7 lois de l'apprentissage qui définit pour chacune d'entre elles la situation pédagogique, le courant de pensée, le type de pédagogie, les auteurs de référence et les principes pédagogiques auxquels elles se rapportent dans « Concevoir le dispositif de formation », Marc Dennery, dans : « Piloter un projet de formation », Ed. ESF, 2006, 57-75 (49).

La posture : changement identitaire professionnel par rapport au mandat soignant :

« Un apport sur l'ETP pourrait m'aider ; pour moi, c'est le futur : je vois pour mes parents, les médecins, c'étaient des dieux. Aujourd'hui, on n'a plus de dieu, alors on est obligé d'avoir quelque chose d'autre… quelque chose d'égal à égal ; maintenant, les gens sont tous cultivés, on a tous été à l'école, ils savent des choses et pour moi, en tant que soignant, l'évolution, c'est ça… »

Schéma de la disponibilité au changement d'après Amenakis et al, Annick Rieker-Agranier.

Les notions de compétences à acquérir pour changer une situation, de formation comme réponse à un besoin, de changement, ont été abordées au chapitre « hypothèses de solution ».

LA FORMATION COMME REPONSE à UN BESOIN :

Martin et Savary appliqué aux problèmes choisis par les soignants :

J'ai donc choisi comme méthodologie de suivre le schéma de Martin et Savary présenté à la page 21 de ce travail pour répondre aux problèmes soulevés puis choisis par les soignants. Ainsi, pour chaque problème choisi, je remplirai les cases de leur schéma, mais simplement, je matérialiserai la progression de ma pensée par des chiffres :

1- J'ai une situation actuelle
2- Qu'est-ce que je veux ?= situation désirée
3- Quelles sont les compétences actuelles de soignants ?
4- Quelles sont les compétences à acquérir pour obtenir la situation désirée ?
5- L'écart entre les compétences à acquérir et les compétences actuelles correspond aux besoins en ETP.
6- A partir des besoins en ETP, construction des objectifs éducatifs.

Par ailleurs, je me limiterai ici au champ de l'ETP.

5- BESOINS EN ETP

La différence entre les compétences actuelles et celles à acquérir

- Changer le regard des soignants sur l'ETP.
- Communiquer « ETP ».

2- ETAT FUTUR SOUHAITE

- Le temps n'est plus un obstacle pour faire de l'ETP : l'ETP fait partie intégrante des soins.
- Le temps passé à l'ETP est regagné grâce à une meilleure collaboration patient/soignant.

4- COMPETENCES à ACQUERIR

- Connaître ce que c'est vraiment l'ETP.
- Comprendre comment on peut faire de l'ETP en faisant les autres soins.
- Avoir une « attitude » ETP dans la manière de communiquer.
- Organiser les soins pour prévoir du temps si nécessaire.

6- OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

<u>Le soignant est capable de :</u>

- Expliquer les liens entre l'ETP et notre mandat de soignant.
- Repérer les moments où déjà le patient nous sollicite dont ceux où nous ne pouvons pas répondre à sa demande, et ceux où nous enseignons quelque chose au patient et où nous l'accompagnons.
- Repérer en équipe les moments propices à l'ETP.
- Avoir une attitude empathique afin de ne pas engendrer lui-même de résistances qui puissent faire perdre du temps dans le cursus thérapeutique grâce à la technique de Rollnick et Miller

3- COMPETENCES ACTUELLES

- Les soignants pensent que c'est important de répondre aux questions et accompagner le patient.

1- ETAT ACTUEL INSATISFAISANT

La majorité des soignants pense manquer de temps pour faire de l'ETP.

1- ETAT ACTUEL INSATISFAISANT

Les neurologues se sentent parfois impuissants pour faire comprendre au patient l'importance du suivi ou du traitement, même sans crise d'épilepsie.

2- ETAT FUTUR SOUHAITE

- Les patients viennent aux consultations, prennent leur traitement, même sans crise.
- Les neurologues n'ont pas ce sentiment d'impuissance.

3- COMPETENCES ACTUELLES

- Les neurologues s'inquiètent du suivi du patient.
- Les neurologues connaissent l'importance du traitement, même sans crise.

4- COMPETENCES à ACQUERIR

- Créer et entretenir une alliance thérapeutique.
- Utiliser des stratégies pédagogiques pour rendre le patient le plus possible moteur de sa prise en charge.
- Comprendre et accepter le rythme et cheminement du patient, ses décisions : l'accompagner.
- Valoriser ce que les soignants font auprès du patient.

5- BESOINS EN ETP

La différence entre les compétences actuelles et celles à acquérir

- Modifier leur conception du suivi : alliance thérapeutique, patient « responsable », patient « imparfait ».
- Apprendre à gérer dynamiquement le suivi à long terme.

6- OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

<u>Le soignant est capable de :</u>

- Lister les avantages à construire une alliance thérapeutique par rapport au patient, au soignant et à l'évolution de la société : patients plus instruits, médecins moins idéalisés…
- Repérer, énumérer dans leur pratique personnelle ce qui n'est pas aidant pour l'implication du patient dans sa thérapeutique, mais aussi ce qui l'est.
- Dégager les besoins éducatifs du patient grâce à un entretien de compréhension et co-construire ses objectifs éducatifs grâce à la « roue » de l'ETP: (Ecouter le patient,

2- ETAT FUTUR SOUHAITE

- Les patients ne cassent pas la relation thérapeutique à cause des interdits.
- Les neurologues sont à l'aise et ne se sentent pas en port-à-faux par rapport à leur rôle.
- Une bonne relation soignant/soigné.

4- COMPETENCES à ACQUERIR

- Reconnaître leur état émotionnel propre pour agir en fonction.
- Repérer l'état émotionnel du patient pour agir en fonction.
- Gérer les résistances du patient : accueillir la résistance, la diminuer si nécessaire ; prévenir celles que l'on peut induire, nous, soignants.
- Considérer le patient comme partenaire/ responsable dans la co-construction et le partage.

5- BESOINS EN ETP

La différence entre les compétences actuelles et celles à acquérir

- Besoin d'apprendre à gérer les émotions/prendre du recul.
- Comprendre, légitimer et gérer les résistances.
- Créer et entretenir la relation thérapeutique.
- Eclaircir leur mission, leur positionnement et celui du patient (responsabilités) dans le cas de l'épilepsie/conduite.

6- OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

<u>Le soignant est capable de :</u>

- Définir ses propres émotions et essayer de se les expliquer.
- Repérer l'état émotionnel du patient.
- Lister les « attitudes bloquantes » du soignant, repérer celle(s) qu'il peut avoir pour la (les) remplacer par une attitude empathique.
- Connaître et utiliser la méthode de Rollnick et Miller pour gérer les résistances du patient (ou une autre méthode).
- Partager les responsabilités avec le patient en co-construisant sa prise en charge grâce à la « roue » de l'ETP.

1- ETAT ACTUEL INSATISFAISANT

Les neurologues souffrent de la responsabilité morale et l'obligation juridique d'interdire la conduite à certains de leurs patients, qui eux, veulent vivre normalement ; ils les vivent comme un conflit de loyauté vis à vis de leur mission première : soigner, qui risque d'endommager, voire détruire la relation thérapeutique ; cela les met parfois dans une position défensive.

3- COMPETENCES ACTUELLES

- Les neurologues connaissent la Loi/interdits.
- Les neurologues savent le danger de la conduite pour certains patients (et les autres usagers de la route.
- Les neurologues comprennent les difficultés consécutives aux interdits pour les patients.
- Les neurologues sont soucieux de préserver la relation thérapeutique.

2- ETAT FUTUR SOUHAITE

- Les neurologues sont à l'aise pour gérer l'annonce du diagnostic, le traitement, le permis.
- Les patients se sentent respectés, pas agressés par ces annonces.

4- COMPETENCES à ACQUERIR

- Compétences psychosociales à renforcer, notamment la gestion des émotions et l'empathie.
- Accompagner le patient sur le chemin de l'acceptation.
- Utiliser des stratégies éducatives.
- Repérer et s'appuyer sur les ressources du patient.
- Comprendre et tenir compte des représentations du patient.

5- BESOINS EN ETP

La différence entre les compétences actuelles et celles à acquérir

- Changer le vécu des annonces.
- Diminuer la position défensive des soignants.
- Comprendre les réactions des patients, les accueillir.
- Connaître des stratégies éducatives pour aider le patient sur ce chemin difficile.

6- OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

<u>Le soignant est capable de :</u>

- Définir ses propres émotions (au moment de l'annonce) et essayer de se les expliquer pour ne pas être dans la défensive et la réactivité.
- Repérer l'état émotionnel du patient.
- Adopter une attitude empathique grâce à Rollnick et Miller et Porter.
- Connaître et utiliser le processus empathique de Smith and Hope pour répondre aux émotions du patient. (ou une autre stratégie).
- Identifier avec le patient ses ressources pour faire face.
- Identifier les conceptions et représentations du patient et faire avec.

3- COMPETENCES ACTUELLES

- Les neurologues connaissent l'épilepsie, son traitement, la loi par rapport aux interdits… il n'y a pas de malaise par rapport aux connaissances.
- Les neurologues comprennent que c'est difficile pour le patient.

1- ETAT ACTUEL INSATISFAISANT

Les neurologues craignent la réaction des patients à l'annonce du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits.

5- BESOINS EN ETP

La différence entre les compétences actuelles et celles à acquérir

- Besoin de mesurer l'état de réceptivité du patient aux informations.
- Sortir du modèle « explicatif ».

2- ETAT FUTUR SOUHAITE

- Le patient intègre les informations le concernant lui avec sa maladie.
- Les soignants sont à l'aise pour favoriser cette intégration.

4- COMPETENCES à ACQUERIR

- Reconnaître si le patient est prêt à recevoir l'information : priorités, phase d'acceptation de la maladie.
- Connaître les stratégies éducatives pour sortir de l'explicatif.

6- OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

<u>Le soignant est capable de :</u>

- Mieux comprendre le patient dans la complexité du vécu de la maladie, grâce à l'éclairage donné par le schéma d'Anne Lacroix.
- Adapter les informations à donner au patient, compte tenu des priorités de vie de celui-ci et de son vécu de la maladie.
- Utiliser au moins trois stratégies éducatives autres que l' « explicatif » pour informer le patient.
- Co-évaluer l'intégration de l'information par le patient, sans être dans une position de jugement.

3- COMPETENCES ACTUELLES

- Ils sentent que parfois les messages ne sont pas délivrés.
- Ils pensent que c'est important d'informer le patient ; ils sont au clair avec leur mission.

1- ETAT ACTUEL INSATISFAISANT

Certains soignants sont frustrés car ils ne savent pas comment favoriser l'intégration par les patients des informations qu'ils leur donnent.

1- ETAT ACTUEL INSATISFAISANT

Les infirmiers regrettent de ne pas être informés du suivi des patients épileptiques et de ne pas être intégrés à ce suivi dans le cadre d'une prise en charge interdisciplinaire ; ce manque entraîne des sentiments de frustration, de honte…

2- ETAT FUTUR SOUHAITE

- Que les infirmiers se sentent intégrés à la prise en charge.
- Que les neurologues comprennent les avantages à intégrer les infirmiers à la prise en charge.
- Que les infirmiers et les neurologues travaillent ensemble.
- Que les infirmiers se sentent moins frustrés.

3- COMPETENCES ACTUELLES

- Les infirmiers connaissent leurs capacités, leurs compétences.
- Les infirmiers sont motivés pour améliorer la prise en charge, travailler, s'impliquer…
- Les neurologues et les infirmiers ont eu des expériences positives d'interdisciplinarité.

4- COMPETENCES à ACQUERIR

- Communiquer, échanger des informations, réfléchir ensemble.
- Connaître le rôle et les compétences infirmières et donc le bénéfice à travailler ensemble.
- Que les infirmiers déterminent et expriment en quoi ils peuvent aider les neurologues dans la prise en charge, ce qui leur manque pour être satisfaits de leur prise en charge.
- Que les infirmiers réfléchissent par rapport aux émotions ressenties pour mieux les gérer.

5- BESOINS EN ETP

= L'écart entre les compétences actuelles et celles à acquérir

- Changer le regard des neurologues sur le rôle infirmier.
- Améliorer la communication, les échanges d'informations.
- S'accorder sur le rôle de chacun : des bénéfices pour tous.
- Elargir à d'autres corps de métiers : psys, assistants sociales…
- Apaiser les émotions des infirmiers.

6- OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

<u>Le soignant est capable de :</u>

- Expliquer ce qui est du rôle propre de l'infirmier et le rôle médical.
- Lister les points communs entre le mandat infirmier et le mandat médical.
- Repérer, dans leur activité professionnelle les points où l'interaction, la communication entre soignants peut être bénéfique pour le patient.

Référentiel des objectifs pédagogiques des soignants de l'unité :

1- La majorité des soignants pense manquer de temps pour faire de l'ETP.

Le soignant est capable de :

- Expliquer les liens entre l'ETP et notre mandat de soignant.
- Repérer les moments où déjà le patient nous sollicite dont ceux où nous ne pouvons pas répondre à sa demande, et ceux où nous enseignons quelque chose au patient et où nous l'accompagnons.
- Repérer en équipe les moments propices à l'ETP.
- Avoir une attitude empathique afin de ne pas engendrer lui-même de résistances qui puissent faire perdre du temps dans le cursus thérapeutique grâce à la technique de Rollnick et Miller (ou une autre technique).

2- Les neurologues se sentent parfois impuissants pour faire comprendre au patient l'importance du suivi ou du traitement, même sans crise d'épilepsie.

Le soignant est capable de :

- Lister les avantages à construire une alliance thérapeutique par rapport au patient, au soignant et à l'évolution de la société : patients plus instruits, médecins moins idéalisés…
- Repérer, énumérer dans leur pratique personnelle ce qui n'est pas aidant pour l'implication du patient dans sa thérapeutique, mais aussi ce qui l'est.
- Dégager les besoins éducatifs du patient grâce à un entretien de compréhension et co-construire ses objectifs éducatifs grâce à la « roue » de l'ETP: (Ecouter le patient, le comprendre : représentations, acceptation de la maladie, priorités de vie… pour en tenir compte), méthodologie d'Aline Morichaud.
- Utiliser au moins trois stratégies pédagogiques qui favorisent l'implication du patient dans sa thérapeutique.

3- Les neurologues souffrent de la responsabilité morale et l'obligation juridique d'interdire la conduite à certains de leurs patients, qui eux, veulent vivre normalement ; ils les vivent comme un conflit de loyauté vis à vis de leur mission première : soigner, qui risque d'endommager, voire détruire la relation thérapeutique ; cela les met parfois dans une position défensive.

Le soignant est capable de :

- Définir ses propres émotions et essayer de se les expliquer.
- Repérer l'état émotionnel du patient.

- Lister les « attitudes bloquantes » du soignant, repérer celle(s) qu'il peut avoir pour la (les) remplacer par une attitude empathique.
- Connaître et utiliser la méthode de Rollnick et Miller pour gérer les résistances du patient (ou une autre méthode).
- Partager les responsabilités avec le patient en co-construisant sa prise en charge grâce à la « roue » de l'ETP.

4- Les neurologues craignent la réaction des patients à l'annonce du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits.

Le soignant est capable de :

- Définir ses propres émotions (au moment de l'annonce) et essayer de se les expliquer pour ne pas être dans la défensive et la réactivité.
- Repérer l'état émotionnel du patient.
- Adopter une attitude empathique grâce à Rollnick et Miller et Porter.
- Connaître et utiliser le processus empathique de Smith and Hope pour répondre aux émotions du patient. (ou une autre stratégie).
- Identifier avec le patient ses ressources pour faire face.
- Identifier les conceptions et représentations du patient et faire avec.

5- Certains soignants sont frustrés car ils ne savent pas comment favoriser l'intégration par les patients des informations qu'ils leur donnent.

Le soignant est capable de :

- Mieux comprendre le patient dans la complexité du vécu de la maladie, grâce à l'éclairage donné par le schéma d'Anne Lacroix.
- Adapter les informations à donner au patient, compte tenu des priorités de vie de celui-ci et de son vécu de la maladie.
- Utiliser au moins trois stratégies éducatives autres que l' « explicatif » pour informer le patient.
- Co-évaluer l'intégration de l'information par le patient, sans être dans une position de jugement.

6- Les infirmiers regrettent de ne pas être informés du suivi des patients épileptiques et ne pas être intégrés à ce suivi dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire; ce manque engendre des sentiments de frustration, de honte…

Le soignant est capable de :

- Définir, en équipe interdisciplinaire, ce qui est du rôle propre de l'infirmier et le rôle médical.
- Lister les points communs entre le mandat infirmier et le mandat médical.
- Repérer, dans leur activité professionnelle les points où l'interaction, la communication entre soignants peut être bénéfique pour le patient.

OFFRE DE FORMATION :

Préparation avec un rappel de ce qu'est l'ETP +/- conflit cognitif.

A part une séquence de formation, j'ai prévu d'effectuer l'ensemble de la formation dans le cadre du « C3E », un colloque ayant lieu tous les mardis de 8h30 à 9h30 dans la bibliothèque de neurologie des HUG ; il s'agit d'un colloque à visée formative, en principe utilisé pour la formation des neurologues et techniciens-infirmiers à la lecture de l'EEG, la théorie sur l'épilepsie, se tenir au courant des avancées de la recherche…
C'est le moyen le plus sûr pour avoir un maximum de participants.

Schéma global de la formation :

1- La majorité des soignants pense manquer de temps pour faire de l'ETP.

- Expliquer les liens entre l'ETP et notre mandat de soignant.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Deux sous-groupes selon nombre participants : un travaille sur ce que c'est que faire de l'ETP, l'autre sur ce qu'est notre mandat de soignant ; restitution en grand groupe et liens ; groupe + animateur pour réajuster.	Méta-plan	Méta-plan	C3E	L'ETP fait partie de notre mandat de soignant.

- Repérer les moments où déjà le patient nous sollicite dont ceux où nous ne pouvons pas répondre à sa demande, et ceux où nous enseignons quelque chose au patient et où nous l'accompagnons.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Utilisation d'un photo-langage de situations dans le service pour choisir les moments en question. Mis en commun sur méta-plan. Faire en face de chaque situation où nous ne pouvons pas répondre répertoriée par les soignants une colonne freins.	Photo langage	Photos Méta-plan	C3E	Il y a déjà des moments où nous accompagnons le patient.

- Repérer en équipe les moments propices à l'ETP.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
(SUITE) puis une colonne solutions. Organiser ensemble les soins pour intégrer l'ETP.	Brainstorming	Méta-plan	C3E	- On peut faire de l'ETP au cours d'un soin. - On doit aussi prévoir des moments où l'on prend le temps d'accompagner le patient.

- Avoir une attitude empathique afin de ne pas engendrer lui-même de résistances qui puissent faire perdre du temps dans le cursus thérapeutique grâce à la technique de Rollnick et Miller (ou une autre technique).

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Travail en groupe avec deux animatrices, dont au moins une intervenante.	Jeux de rôle, mises en situation, cours, démonstration…	Vidéo-projecteur, dossier avec diapositives	Une journée. Bibliothèque de neurologie.	Notre attitude peut faciliter l'expression du patient. -Nous pouvons éviter de créer nous-mêmes des résistances chez le patient.

2- Les neurologues se sentent parfois impuissants pour faire comprendre au patient l'importance du suivi ou du traitement, même sans crise d'épilepsie.

- Lister les avantages à construire une alliance thérapeutique par rapport au patient, au soignant et à l'évolution de la société : patients plus instruits, médecins moins idéalisés…

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Textes de littérature répartis dans des sous-groupes, puis restitution en grand groupe sur méta-plan.	Etude de cas Méta-plan	Textes Méta-plan	C3E	L'alliance thérapeutique est nécessaire pour accompagner le patient au long terme. Les soignants doivent s'adapter au niveau d'instruction des patients et à l'évolution de la société.

- Repérer, énumérer dans leur pratique personnelle ce qui n'est pas aidant pour l'implication du patient dans sa thérapeutique, mais aussi ce qui l'est.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
- Travail en binôme d'échange sur notre pratique personnelle (+ et -). - Restitution en plénière avec deux colonnes.	Mise en situation.	Paperboard	C3E	Analyser notre pratique pour améliorer, favoriser la relation thérapeutique.

