

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2008

N° 107

**THESE**

Pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Qualification en Santé Publique et médecine sociale

Par

**Anne LE RHUN**

Née le 6 juillet 1977 à Pont L'Abbé

Présentée et soutenue publiquement le

7 avril 2008

**« L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL »  
DANS L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :  
DE L'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT/PATIENT A  
L'ACCOMPAGNEMENT FORMATEUR/SOIGNANT**

Président : Monsieur le Professeur Pierre LOMBRIL

Directeur de thèse : Mr le Docteur Patrick LAMOUR

« Toute éducation repose sur une certaine conception de l'homme, selon qu'on le sert, ou selon qu'on s'en sert. »

(Adaptation d'une phrase<sup>1</sup> de Paul VALERIE, cité par TERRAL C. 2004, p9)

« Quand nous aidons un patient à reconnaître la chronicité de sa maladie ou bien à surmonter une période difficile de sa vie avec la maladie, que ce soit dans le domaine physique, psychologique ou social, nous ne le plaçons pas nécessairement dans une situation d'apprentissage et pourtant ce type d'intervention fait bien partie me semble-t-il d'une démarche d'éducation »  
(SANDRIN-BERTHON B. 2004. p44).

---

<sup>1</sup> « Toute politique repose sur une certaine conception de l'homme, selon qu'on le sert, ou selon qu'on s'en sert »

## TABLE DES MATIERES

<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>8</b>
<b>2. PROBLEMATIQUE.....</b>	<b>9</b>
<b>2.1. Description de la situation problématique : pertinence de la recherche</b>	<b>9</b>
2.1.1. Pourquoi s'intéresser à la « MALADIE CHRONIQUE » ?.....	9
2.1.1.1. Une problématique générale.....	9
2.1.1.2. Une réponse pratique développée en France et à Nantes.....	13
2.1.2. Pourquoi s'intéresser à l'« ACCOMPAGNEMENT » du patient ?.....	14
2.1.2.1. Une problématique théorique générale : enjeux conceptuels .....	14
A) <i>Concepts de santé, de qualité de vie et de maladie chronique</i> .....	14
B) <i>Concept d'éducation thérapeutique</i> .....	16
2.1.2.2. Une problématique pratique : état des lieux des pratiques d'accompagnement du patient en France et à Nantes.....	20
2.1.3. Pourquoi s'intéresser à l'accompagnement « PSYCHOSOCIAL » du patient ?.....	21
2.1.3.1. Une problématique théorique générale : enjeux conceptuels .....	21
<i>Concepts de facteurs psychosociaux et d'accompagnement psychosocial</i> .....	21
2.1.3.2. Une problématique pratique : état des lieux des pratiques d'accompagnement psychosocial du patient en France et à Nantes.....	27
2.1.4. Pourquoi s'intéresser aux FACTEURS INFLUENCANT les pratiques soignantes d'accompagnement psychosocial des patients ?.....	29
2.1.4.1. Une problématique théorique générale : enjeux conceptuels .....	29
A) <i>Concept de qualité des pratiques professionnelles d'ETP</i> .....	29
B) <i>Cadre explicatif multifactoriel des pratiques professionnelles d'ETP</i> .....	31
C) <i>Concept du changement des pratiques professionnelles d'ETP</i> .....	32
2.1.4.2. Une réponse pratique développée en France et à Nantes.....	33
2.1.4.3. Une problématique pratique : état des lieux de l'accompagnement et de la formation des soignants en France et à Nantes .....	34
<b>2.2. Un contexte favorable à la recherche : opportunité de la recherche</b>	<b>36</b>
2.2.1. Une opportunité de recherche à Nantes.....	36
2.2.2. Des ressources présentes.....	36
<b>2.3. Cadre problématique général (CPG)</b>	<b>37</b>
<b>2.4. Cadre problématique restreint (CPR)</b>	<b>37</b>
<b>3. OBJECTIFS DE RECHERCHE .....</b>	<b>40</b>
<b>3.1. Objectif général</b>	<b>40</b>

<b>3.2. Objectifs spécifiques</b>	<b>40</b>
1) Identifier différentes actions « d'accompagnement psychosocial » réalisées par les soignants.	40
2) Identifier différents facteurs pouvant influencer la réalisation de ces pratiques soignantes « d'accompagnement psychosocial » .....	40
3) Expérimenter la mise en place d'un accompagnement de l'équipe afin de faciliter l'évolution de leurs pratiques « d'accompagnement psychosocial » .....	41
<b>4. METHODOLOGIE.....</b>	<b>41</b>
<b>4.1. Périmètre de l'étude et population</b>	<b>41</b>
<b>4.2. Type de recherche</b>	<b>42</b>
4.2.1. Recherche exploratoire (objectifs 1 et 2) .....	42
4.2.1.1. Justification de l'approche qualitative exploratoire .....	42
4.2.1.2. Généralisation des résultats .....	42
4.2.2. Recherche-action (objectif 3).....	42
<b>4.3. Méthodologie de l'étude</b>	<b>43</b>
4.3.1. Recherche exploratoire (objectifs 1 et 2).....	43
4.3.1.1. Méthodes de recueil de données sur le terrain auprès des soignants .....	43
A) Observation des pratiques professionnelles .....	43
B) Enquête par entretiens collectifs avec les équipes soignantes .....	43
C) Enquête par entretien individuel et questionnaires individuels auto-administrés .....	44
D) Analyse de document .....	45
4.3.1.2. Méthode d'analyse, traitement des données .....	46
4.3.2. Recherche-action (objectif 3).....	48
4.3.2.1. Préalable à la recherche-action : la recherche exploratoire .....	48
4.3.2.2. Principe de la recherche-action.....	49
4.3.3. Aspects éthiques de la méthodologie .....	49
<b>5. RESULTATS .....</b>	<b>50</b>
<b>5.1. Recherche exploratoire (objectifs 1 et 2)</b>	<b>50</b>
5.1.1. Recueil des données .....	50
5.1.1.1. Observation des pratiques professionnelles .....	51
5.1.1.2. Enquête par entretiens collectifs avec les équipes soignantes .....	51
5.1.1.3. Enquête par entretien individuel et questionnaires individuels auto-administrés .....	51
5.1.1.4. Document référentiel des compétences du patient.....	52
5.1.2. Résultats .....	52

5.1.2.1. Objectif 1 : Identifier les pratiques d'accompagnement psychosocial .....	52
A) Des pratiques éducatives en « mouvance » .....	52
B) Types de pratiques d'accompagnement psychosocial.....	53
C) Des pratiques plus ou moins fréquentes.....	62
D. L'accompagnement psychosocial en tant que « travail en équipe » .....	67
E) Un sentiment général de prise en compte des facteurs psychosociaux au sein de la démarche éducative par les soignants .....	67
F) Des pratiques plus ou moins conscientes .....	68
5.1.2.2. Objectif 2 : Quels sont les facteurs qui influencent ces pratiques d'accompagnement psychosocial ?.....	69
A) Facteurs cognitifs des soignants.....	69
B) Facteurs psychosociaux des soignants.....	69
<b>5.2. Recherche-action (objectif 3)</b> .....	<b>79</b>
5.2.1. Recueil de données.....	79
5.2.2. Etapes de l'action .....	80
5.2.3. 1 <sup>ère</sup> étape : restitution des résultats de la recherche exploratoire .....	81
5.2.4 2 <sup>ème</sup> étape : réunion de travail sur la situation-problème choisie .....	82
5.2.5. 3 <sup>ème</sup> étape : présentation d'un outil de synthèse en entretien individuel .....	82
5.2.6. 4 <sup>ème</sup> étape : présentation d'un outil de synthèse en entretien individuel.....	83
5.2.7. La suite ?.....	84
<b>6. DISCUSSION.....</b>	<b>85</b>
<b>6.1. Méthodologie</b> .....	<b>85</b>
6.1.1. Recherche exploratoire .....	85
6.1.1.1. Limites et recueil de données .....	85
6.1.1.2. Limites et validité de l'analyse.....	85
6.1.1.3. Limites et présentation des résultats.....	87
6.1.1.4. Limites et choix de la population .....	87
6.1.1.5. Limites et choix de la formalisation du « suivi individuel » .....	87
6.1.1.6. Limites et choix des « facteurs psychosociaux des soignants » .....	88
6.1.1.7. Limites et choix du recueil des données à un instant t.....	89
6.1.2. Recherche-action .....	91
<b>6.2. Résultats</b> .....	<b>93</b>
6.2.1. Rappel des résultats.....	93
6.2.2. Discussion des résultats.....	93

