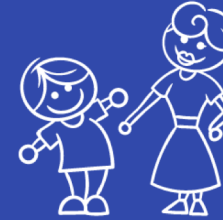


Les Rendez-vous de l'UTEP
CHRU de Besançon

**Du pouvoir d'agir des patients
au pouvoir d'agir des soignants**

Brigitte Sandrin

14 mars 2019



Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs



RÉFLEXION AUTOUR DE QUATRE POPULATIONS VULNÉRABLES

*Les enfants vivant avec une maladie chronique,
les adolescents malades chroniques dans la période de transition des soins,
les personnes ayant un problème de santé mentale
et les personnes âgées de plus de 75 ans*

4 populations

- Enfants atteints de maladie chronique et leurs parents
- Adolescents atteints de maladie chronique dans la période de transition des soins
- Personnes ayant un problème de santé mentale
- Personnes âgées de plus de 75 ans

Méthode de travail

- **En amont du séminaire**
 - Des focus groupes et/ou des entretiens individuels avec chaque catégorie de population autour de la question : « Qu'est-ce qu'il vous paraît utile d'apprendre et, plus généralement, qu'est-ce qui vous aide à vivre au mieux avec votre problème de santé ? »
- **Pendant le séminaire (21 et 22 septembre 2017)**
 - Séances plénières sur des sujets transversaux : l'empowerment en santé, les droits des usagers, la relation soignant/soigné, la formation des professionnels...
 - Travaux en sous-groupes composés à parts égales de représentants de la population concernée et de soignants, + quelques chercheurs ou formateurs en éducation thérapeutique : à partir des résultats des focus groupes et des entretiens... qui, quoi, quand et comment ?
- **Après le séminaire**
 - Rédaction de préconisations et présentation des résultats de cette recherche au Ministère lors d'un colloque en janvier 2018

Les conditions de travail, les contraintes

- A propos des tâches administratives...
- A propos du travail en équipe pluriprofessionnelle...
- A propos des protocoles...

Du pouvoir d'agir des patients...

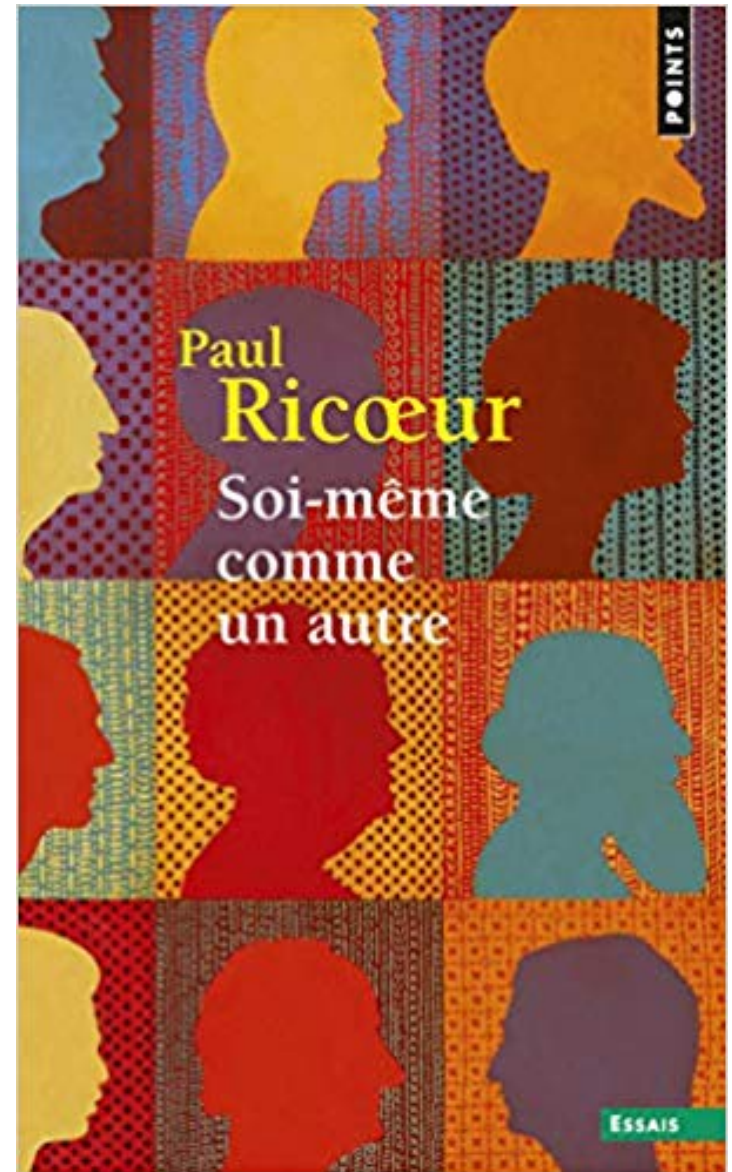
- « La maladie chronique impose une adaptation particulière qui, indépendamment de la spécificité de chaque maladie, est, en substance, la même : il s'agit d'apprendre à vivre sa vie en évoluant au mieux, et ce malgré les limites majeures que la maladie impose au quotidien au niveau des affects, du travail et de la vie sociale. Cette adaptation est épuisante et interminable parce qu'elle doit être poursuivie et renouvelée à chaque instant de sa vie. »