- Dégager les besoins éducatifs du patient grâce à un entretien de compréhension et co-construire ses objectifs éducatifs grâce à la « roue » de l'ETP: (Ecouter le patient, le comprendre : représentations, acceptation de la maladie, priorités de vie… pour en tenir compte), méthodologie d'Aline Morichaud.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Cours de méthodologie inspirée de celui d'Aline Morichaud, puis application pratique en sous-groupes à partir de cas concrets. Organisation de supervision pour effectuer des entretiens de compréhension pour ceux qui le désirent.	- Cours - Cas concrets - Mise en situation	Rétroprojec-teur.	C3E Unité	On ne peut aider le patient à acquérir des compétences qu'en respectant la roue de l'ETP : écouter le patient et co-construire avec lui des objectifs pédagogiques à partir de ses besoins éducatifs propres.

- Utiliser au moins trois stratégies pédagogiques qui favorisent l'implication du patient dans sa thérapeutique.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
- Distribution de textes de pédagogie en milieu scolaire : trouver les méthodes pédaagogiques. - Restitution en plénière, puis parallèle avec enseignement patients. - Cours : on apprend si…	Discussion Cours	Textes Paperboard Rétroprojecteur Photocopies	C3E	Il y a d'autres techniques que l'explicatif pour enseigner au patient ; et il apprend mieux si…

3- Les neurologues souffrent de la responsabilité morale et l'obligation juridique d'interdire la conduite à certains de leurs patients, qui eux, veulent vivre normalement ; ils les vivent comme un conflit de loyauté vis à vis de leur mission première : soigner, qui risque d'endommager, voire détruire la relation thérapeutique ; cela les met parfois dans une position défensive.

4- Les neurologues craignent la réaction des patients à l'annonce du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits.

- Repérer l'état émotionnel du patient.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Visionnement vidéo d'une consultation, puis discussion.	Etude de cas.	Vidéos, paperboard	C3E	Repérer les émotions du patient est le point de départ pour apprendre à les accueillir.

- Définir ses propres émotions et essayer de se les expliquer.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Travail de binômes « soignant/soigné » : le « soignant » annonce l'épilepsie à un « soigné » qui a reçu une consigne de réaction. Possibilité d'expérimenter plusieurs situations en changeant de partenaire. Restitution en plénière, avec le pourquoi…	Jeu de rôle	Consigne sur papier. Paperboard ou méta-plan	C3E	Nos paroles provoquent des émotions chez les patients qui en induisent chez nous.

- Lister les « attitudes bloquantes » du soignant, repérer celle(s) qu'il peut avoir pour la (les) remplacer par une attitude empathique.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
- Travail personnel avec questionnaire à réponses multiples pour prendre conscience de nos propres attitudes. - Puis restitution en plénière avec réflexion sur impact patient, puis travail commun pour dénominations des attitudes spontanées. - Puis distribution de la théorie selon Porter.	- Questionnaire. - Méta-plan. - Cours.	Photocopies du questionnaire. Méta-plan. Rétro-projecteur. Photocopies sur Porter.	C3E	Pour faire face aux émotions des patients, nous adoptons des attitudes spontanées « naturelles » ; ces attitudes peuvent être délétères pour la relation thérapeutique.

- Connaître et utiliser le processus empathique de Smith and Hope pour répondre aux émotions du patient. (ou une autre stratégie).

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
- Jeu de rôle « soignant/soigné » en binôme pour repérer nos réactions aux émotions des patients - Puis restitution en grand groupe. - Réajustement par groupe et animateur.	Jeu de rôle Méta-plan Cours	Méta-plan Processus Smith and Hope sur papier	C3E	Gérer les émotions du patient l'aide et nous aide aussi à gérer les nôtres.

- Identifier avec le patient ses ressources pour faire face.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
- Cas concrets à travailler en sous-groupes. - puis restitution en plénière.	Etude de cas	Photocopies de textes. Méta-plan.	C3E	Trouver avec le patient du soutien permet de diminuer son angoisse.

- Identifier les conceptions et représentations du patient et faire avec.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
- Conte de Moussa : le donner par mail avant ou le travailler en « live » en sous-groupes, après théorie avec définition de la représentation ; puis restitution en plénière. - Travail sur « on en fait quoi ? »	Cours Etude de cas.	Rétroprojecteur. Photocopie de la définition et du conte. Méta-plan.	C3E	Anticiper et comprendre les conceptions et représentations du patient est nécessaire pour gérer les annonces et favoriser ses apprentissages.

- Partager les responsabilités avec le patient en co-construisant sa prise en charge grâce à la « roue » de l'ETP.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
A partir d'un document ETP, texte ou vidéo, repérer les moments-clés de la relation thérapeutique en sous-groupes, puis restitution sur méta-plan.	Etude de cas. Méta-plan.	Selon choix Méta-plan.	C3E	Fonder la relation thérapeutique sur le partenariat permet de diminuer le poids de la responsabilité chez le soignant.

5- Certains soignants sont frustrés car ils ne savent pas comment favoriser l'intégration par les patients des informations qu'ils leur donnent.

- Mieux comprendre le patient dans la complexité du vécu de la maladie, grâce à l'éclairage donné par le schéma d'Anne Lacroix.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Travail en sous-groupes sur des cas concrets : - Etape 1 : déterminer l'état d'esprit du patient. - Etape 2 : repérer les attitudes spontanées du soignant. - Etape 3 : réfléchir à des réactions plus aidantes. Restitution en plénière et distribution et commentaire « éclairage ! » du tableau.	Etude de cas	Photocopies de textes	C3E	Comprendre le patient dans la complexité du vécu de sa maladie permet au soignant d'adapter les informations qu'il lui donne de manière à ce qu'il les intègre.

- Adapter les informations à donner au patient, compte tenu des priorités de vie de celui-ci et de son vécu de la maladie.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Travail en sous-groupes sur des cas concrets : à partir de la lecture, débattre des informations et compétences à acquérir.	Etude de cas	Photocopies de textes	C3E	Prendre en compte les priorités de vie du patient et sons vécu de sa maladie permet au soignant d'adapter les informations qu'il lui donne de manière à ce qu'il les intègre.

- Utiliser au moins trois stratégies éducatives autres que l' « explicatif » pour informer le patient.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Travail en binômes ? ou travail sur un sujet totalement différent (scolaire ?) L'un explique, l'autre ne comprend pas : trouver une solution, puis partage en grand groupe. Puis théorie avec les différentes techniques et méthodes pédagogiques.	Mise en situation	Sujet énoncé oralement ou sur papier Méta-plan Rétroprojecteur puis papier.	C3E	L'utilisation de différentes stratégies éducatives permet au soignant d'être plus efficace pour aider le patient dans ses apprentissages.

- Co-évaluer l'intégration de l'information par le patient, sans être dans une position de jugement.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
- Retour théorique sur la roue de l'ETP. - Travail en sous-groupes pour déterminer comment nous évaluons les apprentissages des patients et comment on pourrait imaginer le faire. - Restitution en plénière. - Réajustement par animateur et pistes : auto-évaluation…	Cours Méta-plan Cours	Rétroprojecteur Méta-plan	C3E	- On ne peut avancer dans les apprentissages que si on les évalue. - L'évaluation ne sera valable que si elle est faite dans un esprit de non-jugement.

6- Les infirmiers regrettent de ne pas être informés du suivi des patients épileptiques et ne pas être intégrés à ce suivi dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire; ce manque engendre des sentiments de frustration, de honte…

- Définir, en équipe interdisciplinaire, ce qui est du rôle propre de l'infirmier et le rôle médical.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
Travail en sous-groupes : Mélange infirmiers/neuro logues ou non ; à partir de textes, officiels ou non.	Réunion/ discussion	Textes Méta-plan	C3E	Pour savoir comment travailler ensemble, il faut connaître le mandat et le champ de compétences de chacun. Légitimité.

- Lister les points communs entre le mandat infirmier et le mandat médical.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
(SUITE) Mise en commun en plénière.	Méta-plan	Méta-plan	C3E	Nous avons des points de légitimité communs.

- Repérer, dans leur activité professionnelle les points où l'interaction, la communication entre soignants peut être bénéfique pour le patient.

DEROULEMENT	TECHNIQUE PEDAGOGIQUE	SUPPORT	CADRE	MESSAGE-CLE
A partir du métaplan précédent, ils font des liens entre la théorie : le mandat, et leur activité professionnelle propre ; ils organisent des temps d'échanges.	Brainstorming	Métaplan	C3E	Tous ont avantage à travailler en interdisciplinarité.

Guide d'animation :

Dans le cadre de ce travail, le guide d'animation ne sera pas présenté de manière complète, mais se limitera à quelques séquences pédagogiques. J'ai choisi de détailler plus spécifiquement les problèmes qui avaient davantage un rapport avec l'épilepsie :

> **3- Les neurologues souffrent de la responsabilité morale et l'obligation juridique d'interdire la conduite à certains de leurs patients, qui eux, veulent vivre normalement ; ils les vivent comme un conflit de loyauté vis à vis de leur mission première : soigner, qui risque d'endommager, voire détruire la relation thérapeutique ; cela les met parfois dans une position défensive.**
>
> **4- Les neurologues craignent la réaction des patients à l'annonce du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits.**

Ainsi, voici comment on pourrait effectuer la formation suivante :

Gérer la réaction des patients à l'annonce du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits ; gérer le risque clinique :

Je propose, en guise d' « apéritif », d'envoyer par mail un article de Renzo Marcolongo, Leopoldo Bonadiman, Rémi Gagnayre « Gérer le risque clinique avec le patient : une contribution possible de l'éducation thérapeutique du patient, Gestions hospitalières Juin/Juillet 2008 417-422 (36). Si cela semble trop difficile, se contenter de la définition du risque clinique et quelques notions de compréhension.

- Public-cible : Les neurologues et les infirmiers de l'unité d'EEG et d'exploration de l'épilepsie, HUG.
- Pré-requis : Savoir ce que c'est que l'ETP, sa finalité, ses objectifs, dans les grandes lignes.
- Lieu : Bibliothèque de la neurologie, 2ème étage des HUG, plus pour la gestion des sous-groupes, le bureau des internes de l'unité, juste en face.
- Moment : Colloque de formation « C3E » : « Colloque, Café, Croissants », le mardi matin, de 8h30 à 9h30.
- Animateurs : Doctoresse Héritier Barras et, si besoin, Mme Arbona Victorion ou une autre personne déjà formée à l'ETP.

1- Premier colloque :

Première séquence :

- Objectif : Repérer l'état émotionnel du patient.

- Durée conseillée : 15mn.

- Technique pédagogique : Vidéo, paperboard.

- Matériel : Lecteur DVD et vidéo de consultation (vidéothèque de la villa Thury).

- Déroulement :

  L'animateur explique que l'on va regarder un extrait de consultation et demande aux soignants de repérer les émotions exprimées par le patient.
  Débriefing pour répertorier sur paperboard le fruit des observations.
  L'animateur souligne que, seul, on n'a peut-être pas tout repéré : verbal, non-verbal…

- Message-clé : Repérer les émotions du patient est le point de départ pour apprendre à les accueillir.

Deuxième séquence :

- Objectif : Définir ses propres émotions et essayer de se les expliquer.

- Durée conseillée : 45mn.

- Technique pédagogique : Jeu de rôle puis méta-plan ou paper-board.

- Matériel : Paper-board ou méta-plan, papier, feutres.

- Déroulement :

  Consigne : On va se mettre dans le vif du sujet en mimant des situations d'annonce : Prenez une minute pour réfléchir à une situation vécue -qui vous a marquée de préférence- de réaction à l'annonce du diagnostic, une pour l'annonce du traitement, une autre pour celle d'un interdit. Vous pouvez aussi vous souvenir d'une réaction dont on vous parlé ou même en inventer.
  L'animateur peut prévoir des exemples de réactions sur des petits papiers à tirer au sort ou souffler une idée à ceux qui sont en panne d'inspiration.
  Ensuite, formez deux colonnes qui se font face : une colonne se charge d'une annonce, quelle qu'elle soit, l'autre de réagir ; ce n'est pas grave si annonces et réactions ne sont pas tout à fait calées. Il n'y a que les deux personnes qui se font face qui jouent pour que l'on puisse profiter de la diversité des réactions ; l'animateur les laisse argumenter une minute, les aide à prendre conscience qu'ils ont eux aussi des émotions, que ces émotions induisent des attitudes qui peuvent interférer sur le relation thérapeutique, puis les stoppe ; lorsqu'elles ont terminé, chaque soignant change de colonne en se plaçant à la fin de cette colonne.
  Lorsque tout le monde est passé, on se rassoit.

Débriefing : L'animateur prépare deux colonnes sur le paper-board : une pour les réactions des patients à l'annonce et une pour les émotions et réactions induites ensuite chez les soignants.
Variante plus riche, mais plus longue : L'animateur utilise un méta-plan ; il distribue des cartes de deux couleurs et des feutres aux soignants auxquels il demande d'inscrire sur les cartes d'une couleur les réactions de patients observées et sur celles d'une autre couleur les réactions observées chez les soignants ou celles vécues personnellement dans la même situation.
Ainsi, les réactions et émotions pourront être triées dans un deuxième temps, par exemple, si l'on remarque des différences ou difficultés particulières pour le diagnostic, les interdits ou le traitement.

- Message-clé : Les émotions des patients provoquent des émotions chez les soignants qui induisent chez eux des attitudes en réponse.

2- Deuxième colloque :

- Objectif : Lister les « attitudes bloquantes » du soignant, repérer celle(s) qu'il peut avoir pour la (les) remplacer par une attitude empathique grâce à Porter.

- Durée conseillée : Une heure.

- Technique pédagogique : Exercice, méta-plan, cours.

- Matériel : Exercice à réponses multiples (celui élaboré par les enseignants de Thury, si possible), Méta-plan, rétroprojecteur, photocopies sur les attitudes spontanées selon Porter.

- Déroulement :

  L'animateur annonce que l'on va travailler sur nos attitudes spontanées vis à vis du patient, des attitudes qui sont tout à fait naturelles et que l'on va y réfléchir dans un premier temps personnellement à l'aide d'un exercice, puis collectivement. Il veille à placer les soignants dans un climat de confiance, de non-jugement.
  L'animateur distribue l'exercice et annonce 10mn pour y répondre en se mettant à la disposition des soignants si besoin. Chaque soignant choisit le style qui lui correspond le mieux ; l'animateur peut commencer par lui-même pour dédramatiser.
  L'animateur recueille sur la gauche du méta-plan les réponses des soignants.
  Il demande ensuite aux soignants quel impact peuvent avoir sur le patient ces attitudes en insistant sur le fait qu'ils doivent se mettre à la place des patients: il place les réponses des soignants au milieu du méta-plan.
  Enfin, il aide les soignants à un travail de synthèse en leur demandant de qualifier les attitudes choisies qu'il affiche sur la droite du méta-plan, en déplaçant les cartes pour plus de clarté, si besoin.
  Enfin, il termine le travail de synthèse en projetant les attitudes spontanées selon Porter, dont il peut distribuer une photocopie.

- Message-clé : Pour faire face aux émotions des patients, nous adoptons des attitudes spontanées « naturelles » ; ces attitudes interfèrent avec la relation et peuvent donc être délétères pour la relation thérapeutique.

3- Troisième colloque :

- Objectifs : Connaître et utiliser le processus empathique de Smith and Hope pour répondre aux émotions du patient. (ou une autre stratégie).

- Durée conseillée : 45mn.

- Technique pédagogique : Situation-problème

- Matériel : Paperboard

- Déroulement :

  L'animateur explique que l'on va réfléchir à comment gérer les émotions des patients.
  Dans un premier temps, il demande aux soignants de se tourner vers son voisin pour que chacun explique pendant 5-10mn à l'autre comment il réagit personnellement aux émotions des patients. L'animateur rappelle que ce genre de travail doit s'effectuer pour celui qui écoute, dans une attitude empathique, sans-jugement.
  L'animateur liste ensuite sur la gauche du paperboard le fruit des dialogues, puis fait une colonne à droite pour demander aux soignants comment on pourrait gérer ces situations.
  Enfin, l'animateur fait une synthèse en expliquant avec rétroprojecteur le processus empathique de Smith and Hope, puis distribue les photocopies du processus.

- Message-clé : Accueillir les émotions du patient l'aide et nous aide aussi à gérer les nôtres.

Quatrième colloque :

- Objectifs : Identifier les conceptions et représentations du patient et faire avec.

- Durée conseillée : Une heure.

- Technique pédagogique : Etude de cas, méta-plan, cours.

- Matériel : Photocopies du conte, méta-plan, rétro-projecteur.

- Déroulement :

L'animateur aura préalablement envoyé le « conte de Moussa » issu de l'ouvrage « les épileptiques ne se cachent plus pour guérir. » de René soulayrol par mail aux soignants quelques jours avant la séance.
Au début de la séance, l'animateur annonce l'objectif, puis projette la définition des représentations ; il questionne les participants pour être certain de la compréhension de cette définition.
Il demande ensuite aux soignants de faire des groupes de trois à six personnes : c'est lui qui décide selon le nombre de participants.
Il donne la consigne suivante : chaque groupe note les représentations liées à l'épilepsie retrouvées dans le conte de Moussa ; puis doit répondre aux questions suivantes :
- Quels sont, d'après vous, les avantages et/.ou risques de sonder les représentations du patient ?
- Comment vous y prenez-vous pour faire émerger les représentations du patient ?
- Quand, à votre avis, doit-on chercher à modifier les représentations du patient ?
- Comment peut-on s'y prendre pour modifier les représentations du patient ?
La restitution est ensuite faite sur méta-plan.
Enfin, un apport théorique est donné par rétroprojecteur (ou informatique) qui répond aux quatre questions. (Voir cadre théorique). Je tiens à ce que cet apport soit ancré dans la pratique.

- Message-clé : Anticiper et comprendre les conceptions et représentations du patient est nécessaire pour gérer les annonces et favoriser ses apprentissages.

Cinquième colloque :

Première séquence :

- Objectifs : Identifier avec le patient ses ressources pour faire face.

- Durée conseillée : 30-40mn.

- Technique pédagogique : Cas concrets, discussion.

- Matériel : Photocopies de cas concrets, paperboard.

- Déroulement :

L'animateur annonce l'objectif de la séquence.
Il annonce le travail sur cas concrets en sous-groupes, crée les sous-groupes et distribue le ou les cas concrets ; on peut choisir un cas un peu sinistre avec des ressources visibles et des ressources cachées. Il donne la consigne suivante : « Vous repèrerez, dans ces situations, quelles sont les ressources dont pourrait bénéficier le patient, puis lister les avantages qu'aurait le patient à s'appuyer dessus ; comment il pourrait les mobiliser ? ». Vous avez 15mn.
Ensuite est faite une restitution en plénière et une synthèse : 15mn.

Il peut terminer la séquence en distribuant un article sur la « Casita » et/ou un article sur la « salutogénèse »…

- Message-clé : Trouver avec le patient du soutien permet de diminuer son angoisse.

Deuxième séquence :

- Objectifs : Partager les responsabilités avec le patient en co-construisant sa prise en charge grâce à la « roue » de l'ETP.

Pour ne pas être trop stressée par la gestion du temps, je propose ici une version plus courte que celle prévue initialement dans l'offre globale de formation, sans sous-groupe et étude de cas.

- Durée conseillée : 20mn.

- Technique pédagogique : Questions-réponses, méta-plan.

- Matériel : Méta-plan.

- Déroulement :

  L'animateur annonce l'objectif de la séquence, puis interroge, par rapport aux connaissances déjà acquises, quels sont les moments-clés de la relation thérapeutique.
  Une synthèse est ensuite faite avec une reconstitution de la roue de l'ETP.
  L'animateur aide les soignants à faire l'émergence d'un lien entre la roue de l'ETP, le partage des responsabilités et la gestion du risque clinique.

- Message-clé : Fonder la relation thérapeutique sur le partenariat permet de diminuer le poids de la responsabilité chez le soignant.

Je précise que, à chaque fois que je propose de distribuer des photocopies, on pourrait à la place envoyer les éléments théoriques par mail, soit juste après la séance, soit au moment d'annoncer la prochaine séquence, pour rappel et pour ceux qui auront été absents.

EVALUATION DE LA FORMATION :

Analyse de l'évaluation effectuée à la fin des entretiens :

L'évaluation ci-dessous avait été préparée en même temps que le guide d'entretien ; il a été demandé aux soignants de le remplir à la fin des entretiens, en précisant qu'il ne s'agissait pas d'un jugement, mais plutôt d'une photographie à un instant t de la place de l'ETP dans l'unité, et qu'il leur serait demandé d'y répondre de nouveau plus tard.
Voici comment les soignants ont répondu :

1	2	3	4	5
Je ne suis pas convaincu qu'il faille les prendre en compte.	En théorie, je comprends que ce serait un plus de les prendre en compte, mais je ne m'en sens pas du tout capable/je n'ai pas envie.	J'ai envie d'essayer, mais j'ai besoin d'aide/je ne sais pas comment faire.	J'essaie d'accompagner le patient dans ses apprentissages en tenant compte de ses besoins éducatifs.	Je me sens à l'aise pour accompagner le patient dans ses apprentissages en tenant compte de ses besoins éducatifs.
0 réponse	**2 réponses**	**2 réponses**	**7 réponses**	**0 réponse**

- **Comment les soignants estiment-ils leur activité ETP actuellement ?**

Comment participes-tu actuellement à l'ETP ?