6.2.2.1. Une remise en cause d'un constat initial ?.....	93
6.2.2.2. Une remise en cause de la problématique initiale ?.....	94
6.2.2.3. Des implications pratiques pour les soignants ?.....	95
6.2.2.4. Quelle place aux compétences psychosociales dans l'accompagnement « psychosocial » du patient ? .....	97
6.2.2.5. Des implications conceptuelles ?.....	100
<i>A) Accompagnement « psychosocial » ou accompagnement du « renforcement des compétences » des patients ? .....</i>	<i>100</i>
<i>B) Accompagnement « psychosocial » du patient ou accompagnement du « processus de deuil » par les soignants ?.....</i>	<i>100</i>
<i>C) Accompagnement « psychosocial » du patient ou « accompagnement du processus d'empowerment » par les soignants ? .....</i>	<i>101</i>
<i>D) Accompagnement « psychosocial » du patient ou accompagnement « cognitivo-comportementale » ?.....</i>	<i>103</i>
<i>E) Accompagnement « psychosocial » du patient ou « counseling , entretien motivationnel » ?</i>	<i>103</i>
6.2.2.6. Des implications d'accompagnement des soignants par les formateurs et coordinateurs de programmes ? .....	104
6.2.2.7. Des implications d'évaluation de la qualité des pratiques d'accompagnement psychosocial ? .	107
<b><u>7. CONCLUSIONS.....</u></b>	<b><u>109</u></b>
<b><u>9. ANNEXES.....</u></b>	<b><u>118</u></b>

## SCHEMAS, FIGURES ET TABLEAUX

Schéma I : Démarche éducative adaptée du modèle de J.F. D'IVERNOIS et de R.GAGNAYRE.....	14
Tableau I : Différents facteurs psychosociaux identifiés et reconnus dans le champ de l'ETP .....	25
Schéma II : Mise en lien simplifiée des différents concepts associés au terme « psychosocial » .....	26
Figure I : Types d'accompagnement mis en place depuis 2005 à Nantes pour les soignants .....	35
Schéma III : Cadre Problématique Général .....	38
Schéma IV : Cadre Problématique Restreint .....	39
Schéma V : Correspondance entre méthodes de recueil de données et questions de recherche .....	46
Schéma VI : Modélisation de la démarche « d'accompagnement psychosocial » du patient.....	54
Schéma VII : Type « d'accompagnement psychosocial » selon l'acteur en jeu .....	55
Tableau II : Synthèse générale des principaux facteurs psychosociaux pris en compte dans la démarche éducative selon la fréquence des pratiques correspondantes.....	65
Tableau III : « Situations-problèmes » au cours du suivi individuel mettant en jeu un « accompagnement psychosocial » .....	66
Figure II : Représentations des soignants sur les facteurs influençant les comportements de santé des patients .....	69
Tableau IV : Synthèse des facteurs favorisants et limitants de « l'accompagnement psychosocial » ....	78
Figure III : Formalisation d'un cadre général « d'accompagnement psychosocial » .....	88
Schéma VIII : Lieu de focalisation de la présente recherche dans la trajectoire professionnelle des soignants.....	89
Schéma IX : Lieu de focalisation d'une recherche complémentaire dans la trajectoire professionnelle des soignants.....	90

# 1. INTRODUCTION

Depuis quelques années, il existe une prise de conscience de l'importance de la prise en charge des maladies chroniques. De nombreuses études montrent les bénéfices d'une stratégie d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur l'observance thérapeutique, la qualité de vie et la réduction du nombre de complications. Sur le terrain, l'ETP s'est progressivement développée en France depuis une trentaine d'années. Il s'agit donc d'une « pratique et d'un domaine scientifique jeune » (HAS, 2007, p4).

«D'intuitive et empirique, elle connaît actuellement une réelle structuration qui se veut garante d'efficacité » (LACROIX A. 2007. p271). Les référentiels théoriques de l'ETP issus de plusieurs champs disciplinaires des sciences humaines se sont formalisés peu à peu, grâce à l'apport de pédagogues, psychologues, sociologues, philosophes etc. intéressés par cette nouvelle dimension du soin. Aujourd'hui, les définitions de l'ETP sont multiples et dépendantes du point de vue disciplinaire de leurs auteurs.

Les offres de formation à l'ETP accueillent aujourd'hui de nombreux professionnels qui se destinent à cette pratique. Anne LACROIX souligne cependant que « les référentiels théoriques les plus diffusés s'inspirent essentiellement de modèles psychopédagogiques censés favoriser le développement des savoirs et des apprentissages de gestion du traitement au dépend d'une approche clinique fondée sur la relation ». Les recommandations nationales rédigées par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2007) sur la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques illustre cette tendance.

Ces recommandations cristallisent ainsi une réflexion critique de nombreux acteurs en ETP et suscitent différents débats autour de certains concepts et sur leurs implications concrètes au niveau des pratiques éducatives.

Le concept « d'accompagnement du patient » illustre cette réflexion critique et semble être au cœur de ces débats. Cet accompagnement, selon de nombreux acteurs de l'ETP, constitue un élément clé dans l'éducation thérapeutique d'une personne atteinte de maladie chronique. Pourtant les concepts « d'accompagnement » et « d'accompagnement psychosocial » souvent retrouvés dans la littérature, notamment dans les recommandations de l'OMS (1998), restent encore insuffisamment définis. Cette recherche est donc née de mon désir de mieux comprendre ce que signifie ce concept « d'accompagnement » dans le champ de l'éducation thérapeutique.

La démarche de cette recherche est la suivante :

Elle débute par une partie théorique clarifiant la problématique, les concepts en jeu, et pourquoi nous nous intéresserons plus particulièrement au concept « d'accompagnement » du patient, et plus précisément à sa dimension « psychosociale » pour aboutir à 3 questions de recherche :

- 1) A Nantes, comment les soignants d'une équipe motivée par l'éducation thérapeutique, prennent-ils en compte les facteurs psychosociaux des patients dans leurs pratiques éducatives au cours du suivi individuel des patients ? C'est-à-dire quel est « l'accompagnement psychosocial » actuellement réalisé ?
- 2) Quels sont les facteurs qui semblent influencer cet « accompagnement psychosocial » dans

leurs pratiques éducatives ?

3) Comment peut-on accompagner une équipe soignante pour faciliter l'amélioration de leurs pratiques « d'accompagnement psychosocial » ?

Pour répondre à ces 3 questions, cette recherche réalisée auprès d'une équipe soignante très avancée dans le développement de son programme éducatif, l'équipe du Centre Régional de Compétences et de Ressources pour la Mucoviscidose (CRCM) pour enfants, combine ainsi 2 recherches différentes successives :

- La première est une recherche exploratoire qualitative réalisée en juin 2007, qui vise à répondre aux 2 premières questions. Elle combine plusieurs méthodes de recueil de données : observation des pratiques professionnelles, entretiens collectifs et individuels, questionnaire et analyse de documents.

- La deuxième est une recherche-action, réalisée en 2008, qui consiste à expérimenter un type d'accompagnement visant à faire le lien entre l'apport théorique de la recherche exploratoire et les pratiques « d'accompagnement psychosocial » des soignants.

Après une description des principaux résultats de ces 2 recherches successives, nous discuterons de ses limites méthodologiques d'une part, et des limites de ses résultats d'autre part. Une attention particulière sera portée aux implications pratiques de cette recherche tant sur le plan des pratiques professionnelles d'ETP des soignants que sur celui des pratiques professionnelles des formateurs et coordinateurs de programmes d'ETP.

## **2. PROBLEMATIQUE**

### **2.1. Description de la situation problématique : pertinence de la recherche**

#### **2.1.1. Pourquoi s'intéresser à la « MALADIE CHRONIQUE » ?**

##### **2.1.1.1. Une problématique générale**

#### **1. Les maladies chroniques constituent un problème prioritaire de santé publique en France.**

« Le phénomène épidémiologique et le vieillissement de la population ont fait passer les maladies chroniques sur le devant de la scène » (FOURNIER et al, 2007, p.6).

Les maladies chroniques sont fréquentes. « En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20% de la population, sont atteintes de maladies chroniques » (MINISTERE DE LA SANTE 2007. p.3).

Les impacts de ces maladies chroniques sont considérables.

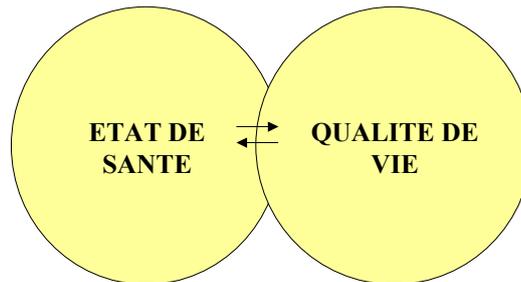
- **sur le plan de la santé** : « Les maladies chroniques sont à l'origine de 60% des décès dont la moitié surviennent avant l'âge de 70 ans. Ces pathologies vont évoluer plus ou moins rapidement au rythme des complications plus ou moins graves.»