Sylvia Bonino, 2008



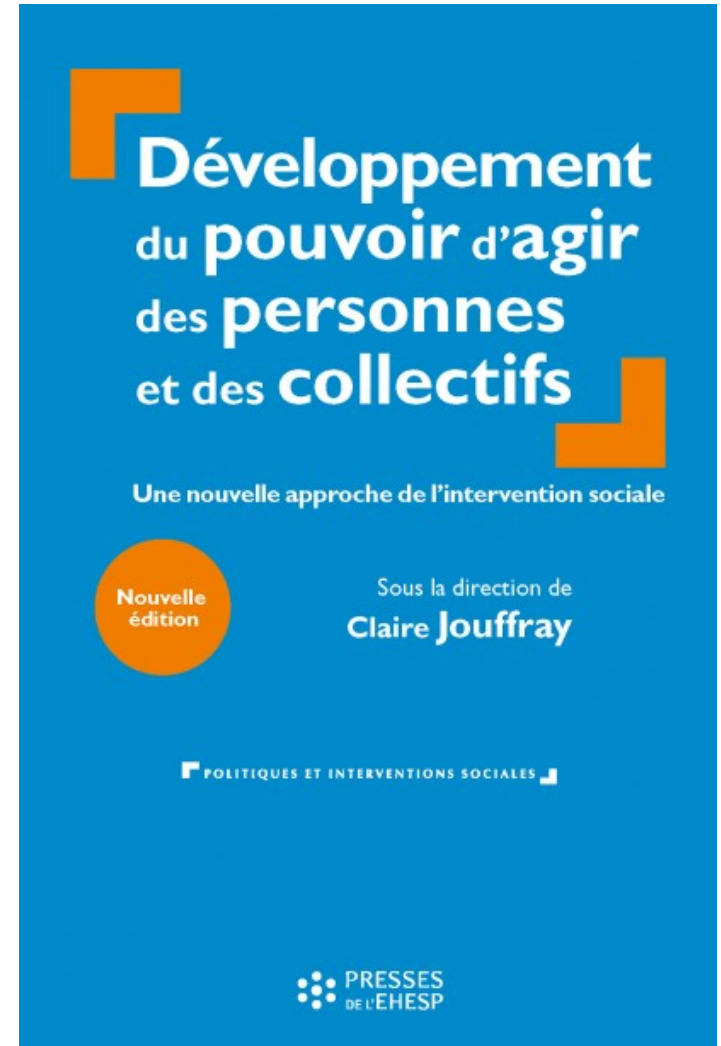
- « La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi. »

Paul Ricoeur, 1990



- Quand on est soignant, aider les personnes malades à prendre soin d'elles-mêmes, c'est...
 - les accompagner dans ce constant et interminable travail d'adaptation,
 - c'est favoriser leur implication dans les décisions et les actions qu'elles jugent favorables à leur santé, à leur vie avec la maladie,
 - autrement dit, leur permettre de développer, parfois même de restaurer leur pouvoir d'agir.