	0	**1**	**2**	**3**
J'adresse le patient à ALS ou ACH.	**1**	**3**	**6**	**2**
Je pratique une écoute centrée sur le patient.		**1**	**6**	**4**
J'établis un diagnostic éducatif.	**5**	**3**	**1**	**1**
Je fais des entretiens motivationnels.	**3**	**5**	**1**	
J'utilise des outils pédagogiques.	**6**		**3**	**1**
J'évalue mes enseignements.	**7**	**2**	**1**	

0=jamais **1=souvent**
1=rarement **2=toujours**

Quelques précisions pour lire les résultats :
Les chiffres inscrits en noir dans le tableau ci-dessus correspondent au nombre de réponses pour chaque item.
De même, chaque point d'interrogation inscrit ci-dessous en face des items correspond à un « je ne sais pas ce que cela veut dire. » d'un soignant. De plus, ont été rajoutés en italique les commentaires inscrits par les soignants eux-mêmes en face des items.

- Je pratique une écoute centrée sur le patient. ?
« J'essaie de vérifier qu'il comprend ce qu'est l'épi et ce que représente le traitement. »

- J'établis un diagnostic éducatif. ? ? ?

- Je fais des entretiens motivationnels. ? ? ? ?

- J'utilise des outils pédagogiques. ? ? ?
« Carnets de crises. »
« Que j'ai appris et je j'utilise dans ma carrière. »
« Les brochures de la Ligue Suisse contre l'épilepsie. »

- J'évalue mes enseignements. ? ? ?
« Je m'assure que le patient a compris. »

Un soignant a coché des cases de 0 à 3, tout en commentant à côté « c'est quoi ? », excepté pour la première ligne : il a rempli tant bien que mal les cases et a remarqué entretemps qu'il en savait pas exactement à quoi est-ce que cela se rapportait ; ses réponses sont rapportées ainsi qu'un point d'interrogation devant les items correspondants.

Pour la première échelle, je peux déduire que la majorité des soignants, soit 9/11 sont prêts à se mobiliser pour faire de l'ETP. De plus, une des deux personnes ayant choisi le second item l'a fait en précisant par écrit qu'elle ne se sentait pas capable en raison d'une mauvaise maîtrise de la langue française.
Pour la seconde échelle, je remarque que les deux premiers items obtiennent une majorité de réponses pour « souvent » et « toujours », alors que la tendance s'inverse ensuite à partir de l'item « J'établis un diagnostic éducatif ». Cette progression dans les réponses me semble adéquate par rapport à ce que je peux observer dans l'unité.
Cependant, j'ai pu constater que certains collègues notaient qu'ils nous adressaient des patients alors qu'il ne me semble franchement pas que cela ait jamais été le cas.
Je note une incohérence dans les réponses : Dans la première échelle, 7 soignants « essaient d'accompagner le patient dans ses apprentissages en tenant compte de ses besoins éducatifs. » alors que seuls 5 soignants déclarent établir un diagnostic éducatif, même rarement, dans le tableau.
Je note également que, pour certains des soignants, demander au patient s'il a compris ou lui faire répéter l'explication correspond à « j'évalue mes enseignements ».

Ainsi, j'ai eu le sentiment de m'être trompée dans la préparation de cette évaluation, notamment parce que j'avais l'impression que certains soignants répondaient alors qu'ils ne connaissaient pas vraiment le sens des termes « diagnostic éducatif », « besoins éducatifs », « entretiens motivationnels »… ce qui a donc certainement faussé les réponses si jamais nous voulions les comparer à une seconde évaluation effectuée plus tard, après leur formation. Je me suis en tout cas dit qu'il faudrait en tenir compte et prévoir une évaluation pour savoir comment ils perçoivent après formation leurs réponses initiales, par exemple, ou bien préparer une évaluation sans terme « technique ».

Douze soignants sur treize ont répondu au questionnaire ; est-ce un oubli pour le treizième de ma part ?
Un soignant n'a répondu qu'au tableau et pas à l'outil inspiré d'une échelle de Prochaska, mais je n'ai pas de justification à donner.
Je note que les soignants étaient souvent pressés de retourner travailler au moment de remplir ces échelles, du fait que nous étions en fin d'entretien ; je n'ai pas su, pu trouver de moment plus calme pour cela.

Evaluation à la fin de la formation :

Evaluation de la formation elle-même : Processus :

- Contenu :

Est-ce que la formation a répondu aux objectifs choisis en commun en amont ?

Choix d'une échelle de Lickert pour demande d'opinion :

Pas du tout	En partie	En majorité	complètement

- Organisation :

Le choix des C3E pour cette formation était-il pertinent ?

Choix d'une échelle binaire :

OUI	NON

Si non, pourquoi ?...

- Méthodes pédagogiques :

Comment jugez-vous les méthodes pédagogiques employées ?

Choix d'une échelle de Lickert pour demande d'opinion :

Mauvaises	Moyennes	Bonnes	Très bonnes	Autre opinion

Evaluation 3 à 6 mois après la fin de la formation :

Evaluation de l'impact :

- Nouvelle proposition de l'évaluation faite au moment des entretiens : impact soignants :

  Les deux échelles d'évaluation remplies à la fin des entretiens avant la formation seront de nouveau présentées, avec quelques items supplémentaires pour pallier au problème de vocabulaire rencontré au moment des entretiens.
  Pour cela, je pense m'inspirer de l'évaluation de compétences du soignant en ETP établie au 3-Hl, le service d'enseignement thérapeutique pour les maladies chroniques de l'Hôpital Cantonal de Genève.
  Dans le cadre de ce travail, il me semble difficile de faire appel à des experts : il n'y a qu'une experte dans l'unité et cela me semble trop lourd pour elle, compte tenu de la charge de travail, de lui imposer ce long travail qui, de plus, pourrait la mettre dans une situation inconfortable du fait de son statut de collègue ; je préfère donc prévoir une auto-évaluation, qui sera sans doute plus éloignée de la réalité, car plus subjective, mais même temps moins « sommative » et plus proche de la « réalité » du soignant :

1- Lorsque je fais un entretien pour favoriser l'engagement du patient dans sa thérapeutique :

Je fais un état des lieux des thèmes liés à la maladie et au traitement du patient.	Je fais un état des lieux de la façon dont la maladie et le traitement sont vécus par le patient.	Je fais un état des lieux des préoccupations et des questions du patient à l'égard de sa vie avec sa maladie et son traitement.	J'invite le patient à raconter son expérience, ses difficultés et ses ressources dans sa vie avec sa maladie et son traitement.
1	2	3	4

2- Pour élaborer la problématique éducative du patient pour identifier ses besoins en ETP :

J'élabore la problématique à partir des éléments biomédicaux exclusivement.	J'élabore la problématique à partir des éléments biomédicaux et y inclus quelques éléments en lien avec d'autres grilles de lecture (ex : stades de changement, deuil…)	J'élabore la problématique à partir des éléments biomédicaux et des besoins emblématiques ou transversaux qu'il repère.	J'élabore la problématique à partir de la réalité de la vie quotidienne de la personne avec sa maladie et son traitement.
1	2	3	4

3- Comment je m'accorde avec le patient sur la problématique et les objectifs :

Je ne prévois pas d'apprentissage pour le patient.	Je convoque le patient pour un entretien de suivi ou des séances collectives sans discussion avec le patient.	J'explique mes conclusions et décisions au patient.	Je rend compte au patient de sa problématique et m'accorde avec lui sur les objectifs.	Je m'accorde avec le patient sur la problématique, les objectifs et son programme éducatif sur la base de sa motivation, de ses ressources et de son contexte de vie.
1	2	3	4	5

- Impact ETP dans l'unité :

Comment je partage les informations recueillies avec les autres membres de l'équipe pour permettre le développement d'une vision commune du patient :

Je n'échange pas d'informations avec les autres membres de l'équipe et fait son projet avec le patient.	Je donne quelques informations aux membres de l'équipe pour améliorer leur connaissance du patient.	Je vais chercher et donne quelques informations aux membres de l'équipe pour compléter ma vision et celles des autres sur ce patient.	Je vais chercher et donne les informations relevantes aux autres membres de l'équipe et sollicite la construction d'une problématique commune pour ce patient.
1	2	3	4

Comment l'ETP est-elle intégrée aux soins dans le service ? Coche une ou plusieurs réponses :

Il n'y a pas d'ETP dans l'unité.
Une ou plusieurs personnes font de l'ETP dans l'unité de manière informelle.
Une ou plusieurs personnes font de l'ETP dans l'unité de manière organisée.
L'ETP est organisée en équipe dans l'unité.
Je fais partie des personnes qui font de l'ETP dans l'unité.

- Impact patients :

Compte-tenu de la problématique retenue par les soignants sur l'interdisciplinarité, je pense qu'il serait judicieux de faire créer cette évaluation par les soignants eux-mêmes, en équipe ; il sera alors important de dégager un temps commun pour cela et veiller à ce qu'une personne habituée aux évaluations soit présente pour soutenir le groupe dans cette élaboration.

J'ai choisi d'axer cette évaluation sur la dimension « ETP », en lien avec la problématique de départ. Il serait intéressant d'évaluer les autres dimensions travaillées dans ce projet ; l'idéal serait de le faire par des entretiens individuels courts qui pourraient sonder :

- Qu'as-tu appris ?
- En quoi as-tu changé ?
- Qu'est-ce qui est encore difficile ?

DISCUSSION :

« Quand vous vous cassez le bras, c'est comme si vous allez chez le garagiste : on vous répare et dans quelques semaines, vous serez guéri ; quand vous êtes « neuro-grillé », qu'il y a quelque chose dans le cerveau qui est grillé, ça ne repousse pas, on ne peut pas aller chez le garagiste ».

Discussion du processus:

Lorsque j'ai dû choisir un sujet pour mon travail de DIFEP, j'ai eu un véritable dilemme : Je me sentais bien plus à l'aise avec un sujet ayant pour public-cible les patients, puisque je travaillais déjà avec eux dans le cadre de notre programme ETP et qu'en outre, ils exprimaient de la satisfaction. D'autre part, travailler avec les soignants comme public-cible me faisait peur car ils ne témoignaient pas d'intérêt particulier pour l'ETP et que, me sentant totalement novice, je ne me jugeais pas solidement légitime pour m'engager dans ce travail : je redoutais donc de terribles résistances…
De plus, j'avais pris conscience, à l'éclairage donné par le DIFEP, que je travaillais totalement isolée et que j'étais particulièrement avare en communication, sans doute par discrétion : une petite souris…
Deux raisons l'ont finalement emporté pour le choix des soignants comme public-cible :

- Cela me paraissait la suite logique du travail de DIFEP de la doctoresse Héritier Barras.
- Je préférais m'attaquer au sujet qui me semblait le plus difficile pour profiter de l'expertise des enseignants du DIFEP pour le mener à bien.

J'ai également bénéficié des encouragements et du soutien de ma coache, Laurence Lataillade, ce qui m'a permis de me jeter à l'eau…

Je pense que les moments qui m'ont le plus marquée sont ceux où j'ai dû gérer une action avec les soignants :
Les entretiens, qui ont en fait été pour la plupart un moment privilégié avec mes collègues ; certains m'ont véritablement fait don de leur pensée, leurs doutes, leur remise en question et vraiment, je les en remercie. C'est la raison pour laquelle je ne regrette absolument pas d'avoir choisi les entretiens personnels comme moyen d'investigation ; en même temps, moi qui craignais les résistances, cela m'a permis de me concentrer sur chacun d'entre eux, de m'ajuster le plus possible à leur propos et à leurs attitudes non-verbales.
La présentation de la problématique à l'équipe, car j'avais très envie que les soignants se reconnaissent et se sentent respectés d'une part, et que je ne voulais pas choquer ma hiérarchie sur les questions d'organisation et d'interdisciplinarité d'autre part ; j'avais à ce sujet « préparé » notre IRUS en lui promettant de m'en tenir à mon cadre de légitimité et de lui transmettre simplement ce qui le dépassait. Pendant longtemps relativement réticent à tout ce qui concernait l'ETP, il s'est finalement appuyé sur cette problématique pour développer lui-même des projets managériaux : Il adhère au projet ETP s'il peut faire un lien avec la gestion de l'unité. Quant au médecin responsable d'unité, si elle n'a jamais franchement témoigné d'intérêt pour le projet, m'a

en tout cas laissé une totale liberté d'action, me demandant simplement de préparer une évaluation.
Les séances pour le choix des problèmes à traiter enfin, car ce genre d'animation (sous-groupes, méta-plan…) était totalement inédit dans l'unité et je ne savais pas comment les soignants réagiraient. Le test, même imparfait, a été suffisamment positif pour que je puisse envisager de construire la formation sur le même genre de formule.

Dans l'idéal, j'aurais aimé, dans le cadre de ce travail, mettre en pratique l'offre de formation et l'évaluer. En réalité, blessée, j'ai dû raccourcir le temps alloué à ce travail de trois mois et je n'ai pas pu aller jusqu'au bout de ce que j'avais prévu.
Néanmoins, je tenais absolument à présenter mon offre de formation afin d'ancrer ce travail dans la pratique et le dégager du côté théorique de la recherche : dans la recherche-action, je tenais à retrouver l' « action ».

Ce principe me tiens d'autant plus à cœur que je quitterai prochainement l'unité d'épileptologie : je veux assurer la « transmission du flambeau » et faciliter cette transmission en préparant une formation « clé-en-main ».
Nous avons déjà préparé le relais : c'est la doctoresse Héritier Barras qui assurera la formation, aidée si besoin par Mme Arbona-Victorion, assistante de la Responsable des soins et elle-même experte en éducation thérapeutique. Le projet lui a déjà été présenté et nous avons son soutien pour le poursuivre.
Les démarches ont également été engagées pour un accord avec une intervenante spécialiste de la méthode Rollnick et Miller. L'infirmier responsable d'unité est au courant que cela demande une journée de formation ; il reste encore l'accord du médecin responsable d'unité à obtenir ; s'il s'avère que cela est difficile, on peut proposer, si c'est possible question timing, de profiter du fait que le service doit être fermé en Août prochain pour des questions de travaux, ce serait une occasion de faire participer un maximum de soignants sans porter préjudice à l'activité de l'unité ; les personnes en vacances à ce moment-là pourraient suivre la première partie du cours proposé aux HUG sur l'entretien motivationnel dont le contenu est équivalent. Je préfère cependant prévoir une journée spéciale pour l'unité pour favoriser la cohésion d'équipe d'une part, parce que l'IRUS était réticent à l'idée de dégager du personnel au fur et à mesure pour cette formation d'autre part, et aussi parce que je souhaiterais faire appel à une intervenante ni infirmière, ni médecin.

Le choix du colloque C3E peut être discuté : il impose une formation très morcelée, ce qui ne facilite pas vraiment la continuité dans l'acquisition des compétences ; je redoute par exemple du temps perdu en début de séance pour des rappels, je redoute surtout que les séances étant étalées sur plusieurs journées, les participants soient une fois présents, une fois absents et ce cela porte préjudice au bon déroulement de la formation et, encore une fois, à l'acquisition des compétences.

Enfin, j'avais prévu au tout début du projet d'offrir une formation « à la carte », collée à leurs besoins et leur motivation personnels. Finalement, elle est collée à leurs besoins car issue de leur problématique, mais elle est tout de même le fruit d'un choix collectif. Ensuite, à propos de leur motivation, ils seront simplement libres d'assister ou non aux séances de formation, comme ils sont actuellement libres d'assister ou non à ce colloque « C3E » du mardi matin.

J'aurais préféré pouvoir proposer aux plus motivés la possibilité de se former dans le cadre d'un CEFEP, mais je suis, chez les infirmiers la plus jeune du service et mes collègues se déclarent trop âgés pour une formation de ce type ; de toute manière, je sais pour en avoir discuté avec ma hiérarchie, qu'on trouve, au niveau institutionnel que la neurologie est déjà très staffée en personnes formées en ETP et qu'il n'est pas question de former d'autres personnes pour l'instant. Je pense que l'on fait un peu l'amalgame entre la formation en ETP et la formation de clinicienne. Les deux formations ne sont pourtant ni semblables, ni antagonistes, elles sont simplement une richesse au service des patients.
La venue de nouveaux collègues dans l'unité ainsi que la motivation de l'équipe à développer des projets viendra peut-être, je l'espère, bousculer cette prise de position.

Discussion des résultats :

Atteinte des objectifs :

Si, pour moi, l'objectif de ce projet est de **diminuer ou combler le décalage entre les besoins exprimées par les patients et ceux supposés par les soignants** et que je me base sur l'hypothèse de solution que **Si on améliore les compétences pédagogiques des soignants, alors ils pourront répondre aux besoins éducatifs des patients épileptiques**, je détermine alors plusieurs objectifs opérationnels qui correspondent aux différentes étapes de « la roue de l'ETP » :

1- Dégager les besoins éducatifs des soignants.
2- Co-construire les objectifs éducatifs avec les soignants.
3- Construire une offre de formation en ETP.
4- Former les soignants en ETP.
5- Evaluer la formation et les compétences acquises par les soignants en ETP.

Le projet n'étant pas encore abouti, je ne peux faire qu'une discussion à partir des résultats partiels : il n'est pour l'instant pas possible de dire si l'on a diminué voire comblé le décalage entre les besoins exprimés par les patients et ceux supposés par les soignants. Par contre, je peux discuter les résultats issus des trois premières étapes.

1- Dégager les besoins éducatifs des soignants :

Les soignants ont pu faire une introspection au sujet de LEUR pratique, notamment pour l'accompagnement des patients épileptiques au long terme.
TOUS les soignants de l'unité ont participé, sans exception.
Je n'ai pas senti de grosses résistances à partir des entretiens.
Je détaillerai plus loin les résultats de l'analyse.

2- Co-construire les objectifs éducatifs avec les soignants :

Habituellement, si l'on respecte « la roue de l'ETP », on co-définit les objectifs pédagogiques. Pour ce projet, il a été décidé de travailler à partir des problèmes issus de la problématique, fruit de l'analyse des entretiens pour deux raisons : étant tenue de

respecter des dates de colloques déjà agendés pour travailler avec l'équipe, je n'avais pas le temps de peaufiner mes objectifs éducatifs et je ne voulais pas bâcler cette étape cruciale. Ensuite, il me semblait plus facile pour les soignants de travailler sur la base des problèmes, puisque je les leur avais présentés la semaine précédente avec l'ensemble de la problématique et qu'ils les avaient « validés ». Pour moi, l'essentiel était que je leur laisse le choix.
Ainsi, les soignants ont donc pu faire LEUR choix des problèmes à traiter en priorité.
J'écrit LEUR choix, car, en fait, je n'ai rien négocié : j'étais, d'une part, trop occupée à gérer le processus, les soignants n'étant pas du tout habitués aux sous-groupes, méta-plan… En même temps, je pensais que c'était une bonne méthode pour les mobiliser et puis c'était l'occasion d'un test grandeur nature pour envisager ou non ce genre de méthode pour construire leur formation.

Tous ces points m'amènent à conclure que, globalement, les choix de méthodologie effectués ont été efficaces : style d'investigation : entretiens individuels, méthode d'analyse d'Aline Morichaud, explicitation de la problématique avec le public-cible et co-construction des objectifs de formation.
Je dirais que le souci principal des méthodes choisies afin de respecter au maximum le public-cible a été le temps : j'ai vraiment pris beaucoup de précaution : « Excuse-moi de te demander pardon… ».

3- Construire une offre de formation en ETP :

Deux objectifs seront travaillés à partir de séances déjà construites : la technique Rollnick et Miller, avec l'intervenante, et aussi la séance sur les attitudes spontanées de Porter ; j'ai imaginé toutes les autres séances, très imprégnée de l'enseignement du DIFEP : Je n'ai pas cherché à reprendre les mêmes séquences qu'au CEFEP : Le contenu des cas concrets sera différent, tel objectif ne sera pas spécifiquement atteint par le même moyen que ce que j'ai vécu moi-même en formation ; le photo-langage sera inédit, mais j'ai construit la formation avec le même type de techniques pédagogiques : méta-plan, étude de cas en sous-groupe…car ce sont des techniques éprouvées et adaptées à la situation.