- **sur le plan de la qualité de vie** : « Une maladie chronique a presque toujours des conséquences en terme de qualité de vie : difficultés du suivi de la scolarité, d'une formation,

risque de perte d'emploi par inadaptation au poste de travail, refus d'assurance et d'emprunt, limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel... (MINISTERE DE LA SANTE 2007. p.5).

- **sur le plan économique** : la prise en charge des maladies chroniques est un défi majeur pour notre système d'assurance maladie. « Ainsi, ce sont chaque année 84 milliards d'euros qui sont consacrés à la prise en charge des 7.5 millions de personnes qui bénéficient de ce régime d'affection de longue durée (ALD). » (MINISTERE DE LA SANTE 2007. p.6).

## CADRE PROBLEMATIQUE (1)



Les politiques comprennent dorénavant l'enjeu de ces maladies chroniques qui s'inscrivent dans les priorités de santé publique en France. Elles sont inscrites dans la loi de santé publique ; le Haut Conseil de la Santé Publique y consacre une de ses commissions ; un plan sur l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques a été énoncé en 2007...

### **2. Il existe la plupart du temps un traitement efficace pour soigner et limiter le risque d'accidents et de complications liés à la maladie chronique.**

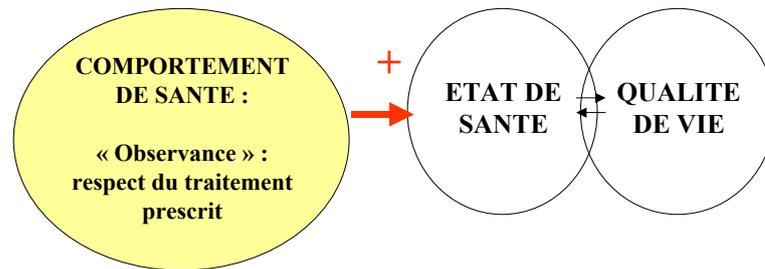
De nombreux traitements (diabète, asthme, insuffisance cardiaque, etc...) ont fait la preuve de leur efficacité dans les différentes maladies chroniques. Ces traitements s'appuient sur des preuves scientifiques (Evidence-Based Medicine).

### **3. Ce traitement est « comportemental », c'est-à-dire dépendant du « comportement de santé » de la personne atteinte de la maladie chronique.**

Nous pouvons schématiquement distinguer deux types de traitements à « prendre » par le patient :

- les « traitements de fond » préventifs, nécessitant des comportements de santé réguliers, souvent quotidiens. Il s'agit par exemple, pour les patients de prendre tous les jours des comprimés, de calculer leurs doses de médicaments, ou d'éviter une d'exposition à un allergène, etc...
- les « traitements de crise » curatifs, qui nécessitent d'autres types de comportements de santé plus spécifiques à une situation particulière de « décompensation » (accident, complication). Il s'agit alors pour un patient de repérer ses signes d'alerte, de solliciter l'aide des soignants à bon escient, etc...

## CADRE PROBLEMATIQUE (2)



#### 4. Or le constat depuis quelques années est d'observer actuellement une « mauvaise observance » fréquente des prescriptions de traitements, lourde de conséquences.

« De nombreuses études ont montré que le taux de non observance pouvait atteindre 60%, voire davantage lorsqu'il s'agit de mesures préventives » (REACH G. 2007.p31). De nombreuses études dans le diabète, l'asthme, l'insuffisance cardiaque, le VIH... ont mis en évidence que cette mauvaise observance diminuait l'efficacité de la prise en charge thérapeutique. La non observance thérapeutique est un **phénomène fréquent, potentiellement grave, sûrement coûteux** et il est important que le médecin prenne conscience du fait que chacune de ses recommandations peut ne pas être suivie » (REACH G. 2007.p36).

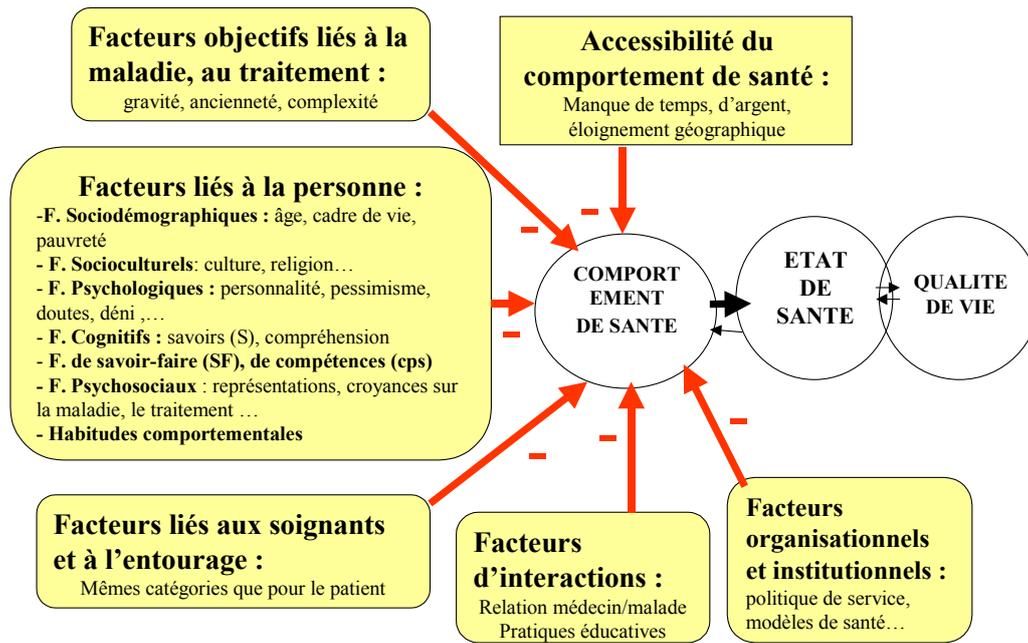
#### 5. Il existe de nombreux facteurs qui peuvent influencer ce comportement de santé d'observance » des patients.

Les acteurs de santé ont alors tenté de comprendre et d'expliquer cette difficulté d'adhésion du patient à son traitement. Tous s'accordent à dire qu'il ne suffit pas d'informer une personne pour qu'elle apprenne et adopte de nouveaux comportements de santé. Divers facteurs psychologiques, psychosociaux, sociaux, sanitaires... influencent les comportements de santé d'une personne atteinte de maladie chronique. Cela implique autant de besoins auxquels les soins doivent répondre par des pratiques adaptées. Outre les facteurs cognitifs, il est donc indispensable de prendre en compte de nombreux autres facteurs pour **accompagner au mieux le patient dans son processus d'adaptation à la maladie.**

De nombreux auteurs insistent ainsi sur l'importance de la prise en compte de multiples facteurs, qu'ils soient **cognitifs** (GAGNAYRE, 2004, p.39), **psychologiques** (LACROIX, 1996, p.78), **sociaux** (EVANS, 1996, p.359) **psychosociaux** (DECCACHE, 1995, p.6-12) ou **contextuels...**

L'existence d'association entre la présence de ces facteurs et le niveau d'observance a été démontrée de manière statistique sur des populations de patients. Même si des relations de causalités claires entre ces facteurs et la compliance n'ont pas été démontrées, « cela ne signifie pas qu'elles n'existent pas. » (DECCACHE, 1995, p.12).

## CADRE PROBLEMATIQUE GENERAL (3)



### 6. L'éducation thérapeutique est considérée comme une réponse pertinente à ce problème d'observance.

Même si l'éducation thérapeutique doit encore faire la preuve de son efficacité, son développement constitue un axe stratégique fort de la politique gouvernementale et une priorité de santé publique. Son efficacité a été démontrée dans plusieurs maladies chroniques comme le diabète et l'asthme (WHO, 1998, p6). Les politiques comprennent dorénavant l'enjeu de l'ETP et encouragent son développement sur le terrain au travers différentes mesures incitatives : recommandations de la Haute Autorité de Santé, fonds d'aide à la qualité des soins de ville, dotations régionales de réseaux, ...

En 2005, le ministère de la santé s'est intéressé à la problématique de l'éducation et de la prévention et a recommandé de « **garantir une éducation du patient de qualité** à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques ». Pour cela, l'amélioration de la qualité des pratiques éducatives des soignants constitue une priorité pour atteindre cet objectif.

L'éducation thérapeutique se délimite ainsi de plus en plus sous la forme d'une « discipline spécifique de santé publique » (GAGNAYRE R. 2003).

### 7. Une éducation thérapeutique de qualité est une éducation qui prend en compte les nombreux facteurs influençant les comportements de santé des patients (DECCACHE A. 1994, p.163).