Yann Le Bossé



Développement du pouvoir d'agir

- Une définition

- « Un processus par lequel des personnes accèdent ensemble ou séparément à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles-mêmes, leurs proches ou la collectivité à laquelle elles s'identifient. »

Pr. Yann Le Bossé
Université de Laval

Développement du pouvoir d'agir

- **Un préalable**
 - Identifier, avec la personne concernée, ce qui lui pose actuellement problème, de façon précise et opérationnelle.
 - « La démarche de changement impulsée par cette approche s'appuie sur ce qui est important pour la ou les personnes accompagnées, ce à quoi elles tiennent, ce sur quoi il serait important de travailler de leur propre point de vue pour que leur situation s'améliore. » (C. Jouffray, 2018)

Mylène

- « Une chose importante a été la rencontre d'autres parents, au niveau des associations. Ils m'ont dit : « Lâche... ». Ma fille était à 2 injections. On m'avait dit de les faire à 7 h le matin et le soir alors je la réveillais. 7 h, un 1^{er} de l'An, alors qu'on s'était couché à point d'heure, je réveillais ma fille, je la piquais, je la secouais, je lui disais maintenant tu manges. Le fait de parler avec d'autres parents, d'entendre que les médecins ont leur objectif mais que nous il faut qu'on vive avec. Nous on a envie de vivre en bonne santé mais faut pas oublier le vivre avant la bonne santé. Si pour être en bonne santé, on vit plus... »

Monique

- « Toute la question, c'est d'être confrontée à ses limites. Ces situations (de maladie) t'imposent des limites. Ils (les médecins) te disent : « Ne fais pas ci, ne fais pas ça, repose-toi ! ». Et là, tu te sens déjà figée...
- Et quand tu réussis d'une manière ou d'une autre à faire ci ou ça justement (aller à l'encontre des prescriptions)... c'est là que tu prends conscience de ne plus être dans la catégorie des morts où ils t'avaient déjà placée, mais d'être encore vivante ! »

Henriette

- « Mon nouveau travail se passe bien. Mais ce n'est pas facile. Tout ce qu'on aborde n'est vraiment pas un problème, mais ce qui est dur, ce sont ces réunions qui s'éternisent. Mon attention baisse, alors je me dis que c'est ma glycémie qui baisse. Et je ne sais pas quoi faire. Je n'aime pas manger là, sur place, ce serait bizarre, personne ne mange pendant ces réunions. Je devrais sans doute quitter la pièce, aller aux toilettes et mesurer ma glycémie, vérifier si ce que je sens est juste, si je suis vraiment trop bas. Mais ça aussi, ça paraîtrait étrange. Personne ne le fait non plus. Ils restent tous concentrés. Alors que moi, bien sûr, ce qui m'effraie vraiment c'est de faire une hypo pendant la réunion. Je ne veux surtout pas dire des choses bizarres devant cette assemblée. »

Qui veut changer
quoi et pourquoi ?

Qu'en pensent les
personnes
concernées ?

Quel est
l'obstacle concret
qui empêche
d'avancer ?

Qu'est-ce qui peut
être tenté ici et
maintenant ?

Qu'est-ce qui a été
tenté, pour quel
résultat et quel
enseignement ?

Monsieur X. diabétique de type 2

- « Je sais bien que je devrais manger moins de frites, de charcuterie et de gâteaux. Mon médecin m'a bien expliqué les risques et je n'ai pas envie de finir aveugle ou amputé... Mais je suis tellement gourmand, je n'ai pas envie de me priver de tout ce que j'aime ! Une semaine ça va mais plus longtemps j'en suis pas capable. »
- Différents types de réactions...