Discussion sur les résultats de l'analyse :

Dans l'ensemble, les nombreux problèmes soulevés à l'aune des entretiens prouvent à quel point l'accompagnement au long terme des patients est compliqué, même pour des soignants très experts dans leur domaine. Je n'ai pas eu à leur « arracher » les paroles, tout au plus ai-je dû parfois reformuler mes questions lorsque le sens n'en n'était pas saisi du premier coup. Et pourtant, le sujet du long terme n'était que très rarement abordé entre collègues ; comme si chacun gardait ses difficultés pour soi.
En même temps, cela a été l'occasion de mettre en lumière de nombreuses ressources dont je ressens toute l'importance au moment de la construction de la formation et aussi en observant la multiplication des projets pour notre unité, plus nombreux, davantage tournés vers l'amélioration de notre prise en charge et vers l'accompagnement du patient qu'auparavant.
Pour ce qui est des freins, j'ai pour l'instant le sentiment que ceux concernant les infirmiers seront peut-être plus facilement levés que ceux concernant les neurologues,

du fait, par exemple, que le tournus des internes chaque année est institutionnel et non négociable.
Quant aux zones d'ombre, ce qui m'a le plus gênée est en rapport avec le vocabulaire utilisé, notamment tous les termes utilisés quotidiennement en ETP : « besoins éducatifs »… et m'a ainsi plusieurs fois donné le sentiment d'être quelque peu en quiproquo avec les soignants, même si je me suis efforcée de les bannir au moment des entretiens.
J'aurais aussi pu leur demander de préciser quelle est la nature des informations dont ils m'ont si souvent parlé et également m'expliquer plus clairement ce qui est de l'ordre de leur mandat pour la prise en charge d'un patient épileptique.

C'est le moment de comparer les résultats obtenus grâce à l'analyse des entretiens avec les hypothèses de compréhension de départ : Je vais reprendre ces hypothèses et illustrer celles qui sont en lien avec les résultats obtenus par un verbatim de soignant correspondant ; je rajouterai parfois un commentaire qu'il ne faudra pas prendre pour une déduction, mais plutôt pour une réflexion :

Si les soignants de l'unité ne font pas d'éducation thérapeutique du patient, peut-être est-ce parce que :

8- Cela ne les intéresse pas :

- Ils n'aiment pas le côté « psycho-pédago ».
  « M'asseoir, regarder les gens et leur poser des questions, je ne pense pas que ce soit mon truc ; je n'ai pas ce côté « psy »…
  Je m'attendais à plus de réponses en ce sens-là ; finalement, une seule personne l'a exprimé.

- Ils sont satisfaits de leur prise en charge.

- Ils pensent que cela leur demanderait trop d'énergie.
  « Un jour, les patients tombent dans la chronicité et qu'est-ce que tu as à leur offrir ? Il faut les accompagner, c'est dur… »
  Une soignante m'a fait cette déclaration ; mais je l'ai plus comprise dans le sens de la difficulté que pour le côté franchement énergivore, ce qui me fait penser que, pour cette personne, être mieux armée pour accompagner le patient pourrait la soulager.

- Cela demeure très abstrait ; ils ne font pas le lien avec leur pratique professionnelle.
  « Vous êtes tout au début ; pour l'instant, je ne vois rien de vraiment concret et j'attends peut-être quelque chose de concret et qu'on va pouvoir travailler avec ce que vous aurez trouvé : un formulaire, des questions, peut-être des jeux qui pourraient nous aider à répondre aux questions des patients. »
  « Ce que vous faites, ACH et toi, pour moi, c'est quelque chose complètement à part, ça ne va pas m'apporter quelque chose dans ma profession maintenant, je me trompe peut-être… »
  Ces deux déclarations sont de la même personne ; il serait sans doute judicieux de discuter avec elle à part pour mieux sonder ses représentations vis à vis de

son mandat de soignant et de l'ETP, ce que je n'ai pas pris le temps de faire au moment de l'entretien ; il s'agit finalement d'une zone d'ombre de plus. En tout cas, elle ne me paraît pas encore prête pour la formation telle que je la prévois.

« L'ETP : houlà, je ne connais pas ; ça fait un gros paquet comme ça… »
Je n'avais pas rapporté cette phrase dans le thème sur leur vision de l'ETP, car j'ai, après reformulation de la question, eu ensuite une réponse beaucoup plus claire sur sa définition de l'ETP.

9- Ils ne savent pas comment faire : Ils ne se sentent pas compétents :

« Ce qui me freine pour faire de l'ETP, c'est que je sais peu de choses. »
J'ai mis à part cette déclaration, du fait qu'il n'est pas précisé s'il s'agit de compétences pédagogiques ou en épileptologie.

- En terme de compétences pédagogiques.
  « Au niveau éducatif, je me sens nul. »
  « Pour expliquer quelque chose ou faire changer les patients, moi je suis nulle… nulle et demi… »
  Pour une même perception de leur compétences en pédagogie, j'ai deux situations différentes : la première personne, lors de son entretien, n'exprime aucun intérêt pour l'ETP, alors que la seconde est très motivée.

- Ils pensent ne pas suffisamment maîtriser le sujet de l'épilepsie.
  « Ici, c'est le médecin qui fait le suivi ; c'est une question de compétences : il faut bien connaître les médicaments ; moi, je ne les connais pas assez ; plus tu connais l'épilepsie, plus tu pourras rentrer dans la discussion. »
  « Moi, les antiépileptiques… je ne suis pas très à l'aise. »
  « J'ai besoin d'être plus à l'aise au niveau théorique : médicaments, conduite… »
  Comme expliqué dans l'analyse, ce problème concerne les infirmiers ; simplement, je voudrais souligner ici que l'équipe va prochainement accueillir deux nouveaux infirmiers qui, très probablement se retrouveront dans la même situation ; une formation pour infirmiers techniciens en EEG a été préparée, mais elle n'a pas encore pu être délivrée faute de participants inscrits : il en faut 35 pour que la formation soit rentable économiquement parlant.

- Ils pensent que certaines personnes peuvent le faire mieux qu'eux.
  « Je n'ai pas les clefs comme toi. »
  Je sais que, face à ce genre de réflexion, j'ai tendance à leur répondre qu'eux aussi accompagnent les patients, que mon accompagnement est peut-être simplement soutenu par quelques techniques pédagogiques qui m'aident beaucoup. J'ai envie de sortir de ce rôle d' « experte », alors que, même pas encore diplômée, je ne suis pas experte mais débutante d'une part, et parce que ce statut dans lequel je suis placée empêche mes collègues d'être davantage moteurs dans les projets et l'accompagnement.

10- Ils n'ont pas à le faire :

- Ils se sentent illégitimes : Ils pensent que c'est réservé à ACH et moi.

- Ils n'ont pas à le faire (en termes d'obligation), puisque nous sommes « là pour ça ».

- Ils pensent que cela ne fait pas partie de leur travail. (rôle de soignant, cahier des charges).

11- Ils sont freinés par leurs émotions :

- Ils se sentent impuissants face à certaines situations de long terme : cela peut leur faire ressentir des émotions négatives…
  « J'ai du mal à leur annoncer des choses graves, quand il est question de mort. »
  « La maman était très difficile, très dure… tout le monde fuyait ; en même temps, c'est compréhensible d'être complètement désarmé devant son enfant qui sera handicapé toute sa vie… »
  « C'est quand l'enfant est parti que tu te rends compte de l'émotion que ça a pu prendre. »
  Plusieurs collègues m'ont fait part de ce qui était ressenti comme difficile dans leur accompagnement au long terme. J'ai pu remarquer que ceux qui expriment des difficultés sont parfois ceux qui ne semblent pas forcément intéressés par le suivi au long terme. Je peux retrouver là des éléments qui me font penser à la position défensive et je me dis que, pour eux, la formation prévue pourra peut-être les aider à moins fuir et, pourquoi pas, apprécier le suivi au long terme.

- Ils se sentent agressés ou au moins pas respectés lorsque le patient ne suit pas leur prescription ou leurs recommandations.
  « Les patients qui me « résistaient », ça me gonflait. J'avais l'impression de ne pas être au top niveau, ne pas avoir une écoute suffisante. Je me sentais un peu coupable aussi… »
  Ce verbatim n'est pas vraiment l'illustration parfaite de cette hypothèse, mais on retrouve le ressenti négatif que le soignant peut avoir face à la résistance du patient.

- Difficulté à remettre en cause leur pratique, passer du rôle d'expert à celui de débutant.

- Difficulté à passer la casquette de « chef » ou d'expert au rôle de facilitateur, c'est à dire prendre en compte les compétences et connaissances du patient.

12-**Représentations, croyances :**

- Ils ont l'impression de perdre du temps, style « c'est peine perdue » : Ils pensent parfois que le patient ne peut pas changer.
  « Pour faire changer quelqu'un sur un point, il faut que ça parte d'une volonté du patient… »
  « Je ne me vois pas me mettre devant la porte et dire « vous me jurez devant Dieu que vous ne prendrez plus votre voiture ». Après, je ne vois pas ce que je peux faire d'autre… »

- Ils pensent que l'éducation thérapeutique du patient est inefficace.
  « Quand certains prennent autant leur maladie à la légère, tu devrais les regrouper et leur enseigner par A, B et C… Pour moi, la seule solution est qu'ils comprennent ce que c'est. »
  Ce n'est pas vraiment qu'ils pensent que l'ETP est inefficace, mais plutôt qu'ils n'entrevoient pas tous une autre manière de procéder que l'explicatif et les mises en garde.

- Culpabilité de perte de temps : soin mineur, regard des autres soignants : C'est une notion qui m'avait interpelée dans le travail de fin de CEFEP d'Agnès de Oliveira, 2011.
  « On essaie de discuter avec le patient le temps qui nous est imparti pour l'examen, en ce moment une demi-heure, on ne peut pas se permettre de mettre une heure, pour les collègues. »
  Si cette notion m'a interpelée, c'est parce que j'ai moi-même souvent ressenti de la culpabilité à être détachée certains mardis pour l'éducation thérapeutique des patients lorsque mes collègues « croûlaient » sous les demandes d'examens ; régulièrement je craquais et partais les rejoindre. Le verbatim de cette collègue montre que d'autres peuvent ressentir cette culpabilité également.

13-**Il y a un manque au niveau organisationnel** :

- Temps, moment, lieu, possibilité de prévoir des entretiens adaptés …
  « Ça ne me gêne pas de suivre un patient ; le problème, c'est comment suivre ? On n'a pas le temps ; toutes les 30mn, ça va trop vite, même si les gens aimeraient parler… »

  « Pour tenir compte des besoins éducatifs du patient, il faut du temps, de la proximité/patient ; je pense que suivre les patients comme tu le fais toi est plus propice à ce genre de suivi, plutôt que le milieu hospitalier. »

  « Les patients font ce qu'ils veulent de l'info ; je n'ai pas les moyens de faire un suivi. »

  « C'est souvent pour une nuit, on les colle vite, vite, puis on fait les transmissions, on s'en va, le lendemain on les décolle et ils s'en vont ; on n'a pas tellement le temps de discuter… en tout cas pas de manière profonde. »

  « Est-ce que tous les tracés sont judicieux, du fait qu'ils sont en constante augmentation ; on est obligé de les faire aux demi-heures ; n'y aurait-il pas un tri à faire ? Je pense que les demandes ne sont pas toujours bien ciblées. »

  « Finalement, on ne connaît pas bien nos patients en pré-chir ; moi j'ai honte, parce que j'en apprends quand je vais au colloque, je découvre le patient, parce que c'est la seule vraie présentation du patient ; on n'a pas de grande visite, ici, on a rien. Ça me manque ; ça me frustre. »

Je n'ai repris que quelques verbatims des soignants sur ce sujet ; en réalité, ils étaient, lors des entretiens, intarissables. J'ai transmis ces éléments à notre IRUS ; une première réunion d'équipe est prévue ce mois-ci.

14- Pression ressentie :

- De la part des collègues pour favoriser les soins « programmés ».
  Je n'ai pas eu de verbatim de soignant à ce sujet ; cependant, il est arrivé que certains collègues se plaignent à notre infirmier responsable du temps passé à travailler le programme éducatif, du style « elle perd son temps sur l'ordinateur », alors que j'avais le sentiment de ne le faire que lorsque le programme était particulièrement léger. Cela ne m'a jamais été reproché directement. Je pense que cette attitude explique aussi l'extrême prudence que j'ai pu avoir pour mener ce projet et le fait que je redoute des résistances.

- De la part de la hiérarchie pour favoriser les soins « programmés ».
  « Ici, c'est « épilepsie/pas épilepsie, traitement/pas traitement » et tu as rempli ta mission… il faudrait changer le cahier des charges et obtenir le temps qui va avec… »

- *« Notre rôle, malheureusement, c'est : on fait les EEG et puis c'est tout. »*
  J'ai choisi ci-dessus intentionnellement un verbatim d'interne et un verbatim d'infirmier ; pour les internes, nous avons vu que le fait qu'ils ne passent qu'une année ne favorisait pas le suivi. En même temps, je n'ai pour l'instant pas ressenti une volonté de la part de la hiérarchie pour changer quoi que ce soit. Pourtant, un interne propose : « *L'ETP ne s'improvise pas, c'est comme toutes les sous-spécialités ; tu dois développer des compétences pour faire ça. On pourrait faire 6 mois de lecture EEG et 3 mois de suivi de patients épileptiques… »*
  Pour les infirmiers, je pense que le travail a peut-être plus été pensé sous le mandat « technicien » que le mandat « infirmier ». La majorité d'infirmiers dans l'équipe est très récente et bouscule les schémas établis : une fois que les infirmiers ont intégrés l'essentiel de la technique pour être opérationnels, ils aspirent ensuite à remplir leur mandat de soignant, car on se rend rapidement compte des manques. Je sais que notre IRUS est conscient de ce phénomène et qu'il projette de prendre en charge ce problème.

<u>Hypothèses de compréhension qui n'ont pas de corrélat dans le résultat de l'analyse de la problématique :</u>

En fin de compte, deux idées n'ont pas du tout été retrouvées dans les entretiens :

- Ils sont satisfaits de leur prise en charge : aucun soignant ne m'a fait de déclaration en ce sens ni même a eu cet esprit-là au cours de l'entretien ; deux personnes s'en sont plus rapprochées, mais elles ont également exprimé des manques venus étoffer la problématique commune.

- Ils n'ont pas à faire de l'éducation thérapeutique : personne ne m'a dit que nous étions mandatées pour cela, dans un esprit de décharge ; même si certains

soignants peuvent exprimer un confort dans le fait que nous nous en chargions, je n'ai pas senti qu'ils se sentaient illégitimes, mais plutôt un frein car d'après eux moins compétents.

- Ils ont du mal à changer de statut : difficile de se remettre dans la peau d'un débutant (ETP) alors qu'ils sont experts dans une prise en charge « classique » et changer pour un rôle de « facilitateur » : je n'ai pas non plus reçu de remarque en ce sens, mais il faut dire que c'est très difficile de prendre spontanément du recul et analyser, seul, ce genre de blocage, et je ne les ai pas aidés au moment des entretiens par des questions sur ce point.

Résultats de l'analyse non-attendus :

Je note qu'il y a plus de résultats non-attendus que d'hypothèses de compréhension non retrouvées dans l'analyse des entretiens : Ceci met en évidence la richesse des entretiens semi-directifs pour faire exprimer aux interviewés des idées auxquelles on n'a pas forcément pensé au départ. Et cela je dirais qu'effectivement, les résultats mettent en valeur le processus.

En fait, je n'ai pas pris en considération, dans mes hypothèses de compréhension, l'aspect « je ne sais pas ce que sont des besoins éducatifs », « je ne sais pas sortir de l'explicatif », « j'ai des difficultés mais je ne sais pas comment les surmonter »…
Je n'avais pas spécialement prévu non plus tout ce que les soignants m'ont apporté en rapport spécifique avec l'épilepsie et également ce qui est en lien avec l'interdisciplinarité. Je remarque pourtant que ces points font partie des problèmes qu'ils ont choisi de traiter en priorité. En réalité, j'étais restée à un niveau plutôt théorique dans mes hypothèses, alors qu'eux m'ont livré du concret à travailler. De nouveau, cette notion met en valeur le processus (choix de entretiens semi-directifs).

Résultats par rapport à d'autres recherches et à la littérature :

Bien sûr, on peut trouver des éléments concordant entre les résultats de cette analyse et ceux provenant d'autres recherches, qu'elles aient été effectuées au sein des HUG ou ailleurs. Néanmoins, je n'ai pas pu trouver dans la littérature de publication sur la formation en ETP de soignants pour une unité d'épileptologie. La seule notion que j'aie concerne la petite formation à l'usage des soignants organisée pour gérer le programme d'éducation thérapeutique pour les patients épileptiques dans le cadre de l'étude pour évaluer l'efficacité de ce programme. Il s'agissait d'une journée de formation surtout axée sur l'utilisation des outils pédagogiques prévus.
Et, ce qui change avec les recherches et la littérature que j'ai pu lire, c'est la spécificité « épileptologie » : Particulièrement les questions de la gestion du risque clinique et des interdits.

Influence du projet d'un point de vue professionnel :

Jusqu'à ce que je me lance dans l'aventure de l'éducation thérapeutique, avec ce statut un peu différent du reste de l'équipe, puisque je suis « détachée » pour cela une journée par semaine, j'avais toujours été une infirmière résolument ancrée au « pied du lit »,

dans une relation quasi-exclusive avec le patient. Pourtant en très bons termes avec mes collègues, les médecins et ma hiérarchie, je n'avais qu'une vision très limitée de l'organisation du service, le management, les projets de service, la politique de l'institution… La formation de DIFEP, d'une part, et la pratique par l'élaboration de ce projet d'autre part, a vraiment permis d'écarter quelque peu les œillères solidement fixées sur mon crâne ; quelle surprise, en effet, après 20 ans de service, de découvrir comment fonctionne le monde…

J'avoue qu'au départ, avoir eu peur de me jeter dans les difficultés liées à la conduction d'un projet : vaincre les résistances, négocier avec les collègues et la hiérarchie, prendre la parole en public, pour ne citer que mes principales bêtes noires…

Cependant, je dois dire que j'ai finalement dû y prendre du plaisir ou bien, tout du moins, en retirer de la satisfaction, puisque, non contente de mener un projet, j'ai fini par en conduire deux à la fois !

Naturellement, cette première expérience m'a demandé beaucoup de temps et d'énergie ; j'ai pu repérer certaines étapes pour lesquelles je pourrais être plus rapide.

Je me rends compte que, réfléchir à l'intégration de l'ETP dans l'unité, j'avais retourné une pièce du puzzle, puis une autre, puis d'autres encore et que, petit à petit. J'assemblais toutes ces pièces : le programme ETP, le travail avec les associations, avec les neurologues, avec l'équipe infirmière, la création de l'itinéraire clinique, la collaboration avec les autres unités de neurologie, avec l'assistante sociale du service, le projet de formation en ETP… Tous ces éléments s'emboîtent au fur et à mesure. Mais si je voulais y arriver, il fallait tout faire avancer de front afin que trouver une certaine cohérence.

Je pense que j'ai fini par remplir à la fois mon mandat d'infirmière-technicienne en EEG détachée pour l'éducation thérapeutique des patients épileptiques et également celui d'infirmière clinicienne, par la force des choses.

Je quitte l'unité d'EEG et d'exploration de l'épilepsie avec des regrets. En même temps, j'ai la chance d'intégrer une unité dans laquelle l'accompagnement des patients et leur suivi au long terme fait partie du quotidien. Ainsi, je pourrai progresser et développer mes toutes jeunes et fragiles compétences en éducation thérapeutique du patient chronique.

CONCLUSION :

« La petite différence entre l'aigu et le chronique, c'est qu'en aigu, tu as toujours l'illusion de la pleine puissance de la connaissance. », m'a soufflé un soignant. C'est vrai que nous avons eu tendance, dans notre unité, à prendre en charge nos patients comme s'ils étaient atteints d'une pathologie aigue.
Et ce sont eux qui nous rappellent à l'ordre : merci de bien vouloir tenir compte de nos propres besoins… Quoi de plus logique, en vérité ?
Pour y parvenir, la route est plutôt longue et sinueuse…mais qu'elle est belle !
Je ne peux pas offrir un CEFEP à mes collègues ; mais j'espère qu'ils pourront trouver, avec cette formation, quelques réponses à leurs difficultés, des ressources pour avancer et toujours plus d'efficacité, de satisfaction et de plaisir auprès de nos patients épileptiques.
Un autre soignant m'a dit : **«** *J'essaie de vous motiver à poursuivre dans cette voie. »*…
… Chers collègues, accrochez vos ceintures, on y va !