Les interventions prenant en compte l'ensemble des facteurs influençant les comportements de santé des personnes **se sont révélées plus efficaces** dans le champ de l'éducation pour la santé que les interventions uniquement basées sur l'information des risques liés à la santé (pédagogie de la peur) (ARWIDSON, 1997. p.73 ; INSERM, 2001).

En ETP, l'OMS (1998, p.8) dans ses recommandations internationales conseille ainsi à l'ensemble des soignants prenant en charge des patients ayant une maladie chronique, la mise en place d'une éducation thérapeutique « centrée sur le patient » **prenant en considération** « les besoins des patients », « les processus d'adaptation du patient » (facteurs psychologiques), ses « représentations », ses « croyances », et son « lieu de maîtrise de la

santé » (facteurs psychosociaux). « Elle concerne l'environnement psychosocial du patient et implique autant que possible les familles, proches et amis du patient » (facteurs sociaux).

Cette « **prise en considération** » ou « **accompagnement** » correspondant à la prise en compte de l'ensemble de ces facteurs, tient son origine dans la genèse même de la discipline de l'« Education pour la santé » et du champ de l'Education thérapeutique du patient. Elles ont en commun de fonder leurs pratiques à partir de modèles explicatifs relevant eux-mêmes de différentes disciplines, d'où l'ouverture de la médecine sur de nouveaux facteurs issus des sciences humaines et sociales (DECCACHE, 2006, p.4).

### **2.1.1.2. Une réponse pratique développée en France et à Nantes**

En France, les initiatives d'éducation thérapeutique ont longtemps été portées par des professionnels de santé militants. Elles se sont depuis multipliées sous l'impulsion de mesures incitatives du gouvernement. « De nouveaux programmes ont émergé en ville et à l'hôpital portés par des professionnels hospitaliers ou libéraux mais aussi par l'assurance-maladie, les mutuelles et pour certains par les associations de patients » (BOURDILLON F. GRIMALDI A. 2007, p267). Les pratiques d'éducation thérapeutique se sont peu à peu formalisées, grâce à de nouveaux acteurs tant sur le plan international (Recommandation du comité des Ministres réuni au conseil de l'Europe en 1980, définition de l'OMS en 1998) national (Recommandations ANAES sur l'asthme en 2001, lois relatives aux droits des malades en mars 2002 et relative à la santé publique en août 2004, recommandations de la HAS en 2007) que local (IPCEN ; CREDEPS, PIMESP à Nantes). Une étude réalisée sur les offres éducatives actuelles (GRENIER B., BOURDILLON F., GAGNAYRE R. 2007, p290), montre la diversité des mises en œuvre, tant du point de vue de leur implantation que de leur organisation. Née le plus souvent d'initiatives individuelles et locales, l'éducation thérapeutique s'est organisée de manières très différentes, plus ou moins structurées, réunissant des acteurs, des objectifs ou des méthodologies extrêmement variés.

A Nantes, le Centre Hospitalier Universitaire regroupe un nombre important d'équipes impliquées dans l'éducation thérapeutique. Au total, 24 programmes d'éducation thérapeutique sont actuellement identifiables (asthme, diabète, allergie alimentaire, mucoviscidose, insuffisance cardiaque, hépatite C, VIH...) dont 16 programmes répondent à certains critères de qualité définis à partir des recommandations OMS (1998, p.8-9) parmi lesquels :

- 1) au moins 2 personnes de l'équipe, de profession différente, participent au diagnostic éducatif et aux actions d'éducation des patients,
- 2) au moins 2 personnes sont formées à l'éducation thérapeutique,
- 3) du temps est dégagé pour l'éducation thérapeutique avec de l'éducation individuelle et/ou collective,
- 4) il existe un temps de diagnostic éducatif prévu,
- 5) les patients sont vus au moins 2 fois à des temps différents.

Dans un contexte général « d'évaluation » et à la demande du directeur général du CHU de Nantes dans le cadre du groupe de travail « soins de support et éducation pour la santé, un état des lieux des programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) a été mené de mai à novembre 2006 (LE RHUN A. et al, 2007, p17).

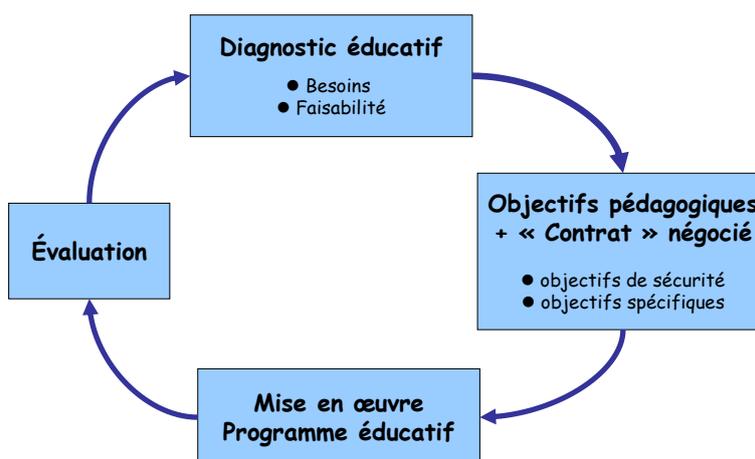
La description de ces 16 programmes a mis en valeur l'appropriation d'une culture commune d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés).

Le chemin parcouru ces 20 dernières années au CHU de Nantes pour développer l'éducation thérapeutique est considérable.

La démarche éducative en 4 étapes décrite par J.F. D'IVERNOIS et R.GAGNAYRE (1996, p.91) (voir schéma ci-dessous) est acquise par la majorité des équipes.

**Schéma I : Démarche éducative adaptée du modèle de J.F. D'IVERNOIS et de R.GAGNAYRE**

### Démarche systémique en 4 étapes



A Nantes, l'éducation thérapeutique s'est formalisée progressivement déterminant ainsi des « parcours éducatifs du patient ». La formalisation des « parcours patient » présente des niveaux de complexité très variables selon le degré de maturité des programmes et selon le degré de complexité de la pathologie. Cette riche diversité de « parcours patient » témoigne probablement d'une grande adaptabilité des activités aux différents contextes de soins. La médiation collective est très répandue dans les pratiques éducatives nantaises.

## 2.1.2. Pourquoi s'intéresser à l'« ACCOMPAGNEMENT » du patient ?

### 2.1.2.1. Une problématique théorique générale : enjeux conceptuels

#### A) Concepts de santé, de qualité de vie et de maladie chronique

**Les concepts de santé, de qualité de vie liée à la santé et de maladie chronique impliquent-ils une éducation thérapeutique inscrite dans la durée sous forme d'un accompagnement ?**

Nous considérons la santé dans cette recherche selon les caractéristiques suivantes :

**La santé** correspond d'une part à la satisfaction des besoins de santé de la personne, qui correspondent à des besoins de santé globale : physiques (santé physique), psychologiques (santé mentale et sociale), et cognitifs (santé spirituelle). Il s'agit de besoins de santé considérés de manière objective (normes définies par les soignants) et subjective (normes de santé construites par la personne) (DECCACHE A. 2004, p11). La satisfaction de ces besoins de santé correspond au résultat du « processus de santé ».

La santé correspond d'autre part à ce « processus de santé » qui est la gestion (satisfaction et maintien) d'un équilibre de besoins individuels nombreux et complexes, souvent contradictoires, soumis aux contraintes de l'environnement (BERTHET E. cité par BURY J., 1998, p21). La gestion de cet équilibre nécessite de mobiliser de nombreuses ressources pour s'adapter à ces besoins individuels, sociaux et contextuels. La santé est ainsi considérée non seulement par sa valence négative (maladie, incapacités, risques...) mais aussi positive, l'individu cherchant à renforcer ces ressources, ses compétences, son autonomie, augmentant ainsi sa « puissance de vie » et sa « maîtrise sur sa vie » (ANTONOVSKY, 1997 cité par GRETHER NONANOMI, p80). La santé est alors perçue dans une perspective d'adaptation comme « la capacité à identifier et à satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie (GIBSON, 1991). La santé est ainsi « dynamique » dans le temps, un processus en construction, non seulement passée, présente, mais aussi future qui vise à ce que l'individu puisse réaliser ses ambitions, ses projets (DECCACHE, 2004, p11), sa « ligne de vie » (FREYNET, 1964).

Comme le concept de santé, **la qualité de vie** apparaît également à la fois comme un « résultat » et comme un « processus dynamique en construction ». En effet, souvent limité aux capacités et performances fonctionnelles des patients dans le modèle biomédical, le concept de qualité de vie s'est progressivement ouvert aux ressentis des patients (« bien être, détresse »), aux représentations de la personne sur la satisfaction de ses priorités de vie, et aux compétences adaptatives des patients à satisfaire leurs besoins et aspirations de vie (LEPLEGE A, MARCINIAK A. 1972, p.73).