- Vous en mangez combien de fois par semaine des frites, de la charcuterie et des gâteaux ?
- Quand vous étiez au régime, vous mangiez quoi à la place ?
- Qui fait les courses et la cuisine ?
- Est-ce que vous pratiquez une activité physique ?
- Il en est où votre diabète ?
 - Enquête, recueil de données, anamnèse...

- Je vais vous ré-expliquer les risques du diabète et comment on peut les éviter.
- Il ne s'agit pas de se priver de tout, seulement de diminuer les quantités.
- Je vous propose de rencontrer notre diététicienne ; elle vous donnera une liste d'aliments à éviter ou à privilégier, et aussi des exemples de menus équilibrés.
- Si vous n'arrivez pas à manger moins, il faudrait bouger davantage.
- Nous avons un programme d'éducation thérapeutique qui va vous aider, avec des ateliers collectifs où vous rencontrerez d'autres personnes qui ont les mêmes difficultés que vous.
 - Conseil, information, prescription...

- Vous avez l'air motivé, je suis sûr que vous allez y arriver petit à petit.
- Si vous avez réussi à faire un régime pendant une semaine, c'est déjà très bien.
- C'est vrai que le diabète comporte des risques mais il ne faut quand même pas s'affoler.
- Je comprends que ce soit difficile, moi aussi je suis gourmand mais je suis là pour vous aider.
 - Soutien, réconfort, prise en charge...

Une démarche fondée sur l'expertise du soignant

- Interroger, recueillir des informations, les analyser, se faire une idée de la situation pour poser un diagnostic
- Informer, expliquer, conseiller, prescrire, indiquer la marche à suivre
- Compatir, encourager, soutenir, superviser

Ou comment prendre soin du patient...

Une démarche fondée sur l'expertise du patient

- Favoriser et soutenir l'expression du patient pour ancrer les échanges dans sa réalité
 - « Racontez-moi, concrètement, comment ça se passe pour vous dans la vie quotidienne... avec cette maladie, avec ce traitement... »
 - « Qu'est-ce qui vous gêne concrètement ? Qu'est-ce qui vous préoccupe ? »
 - « Et les personnes de votre entourage, qu'en savent-elles, qu'en pensent-elles ? »
 - « Qu'est-ce qui vous aide à surmonter tout ça ? »

Une démarche fondée sur l'expertise du patient

- Favoriser et soutenir la réflexion
 - « Qu'en pensez-vous ? »
 - « Comment analysez-vous cela ? »
 - « Qu'est-ce qu'il vous semblerait utile et possible de changer ? »
 - « Qu'avez-vous déjà expérimenté ? Quels enseignements en avez-vous tirés ? »

Une démarche fondée sur l'expertise du patient

- Favoriser et soutenir la prise de décision
 - « Qu'est-ce que vous auriez-envie de faire ? »
 - « Qu'est-ce que vous pourriez mettre en place concrètement ? »
 - « Qu'est-ce qui pourrait vous aider ? »
 - « Qui pourriez-vous solliciter ? »

Ou comment aider le patient à prendre soin
de lui-même...

- « Les gens ne savent pas qu'ils savent. Il s'agit d'être opportuniste : utiliser les connaissances des gens, mais qu'ils ne savent pas qu'ils ont. Les gens ont l'expertise expérientielle, mais ils n'ont pas la conscience de l'avoir. Le travail du professionnel consiste à faire émerger cette expertise chez la personne ou dans le groupe, pour lui permettre de trouver les solutions. »
 - Yann Le Bossé

Des ateliers centrés sur l'expertise des soignants

- Exemples d'objectifs
 - A l'issue de l'atelier, chaque participant
 - Pourra citer les signes d'aggravation de la maladie et décrire la conduite à tenir
 - Connaîtra l'importance de se soigner et la fonction de chaque médicament qui lui est prescrit
 - Sera capable de composer des menus équilibrés avec une bonne répartition des groupes d'aliments dans la journée
 - Pourra décrire les bénéfices d'une activité physique régulière et les précautions à prendre pour la pratiquer