BIBLIOGRAPHIE :

1- « Les épileptiques ne se cachent plus pour guérir », de René Soulayrol, ed. John Libbey, 2004.
2- « Patients, proches et soignants face à l'épilepsie : Analyse qualitative de besoins à Genève ; esquisse du programme éducatif FACE. » Travail de DIFEP d'Anne-Chantal Héritier, 2008.
3- « La prise en charge de votre épilepsie : vivre avec une épilepsie sévère » HAS-sante.fr : Guide affection longue durée-2007.
4- « Epilepsies » traité de neurologie, coordinateur Pierre jallon, ed. Doin, 2007.
5- Silvia Bonino : « Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie. » ; éd. De Boeck.
6- « La lettre de l'enfance et de l'adolescence », 2008/3-n°73, p.77-82.
7- « L'empowerment des patients atteints de maladie chronique » Isabelle Aujoulat, thèse de doctorat en santé publique, option éducation du patient, 2007.
8- « Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'Education du Patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes. » Alain Deccache, Bulletin d'éducation du patient 1996 ; 15, n°3 :70-77.
9- « La mucoviscidose : une atteinte à la vie du couple ; enquête de besoins auprès de conjoints de patients suivis au CRCM d'Angers.» Docteur Anne Badatcheff-Coat, Travail de DIFEP, 2009.
10- « Promoting self-care in epilepsy : the views of patients on the advice they had received from specialists, family doctors and an epilepsy nurse. » L. Risdale, M. Morgan, C. O'Connor ; Patient Education and Counseling 37 (1999) 43-47.
11- « Patient education : lessons from epilepsy », Judy Cochrane ; Patient education and counseling 26 (1995) 25-31.
12- « L'épilepsie » Pierre Jallon, collection « Que sais-je », éditions PUF, 3°édition, 2002.
13- « Travail de validation du module IV » Agnès de Oliveira, CEFEP 2011.
14- « Identité du soignant-coordinateur », Annick Rieker-Agranier, Cours DIFEP module V, volée XII, 2010.
15- « Formateur d'adultes » J.P. Martin et E. Savary, éditions Chronique sociale, 2001.
16- « La compétence : un savoir-agir reconnu » in « De la compétence-essai sur un attracteur étrange », G. Le Boterf, Les éditions d'organisation, 1994.
17- « Quelles compétences et pratiques en éducation du patient ? Recommandations de l'OMS » Alain Deccache, Education du patient et enjeux de la santé ; vol.21, n°1, 2002.
18- « Le changement, un processus complexe et paradoxal » dans « Du désir au plaisir de changer », Françoise Kourilski-Belliard, InterEditions, 1995.
19- « L'introduction du changement dans les groupes et les organisations : quelques repères », Pierre de Saint-Georges, Education du patient et enjeux de santé ; vol.21, n°1, 2002.
20- « Anticiper et vivre le changement », chapitre 4, Jean-Michel Desmarais, Brigitte Hamelle et Pierre Niewenglowski, Les Editions d'Organisation, Paris, 1990.
21- Eric Galam « Confessions d'un médecin de ville » - Infiniment médecin : les généralistes entre la science et l'humain, p.80-89, éditions Autrement, 1996.

22- Jean-Philippe Assal: « Traitement des maladies de longue durée. De la phase aigüe au stade de la chronicité. », Encycl.Med.chir., Elsevier, Paris, 1996.
23- Françoise Kourilski « De la relation d'aide à la relation d'entraide : motiver le patient à coopérer » Perspective soignante n°2, 74-88.
24- Jean-Philippe Assal, Anne Lacroix « L'éducation thérapeutique des patients » Ed.Vigot, 2e édition, 2003.
25- « Projet de recherche multicentrique 2008-2009 : Influence des représentations des soignants sur leurs pratiques éducatives dans le cafre des maladies chroniques, modéliser la complexité des pratiques éducatives. » Anne Le Rhun, Sandrine Roussel et Cyril Crozet.
26- « Education thérapeutique séquentielle au cabinet du médecin généraliste : démarches et outils. » Par A.Lasserre Moutet, M. Chambouleyron, V. Barthassat, L. Lataillade, G. Lagger, A. Golay.
27- « Bonnes et mauvaises attitudes en conduite d'entretien » dans « l'entretien de face à face dans la relation d'aide », R. Mucchielli, 2007, 19ème édition, ESF éditeur, 41-60.
28- Jean-François Malherbe « autonomie et prévention ; alcool, tabac, sida dans une société médicalisée ; la thérapie ou l'art du possible, p.151-167, éditions Artel-Fides, collections Catalyse, 1994.
29- « La résistance du patient : « à quoi ? », « contre qui ? » Marius Moutet et Alain Golay, revue médicale suisse 2006 ; 2 :853-7.
30- « L'empathie dans la relation médecin-patient », R. Mucchielli, cours on-line, centre de recherches familiales et systémiques (CERFASY).
31- « Les mécanismes de défense » Serban Ionescu ; INES-sciences humaines hors-série n°19, décembre 1997/janvier 1998.
32- « Face à la maladie grave » RUSZNIEWSKI Martine, Paris : Dunod, p.16-33.
33- « Le Moi et les mécanismes de défense » Anna Freud, 1936.
34- « Stress et coping, les stratégies d'ajustement à l'adversité » I. Paulhan et M. Bourgeois, Puf, 1995.
35- « To Er ris Human, Building a Safer Health System" L.T.Khon, J-M. Corrigan, M.S.Donaldson,, Commitee on Quality of Health Care in America, op. cit.
36- « Gérer le risque clinique avec le patient : une contribution possible de l'éducation thérapeutique du patient » Renzo Marcolongo, Leopoldo Bonadiman, Rémi Gagnayre, Gestions hospitalières Juin/Juillet 2008 417-422.
37- Garnier et Sauvé, 1999, p. 66.
38- « Comment motiver le patient à changer ?» Alain Golay, Grégoire Lagger et André Giordan, ed.Maloine, 2010, p.46.
39- Schéma de l'éducation thérapeutique en cinq dimensions, d'après Lagger and coll, Médecine, 2008, 4(6), p.269-73.
40- « Des représentations oui, mais pour en faire quoi? » Gérard de Vecchi, Cahiers pédagogiques, N°312,mars 1993,p.50.
41- « Enseigner n'est pas apprendre » André Giordan, Laboratoire de didactique et d'épistémologie des sciences, 2008.
42- « L'enseignement thérapeutique et la motivation du patient » Johanna Sommer, Pascal Gache et Alain Golay, in « La communication professionnelle en santé, Richard C. et Lussier M.T. (sous la direction), 2005, Ed. ERPI, Québec.
43- « Les représentations mentales », Christine Partoune, assistante en didactique au laboratoire de méthodologie de la géographie à l'Université de Liège ; article écrit en 1999.

44-« De l'apprentissage à l'enseignement » p.31, Michel Develay, ESF éditeur, Paris, 1992.
45-« Propos de réadaptation », vol. 6, nº 1, p.4-5, Réal Morin, m.d., directeur médical par intérim, , avril 1985.
46-« Interdisciplinarité et plan thérapeutique infirmier », Margot Phaneuf, inf., Ph. D. Chantal Gadbois, M.Sc. inf., MAP.
47-« La douleur chronique du patient », par Nagi MIMASSI and co., « premières journées pour nous TRANSformer », TRANSmédicales 2009.
48-« Contribution à la recherche qualitative », p.1, Hygin KAKAI, cadre méthodologie de rédaction de mémoire, Université de Franche-Comté, Février 2008.
49-« Concevoir le dispositif de formation », Marc Dennery, dans : « Piloter un projet de formation », Ed. ESF, 2006, 57-75.
50-J. Ph. Assal, A. Golay « Le suivi à long terme des patients chroniques : les nouvelles dimensions du temps thérapeutique » J. Ph. Assal, A. Golay Med Hyg ; 59 : 1446-50.
51-« Un nouveau programme en éducation thérapeutique : former des soignants pour favoriser la résilience des patients. » Chambouleyron M. and coll. Pédagogie médicale. 2007 ; 8 :199-206.
52-« Traité de psychologie de la santé » Sous la direction de Gustave-Nicolas Fischer, Ed. Dunod

ANNEXES :

Annexe 1 : les constats :

1. Moins compliqué, parce qu'ils connaissent déjà les examens, l'équipe, ils savent comment ça se passe.

2. S'ils sont bien mis en confiance dès le départ, dès le premier EEG, les autres examens se passent bien.

3. Moi, ce qui m'épate chez les patients, c'est la compliance, combien ils sont courageux… Ils m'épatent à chaque fois… Cela m'émeut. C'est juste épatant qu'ils arrivent à assumer ça, à supporter tout ça…

4. Ce qui les aide à supporter ça : « Une bonne explication et se mettre à leur niveau et pouvoir essayer d'être certain qu'ils aient bien compris et le faire à plusieurs reprises » (maladie qui peut affecter les capacités intellectuelles)

5. Pour eux, déjà, c'est compliqué ; pour nous, c'est la routine, mais pour eux, surtout si c'est un enfant, si en plus il a un retard, c'est compliqué… Il faut répéter.

6. Les premiers moments sont très importants ; ils ont souvent un lourd passé hospitalier, cela ne s'est pas toujours bien passé… Il faut les accueillir avec le sourire, leur dire « cela va bien se passer, on a l'habitude »; parce que l'épilepsie effraie tellement de monde, c'est une maladie tellement sournoise ; il y a tellement de gens qui ne savent pas les conséquences sur la vie de tous les jours au niveau social, vie privée, choix de profession, sport… enfin, plein de trucs…

7. Restaurer la confiance : expliquer les examens.

8. Quand je ne peux pas accueillir le patient dans de bonnes conditions (temps, trop de choses à faire…), ça me met mal à l'aise, je ne trouve pas que ce soit un accueil sympathique, qui les honore, quelque part… Si on ne les accueille pas bien, on ne fait pas bien notre travail ; c'est la base.

9. les enfants, ça m'émeut « parce qu'ils sont petits, ils sont fragiles, ils n'ont pas forcément les mots pour demander les informations qu'ils désirent au moment où ils sont là… et c'est nous qui avons cette spécialité-là et qui avons cette charge en plus d'avoir la meilleure communication pour eux… Je me dis que nous, on est spécialisés, alors si on ne les comprend pas ici, j'imagine : qu'est-ce que ça doit être dehors ?...

10. Quand ça ne se passe pas bien avec un enfant ou ses parents : « je me mets à leur place »

11. C'est quand l'enfant est parti que tu te rends compte de l'émotion que ça a pu prendre (explication sur le fait de partager une semaine ou deux de moments très forts puis de les laisser partir, parfois dans l'incertitude, sans que rien ne soit réglé…)

12. J'aimerais bien mettre plus de dessins, de peintures, …de choses qui font que l'enfant se sente un peu plus chez lui ; et puis je verrais bien les clowns venir ici…

13. Pour donner une explication, j'essaie de choisir les mots les plus courts et les plus clairs qui soient.

14. J'aime donner des repères géographiques au patient. (18mn)

15. Il peut y avoir des caprices… Récemment, il y a un enfant que j'ai dû menacer…

16. Pour les dissuader (de fumer) : déjà, on peut en discuter avec eux, savoir ce qu'ils ne pensent… si ils ne peuvent vraiment pas, alors trouver une solution, un service spécial où ils peuvent discuter à propos de ça… je pense que c'est inutile de les obliger et de leur dire : « non, tu ne fumeras pas », je pense que ce n'est pas possible ; ça a un effet contraire et puis ce sont des adultes, ils ont ce droit-là.

17. (Quand on donne des explications) Il faut rester simple et si tu ne sais pas répondre, il faut laisser la personne plus compétente que toi le faire.

18. ETP : Aider le patient dans sa maladie et à comprendre sa maladie. Pour moi, c'est une façon d'apprendre à un patient en donnant des réponses à ses questions, qu'il connaisse mieux sa maladie.

19. Si le patient ne se pose pas de questions, peut-être passer par ses parents, ses amis ou sa petite amie…

20. Je sais qu'il y a des patients qui sont très en retrait et qui n'osent pas poser de questions. (25mn16s)

21. J'ai eu un patient qui en est peut-être à son 6e ou 7e EEG et qui a osé demander aujourd'hui à quoi ça servait et qu'est-ce qu'on enregistrait.

22. Ça m'épate la compliance des patients ; on peut leur faire un tas d'examens, les retourner dans tous les sens, finalement, il y a très peu de questions qui sont demandées.

23. Aller rechercher leurs besoins, aller chercher leurs questions, ça doit être compliqué à faire.

24. Quand on laisse tomber la blouse, quand on sort du contexte (une pièce neutre à côté par exemple), on entre mieux en communication qu'avec notre étiquette de « soignant ». (statut)

25. Si on veut obtenir des confidences des patients, il faut déjà être en civil. Et se mettre au même niveau ; essayer de parler comme eux. N'utiliser aucun terme médical.

26. Pour mieux m'adapter au patient, j'aurais besoin d'expérience et de temps.

27. Ce que vous faites, ACH et toi, pour moi, c'est quelque chose complètement à part, ça ne va pas m'apporter quelque chose dans ma profession maintenant, je me trompe peut-être.

28. Vous êtes tout au début ; pour l'instant, je ne vois rien de vraiment concret et j'attends peut-être quelque chose de concret et qu'on va pouvoir travailler avec ce que vous aurez trouvé : un formulaire, des questions, peut-être des jeux qui pourraient nous aider à répondre aux questions des patients.

29. J'attendrais que ce que vous faites soit comme un 6e domaine comme l'imagerie, les tests neuropsychologiques… et qui ferait partie d'un bilan pré-chirurgical classique.

30. M'impliquer dedans… je ne sais pas… faut voir…

31. M'asseoir, regarder les gens et leur poser des questions, je ne pense pas que ce soit mon truc ; je n'ai pas ce côté « psy ».

32. Je pourrais utiliser des outils : ça m'aiderait pour vous donner des informations et surtout pour le patient.

33. Avec ce métier, on a un œil extrêmement fin, on ouvre un œil sur tout ; surtout, on essaie de ressentir des choses sur le patient et ce que l'on ressent on va le rapporter et tu as le sentiment que ça peut être bénéfique pour le patient.

34. Au niveau éducatif, je me sens nul.

35. Il y a toujours ces mêmes frustrations que l'on connaît : pas de connaissance des patients quand ils arrivent ; pas de dossier, pas de feed-back, des examens qui sont balancés toujours au dernier moment, une organisation de merde.

36. Quand on voit les patients en poly, ce que je trouve difficile, c'est qu'on n'a pas de dossier, on n'a pas de suivi avec le médecin, … , on n' a rien sur leur vécu, en tout cas pas de notes médicales ; parfois, on ne sais pas comment les approcher ; parfois, les patients sont en révolte et quand tu fais ton examen, tu es un peu gêné : tu ne sais pas comment l'aborder parce que tu n'as pas les renseignements nécessaires. C'est un peu scindé avec les médecins : eux ont le dossier, nous on fait l'examen, il n'y a pas de relation entre les deux.

37. En pré-chir, c'est plus facile, car on a le dossier et on est toute la journée avec le patient ; on peut faire de « l'éducation thérapeutique », même si ça n'en n'est pas vraiment. A ce moment-là, on a une position privilégiée par rapport au médecin, car c'est nous qui sommes aux premières loges.

38. J'aimerais savoir comment ça se passe pour les patients après l'opération ; ça se faisait auparavant ; surtout pour les enfants pour lesquels on s'investit émotionnellement ; ça donnerait un sens à ma prise en charge.

39. En poly, c'est une parenthèse dans un parcours patient ; ici, c'est une parenthèse plus longue, mais on n'a souvent pas de lien entre les 2 parenthèses.

40. On souhaiterait avoir une meilleure communication avec l'équipe médicale. Dans certaines équipes, on a une prise en charge multidisciplinaire, avec des colloques où l'on a tous une vue globale du patient, où l'on parle de son devenir…

41. Si l'on ne reconnaît pas toujours les patients, eux nous reconnaissent…

42. Je n'ai pas eu de formation en éducation thérapeutique à l'école d'infirmières et pas grand-chose sur le patient chronique.

43. Enseigner qq chose à un patient : ça dépend du patient : de son niveau, de l'âge, de sa connaissance de la maladie ; s'il a déjà pris des renseignements sur Internet, on va partir de choses connues ; maintenant, si on part de zéro, ça va être beaucoup plus long ; ça peut arriver aussi qu'un patient ait un retard mental ; j'essaie d'être le plus simple possible. Moi, ce qui 'aide, c'est ma connaissance de la pathologie par rapport à ma spécialisation, surtout. Je laisse tout ce qui est langage scientifique aux médecins.

44. Pour faire changer qq'un sur un point, il faut que ça parte d'une volonté du patient, qu'il y ait un manque de connaissances qui explique cette attitude. Je ne vais pas faire de remontrances mais le mettre devant les risques qu'il encourt et qu'il peut faire encourir aux autres, aussi.(6/2mn43)

45. J'essaie de leur parler positivement ; de les mettre devant leurs responsabilités ; ne pas les « victimiser ».

46. Les patients font ce qu'ils veulent de l'info ; je n'ai pas les moyens de faire un suivi.

47. En tant que soignant, je pense que c'est important qu'on informe le patient.

48. L'ETP, c'est apporter des infos à des patients qui sont atteints d'une pathologie chronique, des infos qui ont pour but que les patients adaptent leur comportement… en tout cas que les patients vivent avec leur maladie le mieux possible.

49. Pour tenir compte des besoins éducatifs du patient, il faut du temps, de la proximité/patient ; je pense que suivre les patients comme tu le fais toi est plus propice à ce genre de suivi, plutôt que le milieu hospitalier.

50. Pouvoir le faire en milieu hospitalier, ce serait l'idéal, mais cela demande du temps et du personnel ; on pourrait faire comme on a commencé à en parler pour la « first seizure clinic », faire le point avec le patient, le médecin et une infirmière ; là, ce serait déjà quelque chose qui serait bien pour pouvoir assurer un suivi, prodiguer des informations qui soient entendues, favoriser le dialogue avec le patient, parce

que si le patient voit que toute une équipe se mobilise pour faire de l'ETP, lui donner des informations qui soient importantes pour sa vie à lui, je pense que ce serait favorisant. Pour y arriver, il faudrait revoir les cas ensemble.

51. Il y a 10 ans, les patients étaient vus en consultation, puis ils venaient dans le service avant d'être hospitalisés, le médecin nous parlait de leur cas, on leur faisait visiter les locaux, on répondait à leur questions et quand ils revenaient, le contact était déjà établi, il y avait beaucoup moins de stress. Et dans le temps, il y avait des visites (médicales), qui permettaient de faire le point au cours du séjour et à la fin, avant le départ, on était le médecin, l'infirmier et parfois l'assistant et on discutait du devenir. En plus, il y avait la visite du jeudi avec le patron pour faire aussi un point et voir chaque cas. Pour moi, l'indicateur que c'était efficace, c'était simplement la satisfaction du patient à la sortie ; moins de stress à l'entrée et le patient qui savait où il allait à la sortie, cela faisait partie d'un processus : quel type d'épilepsie, si on pouvait opérer et le pronostic ; le patient avait ces réponses à la fin. Participer à cela, c'est valorisant pour le soignant et ça facilite le suivi quand on revoit le patient. C'est un partage et je pense que c'était bien…

52. Pour moi, il faut établir un processus en pré-chir clair et inclure l'ETP comme un élément à part entière du bilan ; l'ETP serait donnée, en tout cas dirigée, coordonnée par l'infirmière spécialiste en ETP et nous, les soignants, on pourrait participer pour donner les informations, peut-être un canevas d'informations qu'on pourrait dispenser à tour de rôle, mais il faudrait l'intervention d'une infirmière spécialisée, au même titre que les tests neuropsychologiques.

53. Ce qui pourrait empêcher que tout le monde fasse l'ETP, c'est déjà une question de personnes, ceux qui sont moins enclins à discuter, qui sont plus « technique » que « relationnel » et puis on va te sortir l'argument « temps », mais à mon avis, il n'est pas valable, parce que le soin, est un acte relationnel, et rien n'empêche pendant le soin de faire de l'éducation thérapeutique.

54. Le problème majeur que tu auras, c'est l'investissement de l'équipe dans ce projet-là. Il faut qu'ils comprennent l'importance de l'ETP dans un bilan, pour le patient.

55. Il y a un temps pour être sur DPI et il y a un temps pour être auprès du patient ; sinon, on n'est plus que des exécutants informatiques et on envoie des tierces personnes auprès du patient et ça, ça ne joue pas.