**La maladie chronique**, quant à elle, rompt l'équilibre de vie de la personne et occasionne un sentiment d'impuissance et de perte de maîtrise important. C'est une maladie de longue durée, évolutive. Et du fait qu'elle dure toute la vie, elle est « forcément insupportable, en raison de la perte de maîtrise qu'elle occasionne sur la vie » (DECCACHE, 1994, p.39). Il existe « une perte de sens de sa vie », « une dévalorisation de l'image de soi », et « une rupture du sentiment de continuité, de sécurité et d'identité à l'origine de la situation d'impuissance vécue ». Ce sentiment d'impuissance induit un « désir de maîtrise » et la « capacité à lâcher prise » pour « consentir au changement » nécessaire (AUJOULAT I.2006. p.3-8). La maladie chronique nécessite donc pour la personne de « devenir autrement le même » (BENSAID, 1978 cité par AUJOULAT I. 2005, p31).

Au regard de ces conceptions « complexes » « multifactorielles » « dynamiques » et « constructivistes » de la santé, de la qualité de vie et de la maladie chronique, la prise en charge adaptée pour maintenir ou améliorer l'état de santé et la qualité de vie d'une personne atteinte d'une maladie chronique **s'inscrit donc inévitablement dans la durée**. Une seule intervention ponctuelle ne peut prétendre aider la personne de manière satisfaisante à

« retrouver cet équilibre perdu ». Une démarche d'accompagnement, inscrite tout au long de la vie de la personne vivant avec sa maladie chronique, se révèle ainsi nécessaire.

## B) Concept d'éducation thérapeutique

**Le concept d'éducation thérapeutique est débattu. L'ETP est-elle essentiellement une aide aux apprentissages de la personne ou un accompagnement global de la personne ?**

Différentes définitions du concept d'Education thérapeutique<sup>2</sup> ont été énoncées jusqu'à ce jour et deux grands courants semblent co-exister aujourd'hui en France :

Le premier courant (correspondant aux recommandations de la HAS) consiste à considérer l'ETP comme une éducation qui vise à rendre le patient « **acteur et autonome** ». « Il faut laisser l'autre s'éloigner, pour qu'il progresse sur le chemin de l'autonomie » (SANDRIN BERTHON S. 1999, p6). Pour cela, l'éducation thérapeutique vise à **renforcer les compétences de la personne**. L'éducation thérapeutique n'est plus un enseignement de « savoirs de santé » mais un réel apprentissage et « renforcement de compétences ». Les méthodes sont issues de plusieurs courants pédagogiques (behaviorisme, cognitivisme, socioconstructivisme ...) favorisant la participation des patients, les apprenants contribuant à leur propre formation.

L'éducation thérapeutique correspond pour les soignants à aider les apprentissages de nouveaux savoirs et savoir-faire (ou capacités) nécessaires à la gestion pratique du traitement, utile pour éviter les accidents et les complications liés à la maladie ou au traitement. La finalité de santé est essentiellement une finalité de santé « physique ».

Cette aide aux apprentissages de la personne peut être complétée par un accompagnement « éducatif », nécessaire pour « accompagner » ces nouveaux apprentissages de savoir-faire. Le soignant-éducateur peut aider le patient à agir sur les obstacles et les ressources (psychologiques, sociaux, psychosociaux, cognitifs, physiques, contextuels...) des apprenants par différents moyens (éducatifs ou non éducatifs), pour faciliter la mobilisation de ces nouveaux savoir-faire dans la gestion pratique du traitement dans la vie de la personne.

Cet accompagnement « éducatif » permet d'aider le patient à passer de savoir-faire « contextualisés » à la relation éducative (salle de consultation, hôpital) à de réelles compétences mobilisables dans ses situations de vie personnelles.

En pratique, il se définit selon 3 compétences chez le soignant intervenant :

- donner envie d'apprendre et envie d'adopter de nouveaux comportements en augmentant sa motivation (en agissant sur différents facteurs : prendre conscience du bénéfice du comportement, évaluer un moindre coût pour soi ...)
- faciliter le processus d'apprentissage en lui même (en agissant sur différents facteurs : renforcer son sentiment d'autoefficacité, surpasser sa peur de mal faire, accepter ses erreurs pour apprendre ...)
- faciliter l'intégration de ces nouveaux savoir-faire en pratique dans sa vie et les inscrire dans la durée (en agissant sur différents facteurs : maintenir un sentiment d'auto-efficacité et son sentiment d'utilité du nouveau comportement, résister à la pression des autres...)

---

<sup>2</sup> Nous ne faisons pas de distinction dans ce mémoire entre les termes d'éducation thérapeutique, d'éducation du patient et d'éducation thérapeutique du patient. Nous utiliserons l'un ou l'autre, indistinctement.

Le deuxième courant (davantage « humaniste ») consiste à considérer l'éducation thérapeutique comme un **accompagnement au développement de la personne**. Il s'agit alors d'un accompagnement global de la personne dans son processus d'adaptation de vie avec la maladie chronique. Les soignants aident l'individu à « devenir autrement le même » dans son processus complexe de remodelage identitaire, de changements liés à la maladie chronique.

De nombreux auteurs praticiens et/ou théoriciens impliqués dans le champ de l'éducation thérapeutique expriment ainsi ce terme d'accompagnement » :

ASSAL JF. (1996. p6) décrit le changement de paradigme médical lié au passage de la maladie aiguë à la maladie chronique, l'«**accompagnement du patient** » dans la maladie chronique remplaçant ainsi « la médecine de crise » de la maladie aiguë.

L'OMS (1998. p8) dans ses recommandations internationales conseille à l'ensemble des soignants la mise en place d'une éducation thérapeutique qui « devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale sa vie avec sa maladie »... et qui comprend des « activités organisées de sensibilisation, d'information, d'**apprentissage** et d'**accompagnement psychosocial** ». L'OMS distingue ainsi les activités d'apprentissage des activités d'accompagnement psychosocial.

LONGNEAUX JM (1994. p4) également : « Le danger pour l'éducateur en santé, c'est de croire ou d'espérer que tout peut être objet d'un apprentissage, alors que la mort, la souffrance ou l'échec sont simplement le lieu de l'**accompagnement** et de l'écoute ».

AUJOLAT I. (2005. p14) aborde cette dimension d'accompagnement dans l'explicitation du concept d'empowerment du patient afin qu'il soit « capable de mobiliser ses ressources pour mettre en œuvre une démarche appropriée face à une situation problème particulière ». Cette finalité s'inscrit dans une démarche de « promotion de la santé du patient », en référence à la « promotion de la santé », définie comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de la santé et d'améliorer celle-ci » (Charte d'Ottawa, OMS, 1986). Il s'agit donc ici de **guider et d'accompagner les patients dans leur processus d'empowerment** en favorisant l'adoption par ceux-ci des comportements de santé nécessaires à l'adaptation à la situation de maladies chroniques. L'éducation thérapeutique est bien cet « **accompagnement du patient à devenir autrement le même** » (BENSAID, 1978 cité par AUJOLAT I. 2005, p31).

Les implications pratiques de cet accompagnement se traduisent par les étapes suivantes dans la relation thérapeutique :

- une rencontre, un dialogue entre le soignant et la personne qui a une maladie chronique : « la démarche éducative est conçue comme une rencontre, un moment de découverte mutuelle. » (AUJOLAT I. 2006. p3). Il s'agit de « chercher à rencontrer le patient avant même de l'instruire » (LACROIX A. 2007, p278).
- une construction mutuelle d'une nouvelle norme de santé, réponse originale et appropriée en terme de qualité de vie du patient. « Eduquer ce n'est pas seulement informer, éduquer ce n'est pas prescrire, éduquer c'est plutôt accompagner... Il ne s'agit pas d'écouter pour mieux convaincre ensuite, pour mieux faire passer son propre message. Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient une réponse originale, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère et à partir de ce que le médecin est, sait, croit, redoute et espère... Ecouter ne suffit pas, il faut construire ensemble, donner du sens à la maladie, au traitement, les intégrer dans la vie... » (SANDRIN-BERTHON, 2000, p.31).