Des ateliers centrés sur l'expertise des patients

- Exemples d'objectifs
 - A l'issue de l'atelier chaque participant
 - Aura obtenu des réponses aux questions qu'il se pose à propos de sa maladie
 - Aura trouvé des solutions aux difficultés qu'il rencontre dans la gestion quotidienne de son traitement
 - Aura décrit les changements d'habitudes alimentaires qu'il se sent prêt à expérimenter dans les trois mois qui viennent
 - Aura repéré et analysé ce qui l'empêche de pratiquer une activité physique régulière et ce qui pourrait l'y aider

Des ateliers centrés sur l'expertise des patients

- **Comment faire ?**
 - Situer les ateliers dans une démarche
 - Ancrer les échanges dans la réalité, dans l'expérience, dans les préoccupations des participants
 - Utiliser les ateliers comme un espace pour réfléchir, pour échanger, pour analyser ses pratiques plutôt que pour apprendre ce qu'il faut faire et comment le faire
 - Structurer les apports théoriques à partir de ce que les participants ont exprimé, afin de nourrir la réflexion au lieu de la clore
 - Créer les conditions de l'expérimentation et du changement

Le soignant exerce son expertise et renforce son propre pouvoir d'agir

- Enquêter, questionner, investiguer
 - Anamnèse, recueil de données, enquête alimentaire
 - Pour poser un diagnostic
- Conseiller, expliquer, prescrire
 - Fournir une solution
- Soutenir, compatir, rassurer, encourager

Le soignant soutient l'activité réflexive du patient qui renforce ainsi son pouvoir d'agir

- Favoriser l'expression
 - Ancrer les échanges dans la réalité du patient
 - Racontez-moi...
- Favoriser la réflexion
 - Permettre l'émergence de l'expertise du patient
 - Qu'en pensez-vous ?
- Favoriser la décision
 - Soutenir le passage à l'action
 - Qu'est-ce que vous pourriez tenter ?

... au pouvoir d'agir des soignants.

L'organisation des soins

- Reconnaître la valeur diagnostique et thérapeutique de l'écoute et des échanges avec les patients
- Sanctuariser les temps dédiés à l'éducation thérapeutique et à l'accompagnement des patients
- Restaurer des temps de transmission d'informations entre soignants
- Aménager, au sein des équipes pluri professionnelles, des temps réguliers d'analyse et d'évaluation des pratiques
- Systématiser la participation de patients intervenants à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des activités d'éducation thérapeutique et d'accompagnement.

Extrait de : Le pouvoir d'agir des patients (*empowerment*) questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs

La formation des professionnels

- Expérimenter, au sein de la formation, les bienfaits de l'écoute active, de l'empathie, de l'expression et de l'accueil des émotions
- Habituer les étudiants et les professionnels à exercer leur propre pouvoir d'agir
- Associer à la formation de chaque catégorie professionnelle, des enseignants issus d'autres filières
- Associer des patients à la formation des professionnels de santé, s'appuyer sur les apports des sciences sociales et des arts (littérature, cinéma) pour faire comprendre les expériences diverses de la maladie

Extrait de : Le pouvoir d'agir des patients (*empowerment*)
questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs

En guise de résumé et de conclusion...

- Si mon intention est d'accroître le pouvoir d'agir du soignant que j'accueille en formation, je n'ai qu'une chose à faire : créer les conditions qui vont lui permettre d'exercer ce pouvoir d'agir, dans le moment-même où nous sommes ensemble.
- Principe de cohérence, de concordance
 - entre nos pratiques de formation
 - et les pratiques soignantes/éducatives que nous souhaitons promouvoir
- Trois mots clés
 - Confiance
 - Expérience, expérimentation, expertise
 - Création, créativité