56. Pour expliquer quelque chose ou faire changer le patient sur un point : ça dépend de la personne ; moi, je suis très prudent : je n'explique que par rapport à ce que je connais en faisant attention de ne pas empiéter sur la fonction médicale.

57. J'ai beaucoup d'échanges avec le patient sur comment ça se passe à la maison, selon le temps que tu as… bien sûr, tu peux demander au patient ; au contraire, c'est intéressant… il faut que tu sois ouvert au patient et discuter avec lui ; on ne discute souvent pas assez avec le patient, je trouve. C'est souvent un manque de temps ; c'est aussi qu'il faut que le courant passe entre le patient et toi.

58. C'est une histoire, l'épilepsie, il y a beaucoup de mystification ; en écoutant les patients comme tu le fais toi, on peut beaucoup apporter au patient. Le mieux, c'est un temps plein pour ça, parce que ça demande beaucoup de temps et d'énergie ; et puis faire des tables rondes, comme on a entendu en congrès… Pendant l'examen, c'est limité, mais ça peut être utile ; il y a beaucoup de gens avec lesquels j'ai discuté pas que de l'épilepsie : de la vie, tout ça, et puis ça s'entrecoupe et souvent ça les décontracte ; c'est le rôle propre de l'infirmier et puis c'est intéressant et c'est humain.

59. Quand tu récoltes des infos, tu en fais part au médecin ; par rapport au rythme de travail, tu ne peux pas faire de suivi ; ici, c'est le médecin qui fait le suivi ; c'est une question de compétences : il faut bien connaître les médicaments ; moi, je ne les connais pas assez ; plus tu connais l'épilepsie, plus tu pourras rentrer dans la discussion : connaissances théoriques sur l'épilepsie, la lecture des tracés et les médicaments.

60. Tu comprends mieux quand tu connais mieux ; alors tu gagnes en rapidité et donc oui, je pense que tu peux agir dans le temps qui t'est imparti.

61. L'ETP : houlà, je ne connais pas ; ça fait un gros paquet comme ça…

62. L'ETP, c'est éduquer le patient quand il vient à l'hôpital, le conseiller : tu le conseilles, tu le suis et tu es une référence. S'il y a des choses compliquées, c'est aussi aider tes collègues, s'il y a un problème avec les patients… parce que tu apprends des techniques, alors tu peux soit aider tes collègues, soit aider le patient.

63. Pour que tout le monde fasse ça dans le service, il faut mettre des choses au point ; là, c'est de l'organisationnel.

64. C'est bien d'avoir le dossier et la feuille de traitement du patient pour le suivi ; comme ça, on ne fait pas l'examen pour l'examen : une as une petite histoire, tu peux orienter la discussion ; tu peux aussi l'approcher différemment… DPI je n'aime pas, il faut ouvrir le dossier, chercher ; ça prend du temps et tu tournes le dos au patient. Il faut connaître les cas, discuter avec les médecins.

65. Je pense que tu peux prendre 5mn sur les 30-45mn de l'examen pour lire le dossier. Le mieux, c'est avant l'examen… Rien que ce petit temps, c'est important pour la qualité du travail.

66. Je n'ai pas été formé au « chronique » pendant ma formation.

67. Les examens sont notés par les secrétaires toutes les 30mn et en 30 mn, c'est difficile de rentrer en relation avec le patient.

68. Communiquer avec les médecins : sur les cas et en enseignement. C'est un pré-requis pour amener l'équipe à participer à l'ETP.

69. Partager les expériences, c'est plus riche pour nous et pour le patient.

70. Moi j'aimerais bien, par exemple, si on travaille ensemble ; je suis là, tu es là et, à un moment donné, j'ai un problème de communication, un dossier difficile : Anne-Laure, qu'est-ce que t'en penses ? Et là, tu pourrais m'apporter soit les techniques que tu as apprises, soit toi, communiquer directement avec le patient et après le suivre, ou organiser un temps pour le suivre… on peut tout imaginer… Tu peux débloquer une situation et ça, c'est une richesse.

71. Je pense que le plus difficile, dans le suivi au long terme, c'est de convaincre quelqu'un de venir en consultation s'il va bien ; car s'il n'a pas fait de crise depuis longtemps, il ne voit pas l'utilité d'un suivi. Parfois, ils ont envie d'arrêter leur traitement par eux-mêmes et ils le font spontanément ; parfois ils continuent leur traitement mais ils ne viennent plus aux consultations ; quand ils vont bien, ils n'ont plus besoin… un épileptique qui arrête son traitement par lui-même parce qu'il va bien, ça pose un problème, quand-même…

72. Il faut les rendre attentifs, leur expliquer, leur dire les risques ; leur enseigner…

73. J'essaie de leur dire sans leur faire peur, mais quand même dire les choses comme elles sont et puis surtout, souligner les risques : ce qu'il faut faire, ce qu'il faut éviter et comment se protéger ; en étant claire, mais en évitant d'être brusque, pour ne pas leur faire peur ; quand on leur annonce « vous êtes épileptique », parfois c'est catastrophique.

74. Quand c'est difficile pour le patient, j'essaie de trouver quelque chose de positif pour le soulager un peu.

75. Nous les internes, on est souvent confronté au problème s'annoncer à quelqu'un le diagnostic, le traitement, les risques…

76. Quand le patient ne croit pas le diagnostic, j'essaie de m'appuyer sur les résultats des examens et être claire.

77. Annoncer le diagnostic, d'habitude, ça se passe bien ; ça pose plus de problème pour la conduite, surtout chez les jeunes… c'est pas toujours si simple.

78. Je n'ai pas eu souvent des problèmes, après l'annonce, pour accepter le diagnostic. Je ne sais pas si ça sort plus tard, une fois qu'ils ont réfléchi, parce que j'ai rarement suivi le même patient au long terme.

79. J'essaie de rester à disposition, de donner mon numéro, si jamais ça ne va pas bien…

80. Ne pas pouvoir suivre le patient au long terme, ce n'est pas bien ; c'est différent de lire un dossier et de suivre un patient personnellement ; ça me manque un peu.

81. On apprend à prendre en charge un patient chronique en suivant le chef : c'est là qu'on discute du traitement, de leurs problèmes, de la vie quotidienne, qu'on met en place des aides à domicile, donc c'est là que j'ai appris, à l'étage…

82. Pour faire changer un patient, ce n'est pas si facile : il y a des patients avec lesquels rien ne passe… il y a plusieurs facteurs. Le niveau… L'expérience pourrait m'aider à les gérer.

83. J'aimerais proposer de pouvoir suivre un chef pendant sa consultation pour voir comment il s'y prend pour gérer des cas difficiles et qu'eux suivent nos consultations pour nous donner des conseils : une supervision.

84. L'ETP, c'est essayer de faire comprendre pourquoi on donne un traitement, qu'est-ce qu'ils ont comme problèmes et comment il faut prendre leurs médicaments et l'importance de ne pas les arrêter, de ne pas les changer, de ne pas les donner à quelqu'un d'autre ; un petit peu qu'est-ce que c'est tout ça, qu'est-ce que c'est leur maladie, pourquoi il faut la traiter et comment.

85. Ça peut aider le patient que quelqu'un qui n'est pas le médecin qui le suit discute avec lui ; j'ai l'impression que c'est parfois plus facile pour discuter de certaines choses ; le fait aussi que deux personnes donnent les mêmes explications, ça aide aussi, parce qu'il y aura deux manières différentes de le faire et l'une peut être plus efficace que l'autre.

86. Si on peut discuter ensemble d'un patient, ça peut avoir des résultats, parce qu'on pourra mettre en commun des informations sur le patient et ça, ça donne vraiment des bons résultats et on peut partager sur l'expérience et les techniques de l'autre.

87. Il y a vraiment un gros décalage ? (besoins éducatifs)

88. Moi, je n'ai pas beaucoup de suivi au long terme ; ça vient peut-être du fait du temps partiel, du fait de naviguer entre les trois labos ; ça m'arrive de voir les gens une deuxième fois, exceptionnellement une troisième fois.

89. Ce qui est intéressant quand tu revois les gens, c'est de savoir comment ça va, comment ils évoluent, comment ils s'en sortent…

90. Quand tu fais un EEG, tu prends des nouvelles, mais c'est très superficiel, que ce soit par rapport à la maladie ou à leur vie : comment ils s'en sortent avec leur conjoint ou avec leur travail ; ce qui empêche, c'est le temps : en une demi-heure, il faut avoir fait l'EEG ; après, si spontanément les gens ont envie de dire quelque chose, moi, je les écoute volontiers, mais on enchaine les EEG et on entre pas dans les histoires de vie ; c'est quand même intime et on ne peut peut-être pas attaquer ça pendant un examen. En pré-chir les gens restent plus longtemps, alors tu as plus le temps d'entrer en contact.

91. Quand ce sont les enfants qui reviennent, (9/11mn30) c'est souvent pour une nuit, on les colle vite, vite, puis on fait les transmissions, on s'en va, le lendemain on les décolle et ils s'en vont ; on n'a pas tellement le temps de discuter… en tout cas pas de manière profonde.

92. Les épileptiques ne sont pas tellement hospitalisés, sauf bilans pré-chir, ce n'est pas facile de prendre du temps avec eux…

93. Pour faire changer quelqu'un sur un point, par exemple, j'essaie de l'interpeler sur les risques qu'il prend, par exemple, lui expliquer… si je sens qu'ils sont un peu perdus, je vais essayer de les orienter vers toi ou alors aller voir le médecin pour que le médecin en remette une couche.

94. J'ai bien conscience que c'est très ponctuel et que si la personne est dans un déni complet, bien je ne vais pas taper juste, mais bon, je me dis que c'est une première couche et qu'il y en aura d'autres, j'espère, jusqu'à ce que…

95. Je vois bien que certaines personnes ne vont pas suivre mes conseils…

96. Je ne me vois pas me mettre devant la porte et dire « vous me jurez devant Dieu que vous ne prendrez plus votre voiture ». Après, je ne vois pas ce que je peux faire d'autre ; bon, le signaler au médecin à la limite…

97. Qu'on m'enseigne quelque chose sur le suivi des patients chroniques, je ne sais pas si cela m'aurait parlé à l'époque ; sauf si toi-même tu as une maladie chronique, quand tu as 20 ans et que tu fais tes études, tu aimes plutôt la technique, l' « aigu » ; le chronique, ça vient après, avec l'expérience, le temps…

98. L'ETP, c'est essayer de faire comprendre pourquoi on donne un traitement, qu'est-ce qu'ils ont comme problèmes et comment il faut prendre leurs médicaments et l'importance de ne pas les arrêter, de ne pas les changer, de ne pas les donner à quelqu'un d'autre ; un petit peu qu'est-ce que c'est tout ça, qu'est-ce que c'est leur maladie, pourquoi il faut la traiter et comment.

99. C'est très intéressant, c'est bien, ça demande beaucoup d'investissement ; si moi j'arrive à faire des choses, je veux bien…

100. Ce qui m'intéresserait le plus, c'est repérer les gens à risques, les gens à problèmes… je n'ai pas les clefs comme toi, mais… aider les gens… c'est ça, notre boulot. Si on peut les aider… pourquoi pas, pas seulement sur le plan médical…

101. Sans parler des barrières(temps…), ça m'intéresserait de participer à ETP, pourquoi pas… de voir la face « psychologique des gens », oui, ça m'intéresserait.(9/27mn6)

102. Au labo, on est un peu coincé par le temps ; mais en pré chir, on pourrait construire qq chose, peut-être un recueil « ETP » à ajouter à l'anamnèse : comment ils se sentent, comment ils vivent avec leur épilepsie, pour les situer.

103. A 100%, on a plus de probabilité de revoir les patients.

104. Ce qui me pose problème dans le suivi des patients, c'est le manque d'information. En général, il y a un bon, mais il n'y a pas de feed-back ; notre rôle, malheureusement, c'est : on fait les EEG et puis c'est tout. On ne sais rien… de l'évolution ; il faut fouiller le dossier ou DPI ; bien sûr, on essaie de discuter avec le patient le temps qui nous est imparti pour l'examen, e ce moment une demi-heure,

on ne peut pas se permettre de mettre une heure, pour les collègues. C'est le flou total…

105. J'aimerais faire autrement déjà pour moi ; je n'ai jamais fonctionné comme ça, simple exécutante ; j'aime l'approche intellectuelle, comprendre se qui se passe : pourquoi le patient vient, son traitement, son évolution et pas seulement faire le tracé. Là, on est seulement des exécutants, et ça me dérange.

106. Ce matin, il y a eu atelier de lecture et pour moi, ça, c'est formidable, car, au moins, on apprend quelque chose, on met en relation toutes nos idées, les idées partaient dans tous les sens, entre techniciens et médecins et c'était enrichissant, cet échange. Le pourquoi est expliqué. Pour moi, comprendre est indispensable et capital.

107. C'est aussi pour le patient : j'arriverai mieux à discuter avec lui, appréhender ce qui ne va pas ; plus j'en saurai sur le patient, plus je serai adéquate avec lui dans ma relation soignant/patient : mieux le surveiller, le renseigner,…

108. Pour moi, c'est vraiment du rôle propre de l'infirmière ; il ne s'agit pas de faire un diagnostic…et plus tu en sais, plus tu peux aider le médecin, l'interpeler… c'est gagnant/gagnant.

109. On ferait atelier de lecture toutes les semaines, on aurait une autre valeur qu'actuellement…

110. Aujourd'hui, il n'y a plus de lecture de tracés le matin et le soir, c'est aléatoire.

111. Est-ce que tous les tracés sont judicieux, du fait qu'ils sont en constante augmentation ; on est obligé de les faire aux demi-heures ; n'y aurait-il pas un tri à faire ? Je pense que les demandes ne sont pas toujours bien ciblées.

112. En préchir, c'est différent, je lis beaucoup les dossiers médicaux, j'ai le temps de discuter avec le patient et de poser des questions au médecin…ça dépend qui.

113. La maman m'a dit que le petit était content de me retrouver, que ça le sécurisait ; comme il me connaît bien, elle peut se permettre d'aller prendre un café.

114. Pour nous, de suivre les patients, ça a des avantages et des inconvénients ; des fois, c'est lourd. Dans ce cas, c'est bien que ça tourne… que ce ne soit pas toujours les mêmes soignants…

115. La maman était très difficile, très dure… tout le monde fuyait ; en même temps, c'est compréhensible d'être complètement désarmé devant son enfant qui sera handicapé toute sa vie… être mieux armé pour aborder ces situations, ce serait une piste…

116. Il ne suffit pas de lancer des pistes de prise en charge et après « débrouillez-vous ». J'aime bien que les choses aboutissent. Les lettres pour adresser quelqu'un, …, c'est du ressort médical, pour moi.

117. Il faut accompagner ces gens ; ils sont souvent fragiles psychologiquement. Ils ont besoin d'une aide…beaucoup…

118. Je discute avec eux ; j'essaie de comprendre pourquoi ils ont fait l'épilepsie, expliquer l'hygiène de vie…

119. Il faut s'adapter aux patients, parler le même langage qu'eux.

120. J'essaie de discuter avec eux, de les mettre à l'aise, de leur expliquer les examens.

121. L'ETP, c'est leur donner un maximum de renseignements sur leur épilepsie, parce connaître leur épilepsie, je pense que c'est important ; être à leur écoute, leur expliquer le type d'épilepsie qu'ils ont, les renseigner au maximum, les accompagner (dans des démarches administratives ou autres… je pense qu'ils sont un peu perdus…) ; peut-être les orienter vers telle ou telle personne pour faire ça ou ça…

122. Ce qui me freine pour faire de l'ETP, c'est que je sais peu de choses.

123. En une demi-heure, cerner le patient et l'accompagner, quand tu n'as pas de dossier… les ¾ du temps, ils ne se souviennent même pas du traitement qu'ils prennent…

124. Si on est bien formé, on n'a pas besoin de parler deux heures avec le patient.

125. Moi je te dis, la grosse lacune, ici, c'est médical…

126. Ça ne me gêne pas de suivre un patient ; le problème, c'est comment suivre ? On n'a pas le temps ; toutes les 30mn, ça va trop vite, même si les gens aimeraient parler… ça m'est arrivé X fois ; je les dirige vers toi ou Anne-Chantal. Même les jeunes qui posent plein de questions, on n'a pas le temps. Quand ça arrive, je suis désolée, parce que je ne peux pas parler parce que le malade suivant attend dehors. Je suis obligée de couper les questions comme si je disais : « maintenant ça suffit, j'ai d'autre travail à faire ». C'est gênant…

127. Je parle si je sais. Je viens de débarquer en épilepsie, je ne maîtrise pas à 100%.

128. On ne peut pas toujours guérir de l'épilepsie, mais au moins qu'ils comprennent, qu'ils puissent accepter, certains n'acceptent même pas ; tout de suite, ils cherchent des excuses dans autre chose… (quand ils sont dans le déni) je dis mon expérience et ça leur ouvre les yeux parfois… (me baser sur mon vécu pour aider les gens à parler du leur.)

129. J'encourage les gens pour participer à la Recherche ; si les gens qui sont épileptiques ne participent pas… comment veux-tu que ceux qui ne sont pas épileptiques participent ?

130. « Quand vous vous cassez le bras, c'est comme si vous allez chez le garagiste : on vous répare et dans quelques semaines, vous serez guéri ; quand vous êtes « neuro-

grillé », qu'il y a quelque chose dans le cerveau qui est grillé, ça ne repousse pas, on ne peut pas aller chez le garagiste ».

131. Je prends soin de vous, on est là pour prendre soin de vous, mais si vous ne vous aidez pas vous-même, on ne peut rien faire.

132. Parfois, ça me rends malade qu'ils prennent ça autant à la légère.

133. Quand certains prennent autant leur maladie à la légère, tu devrais les regrouper et leur enseigner par A, B et C… Pour moi, la seule solution est qu'ils comprennent ce que c'est.

134. Pour enseigner ce qu'est l'épilepsie, on devrait utiliser les médias de masse. Parce que tout le monde regarde la TV : les malades, les familles… ou un exposé dans un amphithéâtre…

135. Il faut être plus direct ; vous êtes trop diplomates ici… Certaines personnes ne comprennent pas la diplomatie et la prennent pour de la politique ; pour faire réagir les gens, il faut parfois dire directement ; même si ça ne plaît pas, c'est la vérité.

136. Il faut dire que ce n'est pas pour notre santé mais la leur. Nous, on est juste là pour les aider.

137. Participer à l'amélioration de notre écoute, pourquoi pas ? C'est notre rôle d'aider le patient.

138. Pour moi, l'ETP, c'est l'éducation pour faire comprendre aux gens ; thérapeutique, ça veut dire, pour traiter : donner les moyens pour comprendre les traitements. Lui faire comprendre ce qu'il a, pourquoi il a ; faire la relation avec le passé et le futur.

139. Pour moi, l'ETP est aussi très important pour enseigner aux non-épileptiques comment réagir en cas de crise.

140. Dans notre service, on ne peut pas suivre les patients, car nous sommes ballotés de droite à gauche ; il faudrait un référent en EEG et en préchir qui puisse faire suivre les informations et pour donner confiance au patient.

141. Pour l'ETP, ce serait bien qu'une personne soit là au moins une demi-journée par jour.

142. Il faut d'abord bien écouter les gens épileptiques, qu'ils se sentent compris ; mieux si c'est la même personne.

143. Il ne faut pas que ce soit un suivi forcé ; il faut que ça vienne d'eux-mêmes : si ils bougent, on peut bouger.

144. Pour moi, le patient chronique, c'est le patient qui est expert de sa maladie et qui en sait sans doute plus que moi. Et quelque part, c'est quelqu'un qui te met un peu en échec en temps que soignant. Chez ces patients qu'on ne peut pas guérir comme on

l'entend nous, les soignants, l'important va être de les accompagner. Par contre, ils t'apporteront beaucoup plus grâce à leur vécu. Mais ils peuvent aussi t'essouffler, te fatiguer…par exemple, quand ils reviennent, avec ces changements de thérapies… on ne sait plus où on en est…

145. Il y a plusieurs axes pour moi : l'expertise du patient, notre échec et le patient va nous apprendre sur sa maladie, son vécu.

146. La maturité va être de ne pas guérir, mais de vivre différemment cette situation… ne pas rester sur cet échec, mais accompagner le patient, ce qui est notre rôle, finalement. Même s'il n'y a pas de solution, il y a au moins une oreille pour écouter

147. Les patients qui me « résistaient », ça me gonflait. J'avais l'impression de ne pas être au top niveau, ne pas avoir une écoute suffisante. Je me sentais un peu coupable aussi…

148. Avec le temps, je n'ai plus un objectif concret de guérison, mais plutôt un objectif relationnel, de confiance et d'en avoir du plaisir.