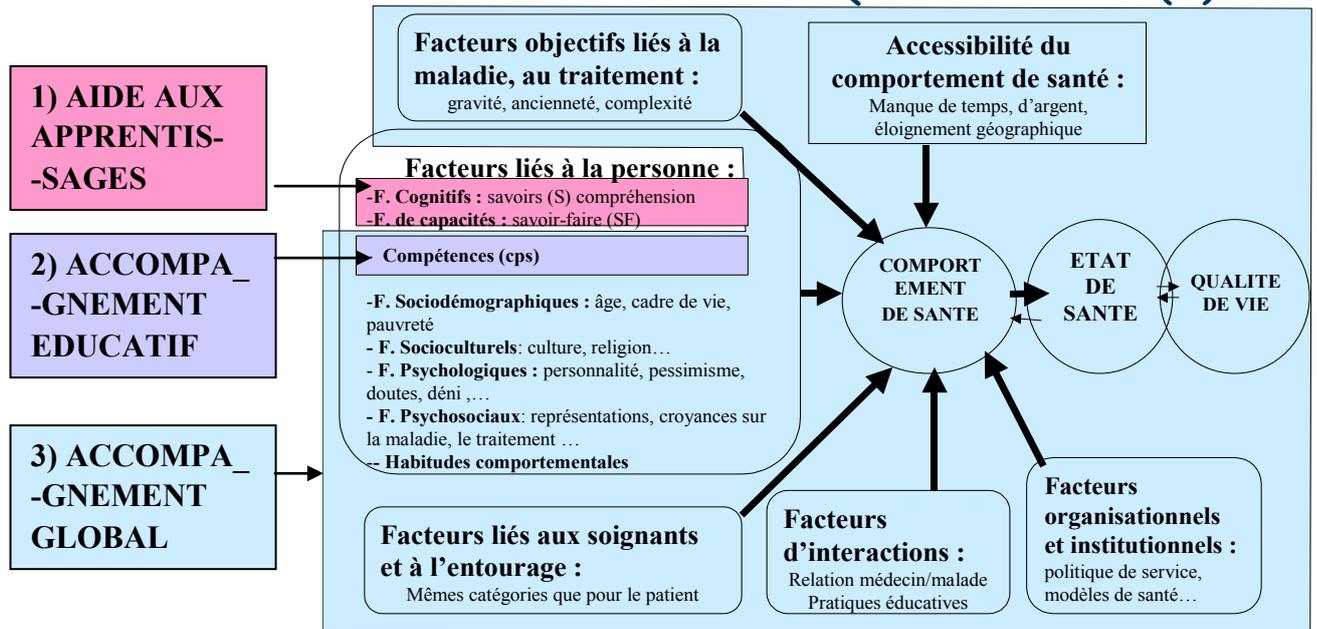
- Le soignant accompagne le patient à remettre du sens sur sa maladie, sur son histoire de vie et ses choix, à retrouver un sentiment de sécurité, de maîtrise, à l'aider à mobiliser ses ressources et à lâcher prise (AUJOULAT I. 2006. p36). Il s'agit donc de modifier sa perception du patient, « en le considérant dans son vécu et son histoire et pas seulement dans ses organes » (LACROIX A. 2007, p278).

Le concept d'accompagnement de la personne atteinte de maladie chronique **souvent retrouvé dans la littérature constitue donc pour de nombreux auteurs un élément clé de l'éducation thérapeutique.**

Pour résumer, nous considérons ici dans cette recherche, le concept d'éducation thérapeutique dans les trois dimensions suivantes :

- 1) **L'éducation thérapeutique comme une aide aux « apprentissages de savoirs et savoir-faire »** des patients visant à renforcer leurs compétences de gestion pratique du traitement.
- 2) **L'éducation thérapeutique comme un « accompagnement éducatif »**. Cet accompagnement éducatif aide le patient à lever d'éventuels obstacles à son processus de changement et à renforcer ses ressources (psychologiques, sociales, psychosociales, cognitives, physiques, organisationnelles...) afin de faciliter la mobilisation de ces nouveaux savoirs et savoir-faire dans sa vie. Ce type d'accompagnement vise également à renforcer leurs compétences de gestion pratique du traitement.
- 3) **L'éducation thérapeutique comme un « accompagnement global »** de la personne ayant une maladie chronique dans son processus de changement et de développement pour « devenir autrement le même ». Ce processus d'empowerment vise à ce que la personne trouve un autre équilibre de vie, un autre équilibre dans la satisfaction de ses besoins de santé, et une autre qualité de vie satisfaisante. Il s'agit pour la personne de trouver la possibilité de mener une vie qui soit compatible le plus possible à la fois avec les contraintes de sa maladie et à la fois avec la représentation qu'elle se fait d'une vie « souhaitable » pour elle. Ce type d'accompagnement vise à aider le patient à s'adapter (notamment en renforçant ses compétences psychosociales) pour réussir à satisfaire ses besoins propres et pour réaliser ses projets de vie.

## CADRE PROBLEMATIQUE GENERAL (4)



Selon notre définition conceptuelle de l'éducation thérapeutique, l'accompagnement constitue ainsi une **dimension importante de l'éducation thérapeutique** et constitue un des éléments **indispensables pour une éducation thérapeutique de qualité centrée sur le patient**. L'éducation thérapeutique ne correspond donc pas ici à un « apprentissage « technique » de savoirs et de savoir-faire pratiques dans une perspective utilitariste, mais davantage à une éducation centrée sur le développement de la personne et son droit à une éducation de qualité, dans une **perspective humaniste** » (BRIEN R. 2002. p9).

### Un concept d'accompagnement encore mal défini aujourd'hui.

Cependant, hormis l'énumération de nombreux facteurs psychologiques, psychosociaux, et sociaux à prendre en considération pour mieux « accompagner » les patients atteints de maladies chroniques, il n'existe pas de référentiel concret pour guider précisément ces pratiques d'accompagnement. Les implications pratiques restent très peu décrites dans la littérature. Il s'agit donc d'un **concept mal défini**.

### Un concept d'accompagnement débattu et controversé aujourd'hui.

Dans les recommandations nationales de l'Haute Autorité de Santé sorties en 2007, le terme « d'accompagnement » du patient a disparu au profit du terme de « soutien » qui correspond dans son contenu à l'accompagnement « éducatif » défini précédemment. Ce soutien vise à renforcer leurs compétences de gestion pratique du traitement en agissant sur les obstacles et les ressources des patients.

La diffusion de ces recommandations nationales a suscité de vives réactions de la part de différents acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique. Certains auteurs regrettaient en effet l'absence de prise en compte dans ces recommandations de cet accompagnement globale au service de la qualité de vie des patients.

### **2.1.2.2. Une problématique pratique : état des lieux des pratiques d'accompagnement du patient en France et à Nantes**

En France, les évaluations des pratiques éducatives montrent aujourd'hui plusieurs constats :

**Les facteurs cognitifs et les savoir-faire pratiques** ont pris le devant de la scène de manière générale, tant sur le plan théorique que pratique dans l'éducation thérapeutique actuelle. Les évaluations des programmes d'éducation thérapeutique en France montrent une éducation encore très centrée sur les « **savoirs et savoir-faire cognitifs** » des patients (FOURNIER et al, 2007, p.3). Les activités d'aide aux apprentissages cognitifs des patients constituent la base de ces programmes éducatifs.

Au niveau de l'accompagnement des patients sur les facteurs psychologiques et sociaux plusieurs constats sont faits :

Les **facteurs psychologiques** (et notamment les caractéristiques les plus stables de la personne : personnalité...) et les **facteurs sociaux** (contexte de précarité ...), lorsque qu'ils constituent des obstacles majeurs à l'apprentissage et au processus d'adaptation de la personne ayant une maladie chronique, relèvent peu d'interventions des soignants-éducateurs eux-mêmes. Ils sont plutôt pris en charge par d'autres professionnels spécialistes comme les psychologues, psychiatres et les travailleurs sociaux de manière parallèle au programme éducatif. Ces intervenants peuvent être très d'ailleurs bien intégrés à l'équipe de soins.

A Nantes, L'état des lieux des pratiques éducatives sur 16 programmes (LE RHUN, 2006) a montré que les **facteurs psychologiques, les facteurs sociaux et les facteurs psychosociaux** étaient bien pris en compte lors de la 1<sup>ère</sup> étape du diagnostic éducatif mais semblaient « disparaître » dans la suite de la démarche éducative au niveau des objectifs déterminés avec le patient et au niveau des interventions éducatives collectives réalisées, ces dernières restant presque exclusivement centrées sur **des savoirs et des savoir-faire pratiques de gestion du traitement**.

**Du fait de l'utilisation de nouveaux outils de diagnostic éducatif, de nouveaux besoins liés aux facteurs psychologiques, sociaux et facteurs psychosociaux du patient ont émergés :**

Les équipes nantaises impliquées dans l'éducation thérapeutique se sont appropriées de nouveaux outils comme celui du diagnostic éducatif, construit sur la base de recommandations internationales et des acquis de la recherche (référentiel théorique de J.F. D'IVERNOIS et R.GAGNAYRE. 2004, p60-61). Ces outils ont favorisé l'émergence inattendue chez les patients de difficultés et de besoins liés à certains facteurs psychologiques, sociaux et psychosociaux jusque là silencieux, comme peuvent en témoigner certaines paroles de patients : « Ce traitement, il sert à rien ! » « Les aérosols, c'est vraiment trop lourd » ; « J'en ai marre que mes parents ne me lâchent pas la grappe avec mon traitement ! » ; « Je suis incapable de gérer ça tout seul à la maison » ... D'autres types de difficultés émergent également correspondant davantage au besoin de renforcement de compétences psychosociales des patients : « Il faudrait que je gère mieux mon stress lié à la maladie » ; « comment peut-on faire pour gérer cette incertitude angoissante ? » ; « Comment je peux faire pour résoudre une telle situation ? »...

Or, des observations et des entretiens informels entre soignants font constater des **difficultés dans l’appréhension et l’articulation des réponses** à ces différents **facteurs psychosociaux**. Les démarches éducatives semblent avoir peu pris en compte ces nouveaux besoins car les objectifs du contrat restent essentiellement des objectifs de savoirs et de savoir-faire pratiques de gestion du traitement centrés sur la santé physique du patient.

**Les modalités d’« accompagnement » sur ces différents facteurs sont méconnues aujourd’hui à Nantes :**

Un état des lieux des pratiques éducatives réalisé en 2006 auprès de 16 programmes d’éducation thérapeutique au CHU de Nantes (LE RHUN, 2006), ainsi que des observations et entretiens informels entre soignants éducateurs font constater une absence de formalisation de cet « accompagnement » des patients. A part l’intérêt reconnu du « groupe » dans l’accompagnement des patients (« sentiment d’être moins seul, soutien perçu par les pairs »...), aucune étude n’a évalué l’accompagnement réalisé lors du suivi individuel. Il apparaît donc nécessaire de re-questionner les finalités et les facteurs d’accompagnement sur lesquels les soignants souhaitent agir.

### **2.1.3. Pourquoi s’intéresser à l’accompagnement « PSYCHOSOCIAL » du patient ?**

#### **2.1.3.1. Une problématique théorique générale : enjeux conceptuels**

##### Concepts de facteurs psychosociaux et d’accompagnement psychosocial

Indépendamment de leur dénomination, tous les acteurs des différents courants de l’éducation thérapeutique semblent d’accord pour prendre en compte dans la prise en charge du patient « l’ensemble des représentations, croyances, sentiments, et vécu du patient ». Ces éléments correspondant à la « subjectivité » du patient et sont parfois encore appelés « facteurs psychosociaux ».

Une revue de la littérature (Pubmed) sur le concept de « psychosocial » associé aux termes « maladies chroniques ou éducation du patient » sur les 2 dernières années permet de mettre en évidence l’étendu du concept. Sur les 111 articles recueillis ayant le mot « psychosocial » dans leur titre, 41 termes différents y sont associés. Les professionnels de santé parlent fréquemment de facteurs psychosociaux (IRONSON G, 2005, p1013) mais également de santé psychosociale (NDAO-BRUMBLAY SK, 2005, p813) et de bien-être psychosocial (BARLOW JH, 2006, p.19), de problèmes psychosociaux (AHLES TA, al, 2006), de besoins psychosociaux (GOETZMAN L, 2006, p230), de compétences psychosociales (BORDERS LD, 2006, p211), d’adaptation ou d’ajustement psychosocial (MULLER-GODEFFROY E, 2005, p177), d’interventions psychosociales (OSBORN RL, 2006, p13), etc.

Une analyse des définitions des auteurs sur les facteurs psychosociaux montre un panel extrêmement large de facteurs qui peuvent correspondre aux facteurs émotionnels (dépression, anxiété...), aux facteurs de stress (objectif et perçu), au soutien et à l’isolement social (objectif et perçu), aux représentations et croyances de santé, à la perception de la

qualité de vie, à l'image de soi, au locus of control, aux compétences psychosociales (expression des problèmes et des émotions), aux comportements du patient (stratégies de coping), aux facteurs psychologiques (personnalité, morbidité psychologique, biographie personnelle et familiale), aux facteurs culturels (ethnie)...

Par facteurs psychosociaux, les auteurs désignent ainsi soit **des facteurs psychologiques** (tous les facteurs psychologiques qui concernent les caractéristiques stables peu modifiables de la personne), **soit des facteurs sociaux** (tous les facteurs qui concernent « les autres »), **soit des facteurs « psychosociaux** à la frontière de ces deux champs disciplinaires » : les représentations et les croyances de santé, le stress perçu, le contrôle sur sa santé perçue, le soutien social perçu...

Le « psychosocial » est ainsi un « univers de recherche qui, couvrant un domaine dont l'étendue est imprécise tant du côté biologique que culturel, rend l'établissement de ses frontières difficile. Le psychosocial, il faut bien le concéder, peut devenir un concept « fourre-tout » et « passe-partout » si on ne prend pas soin d'explicitier à tout le moins ses composantes, faute de fixer ses limites » (TREMBLAY MA, POIRIER C, 1989, p.18).

Nous distinguons donc, selon les résultats de cette revue de littérature, les notions suivantes :

- **Santé psychosociale** : Elle correspond à toutes les dimensions de la santé (mentale, sociale, et spirituelle) par opposition à la « classique » seule santé physique objective déterminée par les soignants.
- **Besoins de santé psychosociale** : Ils correspondent à l'ensemble des besoins de santé psychosociale de la personne qui donnent du « goût » à sa vie (besoin de plaisir, de liberté, de projets, d'appartenance, de comprendre,...) par opposition aux « classiques » seuls besoins de santé physique objectifs déterminés par les soignants.
- **Comportements psychosociaux** : Ils correspondent aux « performances » de la personne, c'est-à-dire à la manière dont une personne entre en interaction avec son environnement. C'est l'ensemble des actions d'adaptation : ce que la personne exprime (actions d'interaction-communication) ou fait pour interagir avec son environnement (actions d'interaction-création). Ils s'opposent aux comportements objectifs « médicaux » visant la santé physique de l'individu avec une très faible interaction avec son environnement ou ses proches (par exemple, essai d'une technique de prise de médicament réalisé seul).
- **Facteurs externes psychosociaux** : stressors psychosociaux (contraintes, isolement...) et **ressources psychosociales externes** du milieu (soutien, lieux et personnes ressources)
- **Ressources psychosociales internes** :
  - **Compétences psychosociales (CPS)** : habiletés d'interaction avec son environnement ou avec d'autres personnes, considérées complexes dans des situations problèmes de la vie réelle. Les 10 CPS définies par l'OMS (1993) peuvent être considérées comme la base de ces CPS : savoir gérer son stress, ses émotions ; avoir conscience de soi-même et de l'empathie pour les autres ; savoir donner du sens, comprendre ; savoir communiquer efficacement et être habile dans ses relations interpersonnelles ; savoir résoudre des problèmes ; avoir l'esprit créatif et critique ; savoir prendre des décisions ; savoir utiliser ses ressources personnelles et ses ressources externes. D'autres compétences,

plus spécifiques, comme « résister à la pression des pairs », ou « renforcer l'estime de soi », peuvent se construire sur ces bases.

- **Capacités psychosociales** : habiletés d'interaction avec son environnement considérées moins complexes par la personne, dans des situations simples de la vie réelle ou dans des mises en situations fictives (capacité relationnelle : savoir exprimer des demandes simples à son médecin...).
- **Facteurs et besoins psychosociaux** : c'est la manière dont une personne ressent, se représente, juge et interprète les choses (ensemble des représentations, croyances, sentiments et perceptions du patient concernant sa maladie, son traitement, son contexte de vie, sur lui-même, des capacités d'adaptation ...). « C'est l'ouverture de l'objectif au subjectif » (DECCACHE, 1994, p.35).

**Le facteur psychosocial** correspond au terme neutre de l'objet psychosocial. Par exemple *le sentiment d'auto-efficacité* correspond au sentiment de la personne de se sentir capable de réaliser tel comportement de santé.

**Le besoin psychosocial** correspond à un besoin ressenti par la personne ou objectivé par le soignant important à satisfaire pour que le patient puisse réaliser autre chose, par exemple pour réaliser un comportement de santé plus approprié. Par exemple, « *ce patient a besoin de renforcer son sentiment d'auto-efficacité car il m'a dit qu'il ne se sentait pas capable de faire ses injections tout seul alors qu'il maîtrise très bien la technique* ».

Le schéma II ci-dessous met en lien (de manière très simplifiée) ces différents concepts psychosociaux. La santé psychosociale englobe tous les autres concepts. Les facteurs et besoins psychosociaux correspondent donc à une petite partie de cet « univers » du psychosocial.