149. Pour nous les infirmières, le temps se déroule comme une sinusoïde autour d'une ligne, c'est ce qu'on voulait nous ; pour les patients chroniques, c'est un cercle vicieux.

150. Un jour, les patients tombent dans la chronicité et qu'est-ce que tu as à leur offrir ? Il faut les accompagner, c'est dur…

151. Grâce aux discussions pluridisciplinaires, on peut relever les petits progrès, pour ensuite en faire part au patient : ça fait du bien à lui comme à nous, leur faire comprendre qu'on a avancé malgré tout. Et puis c'est notre rôle de leur dire.

152. J'aimerais pas être à leur place ; pour nous, la culpabilité, c'est de se dire que c'est facile pour nous… ça ne sert à rien de pleurer à côté d'eux non plus…

153. Pour prendre en charge les patients chroniques, il faut faire déjà un travail sur soi, quand on n'a plus rien à prouver en technique ; la communication, c'est le plus dur ; avec le temps, la maturité, on arrive à sentir les choses et à les apprécier aussi.

154. Cela m'aide parfois quand il y a une consultation psy et qu'on a un retour : ils nous font passer des infos qu'on n'avait pas captées.

155. Le tord qu'on a c'est de prendre l'attitude difficile d'un patient pour soi, alors que c'est le reflet difficile de la maladie.

156. C'est bien de discuter des cas un peu compliqués avec d'autres soignants pour avoir différents points de vue ; qqfois, ici, ça manque, on tourne un peu en rond… on pourrait fixer des objectifs, intégrer la famille, parler de l'extra-hospitalier…

157. Pour expliquer qq chose ou faire changer les patients, moi je suis nulle… nulle et demi… moi, les antiépileptiques… je ne suis pas très à l'aise. J'avais d'ailleurs assisté à

un enseignement clinique d'un interne (…), c'était super… alors lui, comme il donne… j'avais appris des trucs en restant à côté, tu vois… c'était fantastique, c'était clair ; on peut apprendre des tas de trucs en assistant à des réunions médecin/patient. Faire des visites médicales ou parfois des études de cas à fond, pour moi, ce serait très riche.

158. Le colloque du lundi soir, c'est au-delà de mon niveau… qqfois, je ne comprends même pas s'ils vont opérer ou pas… j'aime bien l'anamnèse, succinte et claire. Finalement, on ne connaît pas bien nos patients en pré-chir ; moi j'ai honte, parce que j'en apprends quand je vais au colloque, je découvre le patient, parce que c'est la seule vraie présentation du patient ; on n'a pas de grande visite, ici, on a rien. Ça me manque ; ça me frustre.

159. En EEG, je suis très concentrée sur ce que je fais, car je sens que je ne maîtrise pas tout, alors je privilégie pour l'instant la technique sur la communication, comme une jeune infirmière débutante.

160. Ceux qui sont hospitalisés, ils mériteraient plus : ils sont ballotés de gauche à droite, ils sont un peu perdus.

161. Ceux qui viennent en ambulatoire, je les réfère à leur médecin traitant. Les enfants, ce sont les neuro-pédiatres. C'est après eux qu'ils attendent ; je ne suis pas (ne me sens pas) la personne la plus adéquate, je pense. Je ne suis pas encore experte…

162. L'ETP, c'est prendre le patient en temps que collaborateur. Vous allez collaborer pour arriver ensemble à un but commun. Le patient va t'apporter ce qu'il sait de sa maladie, ce qu'il vit… toi tu vas lui apporter la théorie, les médicaments et avec le mélange de ça, vous allez arriver à un objectif ; chacun apporte un peu du sien et finalement, le patient a autant de rôle que le soignant, à égalité, parce que c'est lui l'expert, finalement, qui va te dire « je ressens ça, ça et ça… » et tu ne pourras rien dire, c'est lui qui a raison. Toi, tu pourras lui dire « écoutez, ce médicament, il faut quand-même le prendre, parce que… » et ça, je pense que c'est super, parce que c'est exactement ce qu'il faut, finalement ; toi, tu vas objectiver qq chose, être plus pragmatique, alors que le patient, c'est beaucoup plus profond, finalement.

163. « on va lui enlever le monstre qu'il a dans la tête »

164. De plus en plus, je pense, on va avoir à faire à des maladies chroniques ; donc, on sera de plus en plus obligé d'arriver à faire de l'ETP ; l'ETP, finalement, je pense que c'est une philosophie de soignant ; de dire : « on va collaborer, on ne va pas materner, on ne va pas paterner… » et non « le médecin, l'infirmière sait tout… » et ça, c'est quand-même une évolution qui est super-bien.

165. Oui, je suis prête à faire de l'ETP…

166. J'ai besoin d'être plus à l'aise au niveau théorique : médicaments, conduite…

167. On ne profite pas assez ici de nos médecins ; ce sont des experts et on les « sous-utilise »

168. Un apport sur l'ETP pourrait m'aider ; pour moi, c'est le futur : je vois pour mes parents, les médecins, c'étaient des dieux. Aujourd'hui, on n'a plus de dieu, alors on est obligé d'avoir qqchose d'autre… qqchose d'égal à égal ; maintenant, les gens sont tous cultivés, on a tous été à l'école, ils savent des choses et pour moi, en tant que soignant, l'évolution, c'est ça…

169. Même si le premier but de l'épileptologue c'est « pas de crises, pas d'effets secondaires », c'est important de construire une relation avec le patient, surtout qu'on se retrouve médecin référent si le médecin traitant n'est pas à l'aise avec l'épilepsie. Et comme on est un centre universitaire expert, s'il y a un problème, les patients téléphonent ici, ils ne téléphonent pas chez leur médecin traitant.

170. Moi, j'aime bien suivre le patient au-delà des crises d'épilepsie ; par exemple, la reprise d'une formation, la fatigabilité, l'adaptation du temps de travail… c'est qchose qui se développe au fil des consultations… si je ne le voyais qu'une fois… s'il n'est pas d'accord pour un traitement ; on se revoit, il évolue, et puis j'évolue, je le comprend mieux ; et quand on voit les proches, on comprend mieux leur attitude par rapport à la maladie, j'aime bien, vraiment, qu'on fasse un petit bout de chemin ensemble ; j'essaie de les aider, pas seulement à améliorer les crises, mais aussi re-répéter les consignes de sécurité, pas à chaque fois, mais pour certains plus que d'autres…

171. Idéalement, il faudrait toujours vérifier qu'ils ont bien acquis la connaissance ; des fois on part du principe que parce qu'on leur a dit et qu'ils ont un niveau correct, ils ont compris et puis il y a beaucoup d'informations qui circulent en une demi-heure et ça fait un peu beaucoup…

172. Et puis c'est vrai qu'il y a des patients que j'ai connus qui avaient déjà la maladie épileptique et d'autres pour lesquels on y est entré ensemble… donc l'approche est un peu différente ; j'ai l'impression qu'il y en a qui avaient fait le deuil de leur vie d'avant, peut-être même qu'ils n'avaient de souvenir de leur vie avant l'épilepsie ; ils savent qu'ils souffrent d'épilepsie et on essaie de faire au mieux avec ça, on essaie d'adapter la thérapie et la vie autour, et puis d'autres pour lesquels on a fait le deuil ensemble que ce n'était pas forcément une crise isolée, mais que ça se répète, qu'on essaie de progresser, d'adapter les médicaments, d'adapter les attentes, de se dire que ce n'est pas la Terre qui s'écroule s'il y a une récidive, mais il faut qu'on tâtonne et on va arriver à améliorer et puis des fois, on se prend les baffes un peu ensemble, parce que on espérait : « voilà, c'est bon, on a trouvé la bonne solution » et ça revient, des situations où on arrive assez mal à contrôler avec les médicaments…

173. Il ne faut pas remettre en cause toute l'attitude parce qu'il y a un cas qui va moins bien…

174. Lorsque les crises continuent, l'approche est complètement différente, parce qu'on ne dit pas : « bon, ben on se revoit dans 12 mois pour la conduite »…

175. La formation pour gérer ça, c'était sur le tas.

176. Pour bénéficier de l'expérience d'un aîné, idéalement, il faudrait être assis dans un coin pendant toute la consultation ; ici, on gère les problèmes, et s'il le faut vraiment, on appelle le médecin cadre qui vient en fin d'examen ou de consultation, mais c'est pas pareil que d'observer qq'un d'expérimenté, ses interactions avec le patient… J'ai eu l'occasion de le faire ailleurs, et c'était bien.

177. Il y a une différence entre l'entretien de synthèse au moment de l'hospitalisation, parce qu'en général, c'est par rapport à un événement aigu et où on parle moins de tout ce qu'il y a autour de la maladie. Où j'étais, il y avait des entretiens de conseils, de sites internet, des associations… ils avaient presque une espèce de check-liste que le médecin devait cocher, notamment les coordonnées des infirmières spécialisées.

178. Maintenant, si je me regarde dans le miroir, je m'aperçois que je transmets peu ce genre de compétences…

179. Si je réfléchis un petit peu, pendant les cours de médecine, on a eu des cours de médecine psychosociale où on regarde des entretiens entre médecins et malades (ou comédiens), en vidéo où on devait critiquer des attitudes non verbales et faire des entretiens fictifs où on devait annoncer une maladie chronique, c'est vrai, on a eu qq pistes et ça m'a quand même influencé, mais c'est sur le terrain qu'on se rend compte de l'importance de ça, que tu te rends comte en fait combien c'est difficile à appliquer et puis c'est là qu'il faudrait, en fait, la formation… Quand tu fais tes études, tu trouves intéressant, mais c'est encore un peu abstrait ; c'est bien que ce soit fait, mais il faudrait sans doute appuyer pendant la formation de spécialiste. C'est pour ça, tu vois, que quand je vois une présentation d'Anne-Chantal, c'est déjà super-utile, ça n'a pas forcément besoin d'être un enseignement structuré, mais des pointages où on remet le doigt sur des choses importantes, des discordances entre les attentes des uns et les attentes des autres et puis même, de présenter des cas de bonne attitude et de mauvaise attitude…

180. J'essaie d'expliquer aux patients de manière à ce qu'ils comprennent, je répète ; idéalement, j'aime bien m'assurer qu'ils ont compris, mais je ne le fais pas systématiquement ; j'avertis des effets secondaires ; j'explique pourquoi on le fait, quel est le but.

181. Pour un changement d'attitude, je pense que j'essaie le plus possible de comprendre les motivations du patient à ne pas changer ou à persévérer et j'essaie d'avancer des arguments qui, j'espère, feront du sens dans son oreille, montrer qu'il aurait peut-être avantage à faire différemment… et se dire que pour les choses difficiles, il faut du temps. Je peux dire « aujourd'hui je vois que vous n'avez pas très envie, mais réfléchissez-y, on se revoit dans… », puis je le note dans le dossier, comme ça, la fois d'après, je peux reprendre le sujet. Alors, évidemment, parfois, tous les trois mois ou tous les dix mois, on a la même discussion et la même conclusion et alors le même non-changement ; parfois, la situation évolue…

182. Je lis le dossier pendant la consultation.

183. Parfois, il faut être un peu le Père Fouettard (pour la conduite, par exemple) et j'essaie d'avoir au moins un contrat verbal. Des fois, je me dis. Ça va marcher et des fois je me dis : ça va pas marcher… Globalement, les gens sont assez respectueux de ce genre de recommandation et d'interdiction.

184. C'est vrai, les gens, ils écoutent, ils écoutent, ils écoutent et moi, des fois, j'ai tellement envie d'expliquer que je me lance dans des longs monologues et je dois me forcer à m'arrêter pour me dire « bon, alors… » ; je veux tellement qu'ils comprennent bien que je répète trois fois avec des termes différents alors que je devrais peut-être m'arrêter après une fois et tester s'ils ont compris.

185. Ce genre d'entretien, ça me permet de corriger le tir, presque… Ce qu'on fait là, c'est bien… c'est une bonne introspection. D'en parler, tu te rends compte de ce que tu fais.

186. Ce que je leur dis souvent, c'est « finalement, c'est vous qui décidez, c'est pas moi qui décide… je vous dis simplement, ça, ça vous amène dans le bon sens, ça, ça vous tire dans le mauvais sens ». J'essaie de les informer pour qu'ils fassent un choix éclairé ; j'essaie de comprendre qu'ils ont d'autres besoins que de prendre des médicaments toute la journée…

187. Nos patients sont déjà stigmatisés, il faut être permissif… mais pas trop…

188. Qu'ils fassent des liens et que ce ne soit pas seulement « mon docteur m'a dit que… »

189. L'ETP, c'est apprendre au patient à vivre avec sa maladie, c'st à dire, qu'est-ce qu'il devrait faire pour diminuer l'impact de sa maladie, le traitement, l'hygiène de vie, accepter la situation et puis essayer de développer des ressources par rapport à cette situation, pas seulement « qu'est-ce que je ne peux pas faire », mais « qu'est-ce que je peux encore faire ? » ; comment ils vivent en société avec cette maladie, comment les autres réagissent…

190. Pour favoriser l'ETP dans notre service, je pense qu'il faudrait un contact plus systématique avec un infirmière spécialisée comme toi, qui soit la personne de référence pour parler de tout cet aspect un peu non-médical qui entoure la maladie chronique et en partie aussi médicale, disons les consignes de sécurité. Les ressources, les associations, un côté un peu plus psychosocial, comment est-ce que le patient vit avec la maladie, est-ce qu'il a des problèmes à régler, est-ce qu'il faut… des problèmes de sécurité à domicile… et que le patient ait une personne de référence, en tout cas une autre oreille que celle du médecin qui est forcément un peu biaisée par les problèmes médicaux et techniques.

191. Plutôt qu'ils appellent les secrétaires, qu'ils appellent l'infirmière qui les a déjà vus, comme une espèce de hot-line, comme une personne de premier recours, qu'il y ait sur l'ordonnance le numéro de l'infirmière spécialisée.

192. Peut-être deux personnes spécialisées pour qu'on puisse offrir ça de manière plus généreuse au patient et, pour les médecins, je pense que ce serait bien qu'on soit un

peu plus imprégnés, peut-être un feed-back une fois par trimestre : une présentation, une vignette, on discute. « qu'est-ce que vous feriez dans ce cas-là ?»…

193. Ce qui me plaît dans la prise en charge des patients chroniques, c'est de faire des projets qui aboutissent sur qqchose ; j'ai la chance d'avoir des patients où on arrive à avoir une amélioration de leur condition, voire, parfois leur guérison, alors ça me plaît ; c'est une des rares maladies en neurologie où on a un certain succès.

194. Parfois, on aurait besoin d'un psychiatre, de quelqu'un plus libre, avec plus de connaissances pour prendre en charge les soucis psychiatriques des patients ou une prise en charge sociale, parce que les assistantes sociales qui travaillent dans les quartiers sont débordées et celle de l'hôpital réservées pour les patients hospitalisés, alors que là, il y a beaucoup de questions, tout ce qui est socio-professionnel, ce que l'on a droit de mettre dans les assurances ou dire aux employeurs et je n'ai pas le temps pour ce type d'entretien ou j'ai quelques connaissances, mais ce n'est pas assez développé, on n'a pas tellement appris à répondre à ce type de questions. Surtout pour nos patients ambulatoires…

195. Je n'ai pas le temps, ne serait-ce que pour s'asseoir, remplir un formulaire… Ce n'est pas ma mission… D'autres peuvent aussi avoir une autre argumentation…

196. Pour expliquer quelque chose ou faire changer un patient sur un point, je n'ai pas de recette, ça dépend du patient : pour certains, il suffit de proposer quelque chose, pour d'autres, il faudra passer par le partenaire, créer un « magnétisme » et renforcer le « magnétisme » pour le convaincre ; j'essaie de comprendre la construction de pensée du patient et l'intégrer dans ma proposition ; Sa personnalité, son système de pensée, au bout de la 2ème, 3ème fois je comprend et après, je vais utiliser ça… c'est rare quand il y a quelqu'un de complètement résistant, ça, c'est des cas psychiatriques forts et il faut parfois baisser les bras. Sinon, je ne peux pas dire : « j'utilise ça de toutes les manières et ça marche ».

197. Quand quelqu'un ne veut pas, il ne veut pas… mais parfois quelque chose change, la vie continue et si cela s'aggrave…

198. Ce n'est pas moi qui a toujours raison et impose ; il y a des situations où il y a danger imminent, mais ça, c'est super-rare… quelquefois, les gens sont confortables dans une situation (qu'on pourrait améliorer) et on ne doit pas forcément changer à toute force, je ne suis pas Dieu ; si le patient est heureux, ok…

199. L'ETP, c'est tout ce qu'Anne-Chantal a bien expliqué, c'est l'évolution psychique, c'est accepter la maladie, accepter que ça revient, accepter les limites sans baisser les bras, et puis qu'on est là, différentes personnes et pas seulement le médecin pour aider, et que ce n'est pas psychiatrique, la vie continue et normalement continue de la même manière. ça nécessite une autre éducation, qui dépasse largement ce qu'on transmet lors des consultations.

200. Pour moi, l'ETP est plus efficace au début… quelqu'un qui traîne depuis 10 ans, si les soucis pour s'adapter ne sont pas réglés ça va être dur ; au début on peut intervenir pour éviter les réactions dépressives trop importantes, que ça incruste

des concepts anciens qui marquent le reste de la famille ; quand ils sont tout seuls, ça provoque d'autres problèmes auxquels on doit répondre ; cela concerne divers enseignements sur le côté pratique, mais aussi sur l'acceptation de la maladie.

201. Certaines personnes sont adaptées aux difficultés vécues par la maladie, peuvent en connaître un bénéfice secondaire ; d'autres ont une personnalité rigide, ça va être compliqué de les faire changer (interprêtation de 15/16mn).

202. Ce qui freine pour intégrer l'ETP dans l'unité, c'est le manque de personnel…

203. Idéalement, ça demanderait une heure par jour, affiché sur internet où les gens peuvent appeler, par blog, internet, email, des rendez-vous, à part, ou ensemble, avec le médecin qui s'occupe du patient…

204. Tes collègues peuvent s'y mettre, mais s'ils ont l'envie et les compétences… si quelqu'un est motivé et a une certaine capacité pour communiquer, il est le bienvenu, bien sûr… que ce ne soit pas sur les épaules d'une seule personne, c'est mieux…

205. Je ne suis pas sûre que tous les internes aient le temps soient doués pour ça, l'envie ; ils sont là pour…(apprendre les tracés, pas le temps pour d'autres projets) (15/21mn)

206. Les internes ne peuvent pas faire de suivi de patients, ils ne restent pas assez longtemps. S'ils doivent être supervisés, autant faire la consultation soi-même. Au bout de trois ans de formation, ils doivent faire eux-mêmes…

207. Ca dépend vraiment des patients, c'est très individuel ; déjà, il faut séparer ceux qui ne font plus de crises, et j'en ai quand-même beaucoup ; pour eux, il n'y a pas de problème, c'est un suivi qui est facile ; ceux qui sont pharmaco-résistants, ceux qui font des crises, c'est là qu'il peut y avoir des problèmes ; ils ont des problèmes à plusieurs niveaux ; il y a d'abord le problème de la conduite automobile, ça, c'est celui qui revient toujours en premier lieu…

208. La difficulté c'est ça, ils sont déçus que je leur dise qu'ils ne peuvent pas reconduire…

209. Dans ceux qui sont pharmaco-résistants, certains n'ont pas une bonne compliance…

210. Ce qui est bien, c'est d'avoir une relation suivie, de confiance : on se revoit, on discute… aussi savoir où ils en sont sur le plan privé… ça leur fait du bien aussi, qu'il n'y ait pas que la question de l'épilepsie… Je joue aussi un petit peu au médecin traitant ; j'en profite pour avoir un rapport médical un peu complet.

211. Je cherche pas mal à les rassurer par rapport à l'image de l'épilepsie.

212. Il y a des conséquences sociales gênantes et, malheureusement, je suis un peu coincée, parce qu'il y a des règles, lois qui sont justifiées…

213. C'est compliqué pour les premières crises, parce qu'on leur dit qu'ils ne peuvent plus conduire et il y a une mauvaise relation qui s'instaure : ils nous considèrent plus proches de la police que des médecins.

214. On leur interdit des choses alors qu'eux se sentent bien…

215. Ce serait une aide qu'un ou une infirmier prenne ça sur lui ou sur elle pour faire comprendre des choses, réfléchir à des solutions…

216. Certains patients qui ont un retard mental ne sont pas encore orientés pour avoir une aide, une AI, pour avoir une aide sociale, par exemple. Il manque une structure sociale.

217. On n'a pas tellement de formation par rapport à ce que l'on peut proposer comme aide socio-économique.

218. C'est intéressant de les aider à ce que ce soit moins tragique l'idée d'être épileptique, qu'ils comprennent mieux…

219. Je n'ai rien eu, dans ma formation qui m'aide à suivre les patients au long terme ; peut-être que ça se fait maintenant, mais à l'époque, ça ne se faisait pas.

220. Moi, j'allais à quelques cours, le week-end, sur la relation médecin/malade.

221. Peut-être que je banalise un petit peu les risques de mort subite, parce que je n'ai pas envie d'affoler les patients ; j'ai du mal à leur annoncer des choses graves, quand il est question de mort.

222. J'essaie d'expliquer en étant le plus claire possible.

223. :

224. Je montre un peu d'empathie. J'essaie de réfléchir avec eux pour trouver des solutions. C'est une réflexion qui pourrait être faite par quelqu'un d'autre qu'un médecin, ça me ferait gagner du temps.

225. C'est vrai que c'est le débordement parce que je m'implique beaucoup pour ces à-côtés difficiles pour eux. Ça rend les consultations plus longues qu'elles ne devraient et je prends du retard pour le reste, mais parce que je vois que c'est important pour eux, ils sont démunis.

226. Ça me perturbe un peu ceux qui se retrouvent aux urgences, qui sont vus par un interne qui ne connaît pas forcément grand-chose à l'épilepsie, parce qu'ils n'ont pas vu un épileptologue ou une infirmière spécialisée qui connaît le sujet, et se retrouvent avec un diagnostic d'épilepsie sans avoir eu ce qu'il y a autour qui peut un petit peu les rassurer.

227. Si tu me dis « ETP », je pense à d'autres pathologies comme le diabète ou la cardiologie. C'est à la fois apporter une meilleure connaissance de la maladie au patient, qu'il comprenne mieux ce qu'il a, qu'il soit plus maitre du sujet, pour l'aborder de manière plus sereine, plus objective, de mieux gérer son traitement, d'avoir une meilleure compliance, de se rendre compte quand ça ne va pas, avoir une image différente de sa maladie.

228. Pour moi, l'ETP, c'est très important, parce qu'il peut y avoir des informations très hétérogènes d'un médecin à l'autre, des informations qui manquent, tous ne sont pas au top.

229. Peut-être des outils standardisés pour penser à tout…

230. ça oblige aussi à prendre conscience, à prendre plus de temps pour parler au patient, l'informer.

231. Des brochures bien faites transmises au patient, c'est important… je pense qu'ils sont demandeurs. Une brochure simple, technique, pratique.

232. Parfois, on ne se rend pas compte que des choses qui nous semblent simples pour nous, soignants ne le sont pas pour les patients.

233. Le plus compliqué, c'est de prédire le risque qu'il refasse une crise ; on peut compter les crises, mais chaque crise, j'ai l'impression que c'est une petite catastrophe et on n'aurait pas envie qu'il y ait deux crises au lieu de trois ; on a envie qu'il y ait zéro crises, c'est très brutal, surtout pour ceux qui sont au début de la maladie ou qui ne font pas de crises souvent.

234. c'est très imprévisible, il y a une énorme incertitude qui pèse…

235. Moi, si je me mets à leur place, je pense qu'ils devraient penser que…

236. Il y aune acceptation qui n'est pas immédiate et qui doit être tumultueuse…

237. Je n'ai pas vraiment encore développé de stratégie unique pour gérer ce genre de situation. Malheureusement, tu es toujours obligé de leur rappeler que c'est la loi. J'essaie de leur faire comprendre pourquoi c'est interdit et dans la foulée, je leur dis que c'est la loi. (conduite)

238. C'est super inconfortable de te comporter en faux vis à vis de ton patient, c'est très inconfortable. Tu perds un peu ton statut d'interlocuteur privilégié, parce que pour tous les autres aspects, tu es là pour le soutenir, sauf là. (conduite)

239. Il nous dit que si on lui interdit de conduire, il faut l'arrêter au niveau du travail et parti comme c'est, on va l'arrêter 6 mois et il dit qu'il va perdre son travail ; je ne sais vraiment pas comment gérer ce genre de situation…

240. Moi, j'aime bien faire du suivi ; c'est vrai que j'aime bien aussi arriver aux urgences, examiner le cas et dire « bon, ben c'est ça… » et mettre en place un

traitement et c'est réglé, mais bon : déjà, c'est pas juste ça la médecine et puis le suivi des maladies chroniques, surtout avec des situations imprévisibles comme ça, c'est un truc qu'on doit apprendre, donc ça m'intéresse de le faire comme relativement débutant dans le domaine et puis parce que c'est une des rares fois où tu peux voir des patients aller bien, mieux qu'avant…

241. Quand tu prends des cas aigus, tu ne les revois pas, tu ne sais pas comment ils vont 6 mois après ; hier, une patiente m'a dit « ça va mieux », ça fait plaisir à entendre.

242. Cela me semble difficile de trouver une autre solution : apprendre la théorie sur l'accompagnement du patient chronique sans être confronté aux situations en même temps, ça ne va pas.

243. Ce serait toujours bien d'avoir plus de formation sur le chronique en théorie, mais en même temps, je me rends compte que ce serait au détriment de quelque chose d'autre ou en rallongeant la durée de la formation.

244. J'apprécierais que de temps en temps on soit coaché avec un cadre qui supervise une consultation pour discuter de points comme… des choses bêtes… comme la manière de prendre l'anamnèse, discuter de points où l'on est souvent pas bons, comme l'aspect fonctionnel de la maladie : ce que les gens font ou ne peuvent plus faire à cause de la maladie et puis on bénéficierait de l'expertise de certains cadres pour savoir mener un entretien.

245. Apprendre sur le pas, au début, c'est choquant quand tu es jeune interne, mais finalement tu te dis que c'est la méthode qui a été choisie pour enseigner la médecine clinique générale et puis qu'il faut s'y mettre…

246. Pour enseigner… il faut que… je ne suis pas sûr que je le fais, en fait, mais bon, idéalement, il faut savoir qu'elle est leur compréhension du phénomène, parce que des fois, il y a des choses fausses ; par exemple, ces parents qui associent l'épilepsie à une possession, c'est important de faire ressortir cela au moins une fois dans l'entretien pour savoir de quoi on parle… ça, c'est la première étape, et puis ensuite, c'est de donner des explications en termes adaptés à la compréhension du patient et à son niveau d'éducation.

247. Pour moi, c'est important de leur faire comprendre la différence entre l'épilepsie et une crise épileptique…ça, c'est difficile… c'est déjà difficile pour les médecins…

248. J'essaie de leur faire comprendre l'incertitude dans laquelle on est côté médical concernant justement la survenue des crises suivantes.

249. C'est difficile d'aborder les probabilités avec un patient, surtout si son niveau d'abstraction mathématique n'est pas très haut… par exemple : « vous avez 70% de chances de… »

250. Difficile d'expliquer à un patient pourquoi on ne peut pas être plus clair… le plus dur, c'est de transmettre le côté incertain de nos connaissances. On est « mauvais » pour prédire si ça va être mieux ou pire.

251. J'essaie de comprendre pourquoi il y a un problème… j'insiste quand je sais que l'épilepsie peut être bien jugulée par le traitement ; je négocie « le permis si traitement… »

252. Quand tu dois persuader ton patient de prendre tel traitement parce que c'est celui qui marche pour leur type d'épilepsie et qu'ils ne le supportent pas, c'est difficile, parce que tu ne peux pas leur donner ce qu'ils attendent de toi ; tu peux essayer de négocier la progression d'adaptation…

253. Aller dans un autre sens que le patient voulait entendre, c'est inévitable, parfois…il faut lui faire comprendre, lui expliquer…

254. Le plus difficile, c'est d'avoir un « read-out » de si ton message a passé ; normalement, on a été un peu formés pour ça, il faudrait faire reformuler par le patient ce qu'il a compris… c'est pas facile à faire… parfois… on n'est pas forcément dans un cadre qui s'y prête ; parfois le médecin ne pose pas la question… parfois je ne pose pas la question, effectivement… ça, c'est un truc difficile, parce que, en temps qu'explicateur, forcément, tu as l'impression que tu expliques très bien et puis on sait qu'on n'explique pas si bien que ça, en fait...

255. Et puis on sait que de la consultation, il va garder une demi-douzaine de points-clés qui ne sont pas forcément ceux que tu aurais voulu qu'il garde…

256. Le patient va se focaliser sur ce qui le prend émotionellement(31mn)

257. Formaliser les échanges entre le médecin et le patient ; comprendre comment l'information circule de l'un à l'autre… je pense que l'une des tâches du patient, c'est de comprendre ce qu'il doit absolument savoir sur sa maladie, les conséquences de sa maladie, pour être mieux à même d'y faire face, de faire des choix ; par exemple, des choix thérapeutiques ou des choix de vie, en fait.

258. Et puis, on pourrait imaginer qu'il y ait une réciproque, que les médecins puissent apprendre comment les patients vivent avec leur épilepsie, notamment, au niveau pratique, en fait, comment ils font face à certaines difficultés ; ça pourrait donner des idées pour d'autres patients… pour trouver des solutions pratiques…

259. Au niveau pratique, en temps que jeune médecin, je suis assez démuni, parce que j'ai peu de connaissances, en fait, sur comment les gens vivent avec leur maladie et puis les patients, finalement, c'est eux qui sont les fournisseurs de ces informations-là. Et ces informations, ça va permettre d'améliorer son éducation des patients futurs, s'adapter, faire des changements dans le cadre…

260. Peut-être qu'il peut bénéficier de rencontrer d'autres patients épileptiques et peut-être qu'il ne sait pas que cette aide existe…en tout cas, j'ai pu constater qu'en épilepsie, c'était bien actif…

261. Un truc qui serait super, ce serait d'avoir plus de temps avec chaque patient, pour pouvoir parler d'autre chose que du symptôme, de la liste des médicaments… , mais pour parler plus de la situation globale… bloquer un temps pour parler de ça : comment la maladie a été comprise, ce qu'il ressent vis à vis de ça, comment est-ce qu'il pourrait, a dû, va devoir adapter sa vie à sa maladie… même à la limite lui demander : qu'est-ce qu'il aimerait qu'on change dans notre manière de gérer la consult… l'annonce de la maladie…

262. Je me dis : idéalement, tu les ferais revenir pour ne parler que de ça… mais en réalité, c'est juste ingérable…(38mn48) en terme de temps, mais ce serait probablement un truc intéressant.

263. C'est plus facile de discuter dans une consultation de suivi, sans nouvelle plainte, mais à ce moment-là, mais dans ce cas-là on se dit « c'est cool, tout va bien », et on ne va pas plus loin…

264. J'aimerais bien avoir le temps de discuter avec les patients ; je pense que ce serait important.

265. Si on arrive à améliorer l'out-come du patient, ce sera bon pour le nombre de récidives de crises, peut-être la satisfaction du patient et certainement aussi celle du médecin, parce qu'il aura dépassé le travail de base « symptôme/ prescription ».

266. Pour faire de l'ETP, outre du temps, il faudrait que je voie faire, puis que je fasse sous supervision et après, me dire que ma consultation dure une heure et que les 45 premières minutes, c'est symptôme/status… et qu'après je peux passer à autre chose.

267. Autant on peut être évalué sur notre manière de faire un status au début, autant on n'est jamais évalué sur la manière de conduire un entretien et proposer des améliorations.

268. La grande majorité des médecins ne se rend pas compte de l'enjeu, de l'importance de l'éducation thérapeutique.

269. Il paraît qu'en 2000, je crois que c'est 2000, le médicament qui a été primé, c'est l'éducation thérapeutique.

270. Des fois je voyais le patient sortir et je savais que la probabilité qu'il fasse exactement le contraire était grande…

271. Sur une année d'internat, tu fais très très peu de long terme ; moi, j'ai vu la même personne maximum trois fois.

272. La majorité des personnes que j'ai suivies étaient compliantes.

273. La meilleure manière de traiter en patient, c'est qu'il soit compliant.

274. Le suivi au long terme, C'est principalement du social… c'est à dire, intégration de la problématique du patient déjà par rapport à lui-même, et par rapport à son environnement et à son entourage; ça, c'est primordial. Pour ça, il faut être plus qu'un simple médecin prescripteur et il faut du temps et des réunions multidisciplinaires.

275. La petite différence entre l'aigu et le chronique, c'est qu'en aigu, tu as toujours l'illusion de la pleine puissance de la connaissance.

276. En chronique, la place du médecin est noyée au milieu d'une multitude d'autres thérapeutes qui ont une importance tout aussi claire.

277. Le médecin, c'est un coordinateur de situations.

278. L'aigu et le chronique, ce sont deux mondes totalement différents.

279. Si tu n'arrives pas à prendre en compte la problématique du patient, alors tu restes dans l'aigu ou tu fais autre chose…

280. Dans le chronique, tu entres dans la dimension humaine et non biologique du sujet.

281. La maladie chronique qui touche le cerveau te change un être humain.

282. La situation est différente s'il y a une altération du tissu cérébral ou non, due à l'épilepsie ou non. Si les capacités cognitives sont préservées, tu peux avoir la même conception du Monde que le patient, vous êtes sur un pied d'égalité. Tu vas beaucoup plus interagir avec l'environnement d'une personne cérébro-lésée que si la personne a une capacité de discernement totale. Ça change complètement la donne… intégrer la famille, l'environnement ; prévoir des aides… c'est beaucoup plus lourd et complexe…

283. La formation ne m'a rien apporté ; j'ai juste pris mon bagage personnel ; ce que je suis comme individu est sensible à ça. En fac de médecine, on n'a rien appris par rapport à ça… quand je suis sorti de la fac, j'ai pris un bouquin assez connu « comment s'asseoir et parler avec le patient » je crois… le cours que j'ai eu, c'était succin et tout le monde s'en foutait.

284. Il faut bien s'imaginer que la conception du médecin, pendant ma formation dans les années 2000, c'était de poser le bon diagnostic et de proposer la bonne thérapeutique, point. Le patient est un ensemble de problèmes biologiques et puis, le côté psychologique, eh bien, il y a des psychiatres pour ça…

285. (pour enseigner…) Je m'y prends très mal… je vais utiliser des trucs basiques : je vais dessiner, je vais répéter plusieurs fois en des termes…voilà… c'est nul, mais bon, intuitivement, je le fais… et puis structurer l'information et la rendre le plus simple possible… et de donner le minimum d'information pour ne pas noyer l'information. J'essaie de ne délivrer que trois messages et encore, c'est trop, il n'en faudrait qu'un…

286. S'il suffisait de remplir un algorythme… mais ce n'est absolument pas le cas en éducation thérapeutique : chaque cas est différent.

287. Si les médecins te disent qu'ils sont capables de transmettre une information, ce sont dans la majorité des menteurs… et en plus de ça, arrogants…

288. Ah oui, un truc que je fais très très souvent, c'est de demander ce qu'ils ont compris ou ce qu'il sait… ça oui, on peut le mettre sur la carte…

289. Je pense qu'ici, avec deux trois petits trucs et un peu de temps, tu peux arriver à t'en sortir, mais ça reste quand-même compliqué, car chaque individu est différent…

290. Ici, c'est « épilepsie/pas épilepsie, traitement/pas traitement » et tu as rempli ta mission… il faudrait changer le cahier des charges et obtenir le temps qui va avec…

291. Ici, tu peux faire : « voilà, vous avez ça, vous prenez tel traitement et puis vous allez voir Anne-Laure Spinelli, elle vous expliquera… »… en fait, ça ne marche pas comme ça : ça marche s'il y a une équipe multidisciplinaire qui se mobilise et puis ce sont les vases communicants, il n'y a pas de séparation… si tu veux lancer ce genre de choses, il faut que les médecins aussi jouent le jeu et se rendent compte qu'il y a cette dimension-là…

292. (La first seizure clinic, par exemple) et ta mission d'intégrer l'équipe et l'ETP: c'est un gros challenge… parce qu'ici, on est axé sur la phase aigue. C'est tout à fait faisable, mais alors tu as besoin des personnalités, des responsables médicaux…

293. L'ETP, c'est enseigner, instruire au mieux le patient de manière à ce qu'il puisse gérer au mieux sa maladie. Amener le patient à la meilleure autonomie et la meilleure efficience dans sa prise en charge…

294. Pour le faire, il me manquerait du temps, car en fait, je serais très vite sensibilisé à cet aspect-là.

295. Il faudrait qu'un cadre soit responsable de cet aspect ETP et que les internes qui viennent là ne fassent pas que lire des EEG à longueur de journée, mais aussi voient des patients épileptiques dans leur dimension chronique et ça, c'est pas gagné…

296. C'est une dynamique qui vient du responsable du service.

297. L'ETP ne s'improvise pas, c'est comme toutes les sous-spécialités ; tu dois développer des compétences pour faire ça. On pourrait faire 6 mois de lecture EEG et 3 mois de suivi de patients épileptiques…

298. On pourrait au moins initier et participer.

299. Je trouve fondamental et très intéressant qu'Anne-Chantal soit sensible à ça et à vous deux, vous formez un très très bon binôme, c'est en friches, je veux dire…il n'y a rien qui est fait à ce niveau-là en neurologie… tout est à faire et vous êtes les seules à avoir cette sensibilité ; au niveau de la SLA, c'est quelque chose d'excellent…

300. J'essaie de vous motiver à poursuivre dans cette voie.

Annexe 2 : brainstorming du 13/03/12 : choix en équipe des problèmes à traiter en priorité:

Premier groupe :

- **Problèmes en lien avec les attitudes, le savoir-être :**

1- Il y a une certaine frustration car **nous ne savons pas comment favoriser l'intégration par les patients des informations** que nous leur donnons.

2- Nous utilisons principalement **le modèle explicatif** pour favoriser l'intégration par les patients des informations qu'ils leur donnent.

3- Il peut y avoir un **décalage entre les stratégies qu'ils évoquent et ce qu'ils font réellement** pour favoriser l'intégration des informations données aux patients.

4- Nous avons parfois des **attitudes bloquantes qui provoquent des résistances** et empêchent l'intégration des informations ou le changement de comportement chez le patient.

5- **C'est difficile d'induire le changement chez le patient** : adhésion au traitement, respect des interdits…

6- Les neurologues **craignent la réaction des patients à l'annonce** du diagnostic d'épilepsie, du traitement, des interdits.

7- Certains sujets comme **la mort ou le handicap sont difficiles à traiter** car ils renvoient à **nos propres peurs.**

Deuxième groupe :

Problèmes en lien avec notre mandat de soignant:

8- Les neurologues souffrent de la **responsabilité morale et l'obligation juridique d'interdire la conduite** à certains de leurs patients, qui eux, veulent **vivre normalement** ; ils les vivent comme un **conflit de loyauté** vis à vis de leur **mission première : soigner**, qui risque d'endommager, **voire détruire la relation thérapeutique** ; cela les met parfois dans une **position défensive.**

9- Prendre du temps pour accompagner le patient peut engendrer un sentiment de **culpabilité car ce temps est pris sur les soins « programmés »**, à la base de la **répartition** du travail.

Problèmes en lien avec nos représentations de l'ETP :

10- Dans l'ensemble, nous concevons **l'ETP comme une dimension où l'on informe et l'on explique** aux patients…

11- **La motivation** dans l'unité pour faire de l'ETP est **variable.**

12- La majorité des soignants pense **manquer de temps** pour faire de l'ETP.

Troisième groupe :

Problèmes en lien avec le suivi à long terme :

13- On se sent parfois **impuissant pour faire comprendre au patient l'importance du suivi ou du traitement**, même sans crise d'épilepsie.

14- **L'accompagnement au long terme est énergivore.**

15- **Les infirmiers regrettent** de ne pas être **informés du suivi des patients** épileptiques et ne pas être **intégrés à ce suivi** dans le cadre d'une **prise en charge multidisciplinaire**; ce manque engendre des sentiments de **frustration**, de **honte**…

Problèmes en lien avec nos savoirs, nos connaissances :

16- La plupart des infirmiers, formés sur le tas, ne se sentent **pas assez compétents en épileptologie pour faire des enseignements aux patients**, voire même pour entrer en **discussion** avec eux.

17- A la **non-compliance ou la résistance** du patient, on invoque comme cause principale le **déni** de la maladie.

18- Certains soignants sont freinés pour faire de l'ETP car **ils se sentent incompétents en ETP, en éducation**