De cette analyse des différentes définitions du « psychosocial » selon cette revue de littérature nous pouvons faire émerger deux définitions différentes de l'accompagnement « psychosocial » :

La 1<sup>ère</sup> considère l'accompagnement psychosocial au sens très large qui correspond à la prise en compte de la **singularité de la personne et de son contexte de vie, la personne étant considérée dans sa globalité et dans sa complexité**. Toutes les dimensions du « **psychosocial** » évoquées ci-dessus (santé, besoins de santé, comportements, facteurs externes, ressources internes : compétences, capacités, facteurs et besoins psychosociaux) sont ici intégrées auxquelles se rajoutent **tous les facteurs psychologiques, sociaux, contextuels, pouvant constituer des obstacles ou des ressources à la réalisation du projet premier du soignant**. Si le projet du soignant est le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie du patient, il s'agit alors d'un accompagnement global de la personne, complémentaire à la prise en charge biomédicale.

La 2<sup>ème</sup> considère l'accompagnement psychosocial au sens plus restreint qui correspond à la prise en compte d'un certain nombre de facteurs identifiés comme étant à l'intersection des facteurs psychologiques et socioculturels. **Ces facteurs psychosociaux** correspondent au dernier point de toutes les dimensions du psychosocial citées ci-dessus c'est-à-dire à la **subjectivité du patient** : c'est la manière dont une personne ressent, se représente

et juge les choses (ensemble des représentations, croyances, sentiments et perceptions du patient concernant sa maladie, son traitement, son contexte de vie, sur lui-même, des capacités d'adaptation ...).

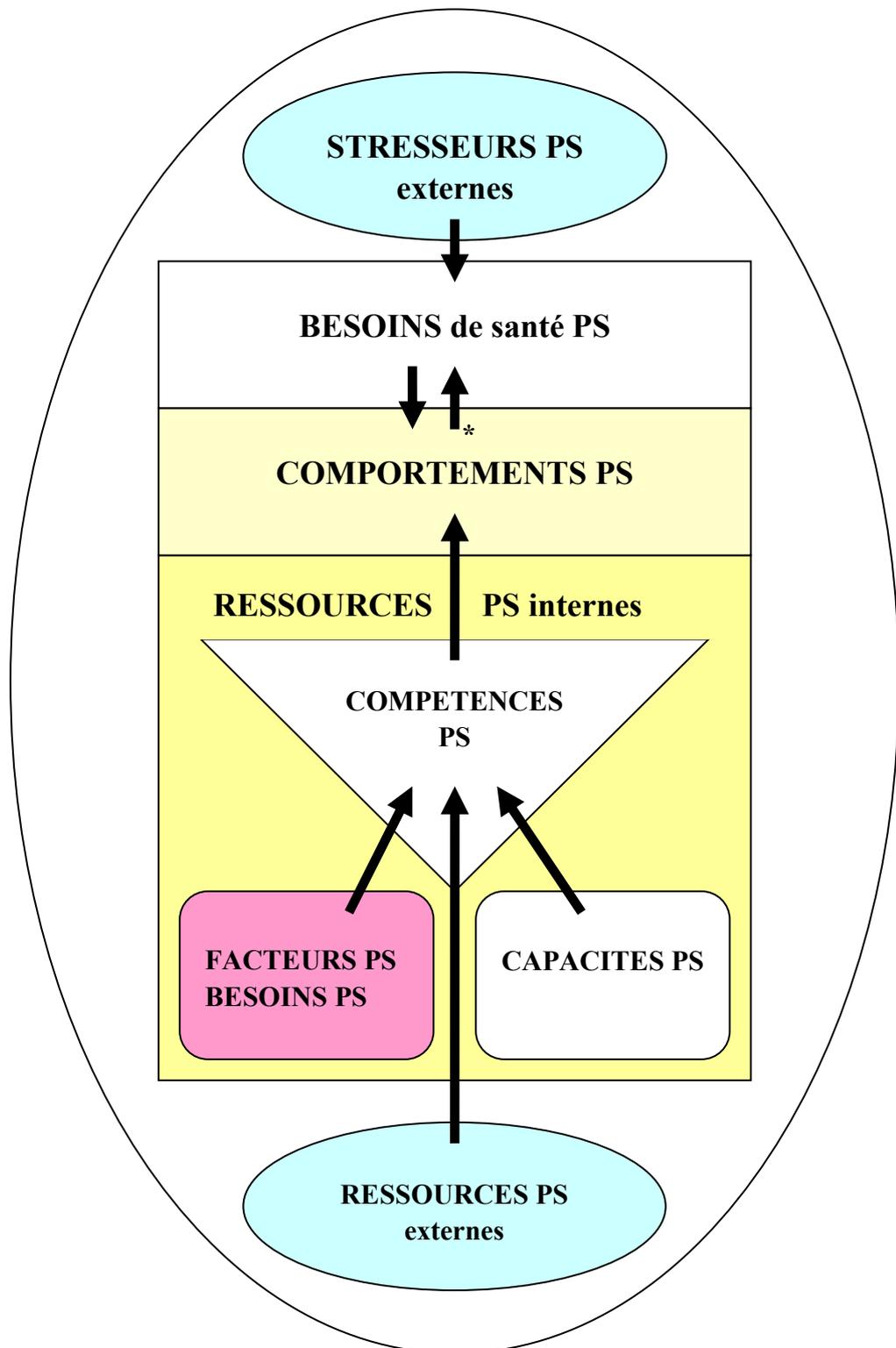
Les croyances et les représentations très souvent citées en ETP font partis des facteurs psychosociaux. La représentation n'est en effet pas une photographie du réel, mais une sorte de portrait fait pour « chaque artiste de la réalité », car l'individu choisit seulement une partie de l'univers des possibilités pour construire sa réalité. « Ainsi, les mythes, les croyances, les représentations, les connaissances, les concepts, même si leurs définitions varient d'une science à l'autre, sont de même nature » (ALFONSO ROCA M.T. 2000, p.8). Elles comportent une **dimension cognitive** (traitement de l'information à travers des structures cognitives) et une **dimension sociale, contextuelle** (cadre de référence culturelle). Selon ABRIC J.C. (cité par ALFONSO ROCA M.T. 2000, p.8) elle comporte une **dimension affective** qui peut constituer « la réelle zone muette, la face cachée et non avouable de la représentation ». L'homme ne peut pas vivre sans représentations car celles ci l'aident à comprendre le monde environnant pour agir. Elles **donnent du sens** et permettent à l'individu de construire sa réalité. Elles aident à la compréhension, la catégorisation du monde. Elle constitue un système de valeur et de jugement qui guide tous nos comportements. Elles influencent, déterminent nos relations à l'autre, notre communication, nos habitudes...

Ces différents facteurs psychosociaux, dans ce sens restreint, ont pris une place de plus en plus grande en France et dans le monde, dans les champs de l'éducation pour la santé et de l'éducation du patient. Ils apparaissent comme des éléments importants dans de nombreux modèles explicatifs de la santé comme le souligne DECCACHE A. dans sa thèse sur la compliance aux traitements des maladies chroniques (1994). Les recherches ont permis de répertorier de nombreux facteurs. Malgré des divergences sur la définition précise des facteurs psychosociaux et de ses limites avec les facteurs psychologiques et sociaux, certains facteurs apparaissent néanmoins souvent nommés dans la littérature. Le tableau de l'Annexe I relève quelques facteurs psychosociaux souvent retrouvés dans les différents modèles explicatifs des comportements de santé d'une personne. **Dans le domaine de l'éducation thérapeutique, ces facteurs ont démontré leur influence sur les comportements de santé.** L'importance des facteurs psychosociaux a été démontrée sur la motivation des patients, leurs apprentissages et leur qualité de vie. Ces différents facteurs sont explicités dans le tableau ci-dessous :

**Tableau I : Différents facteurs psychosociaux identifiés et reconnus dans le champ de l'ETP**

<b>Facteurs psychosociaux influençant les comportements de santé des patients :</b>	<b>Explicitation de ces facteurs par rapport au patient : Besoin psychosocial pour faciliter un comportement de santé donné</b>
<b>Sentiment de menace lié à la maladie = sentiment de gravité + de vulnérabilité</b>	Le patient pense que la maladie représente une véritable menace pour lui. Il se sent à la fois vulnérable et sent que la maladie est grave.
<b>Sentiment de gravité</b>	Il pense que la maladie est grave et peut avoir des conséquences importantes pour la personne.
<b>Sentiment de vulnérabilité</b>	Il pense qu'il est vulnérable par rapport à la maladie (il se sent concerné par la maladie, ses risques : complications, incidents).
<b>Représentation des bénéfices, avantages du traitement</b>	Il se représente des avantages, des bénéfices à suivre le traitement.
<b>Sentiment d'efficacité, d'inefficacité du traitement</b>	Il pense que son traitement sert vraiment à quelque chose, qu'il est efficace. Il a le sentiment que le traitement a vraiment un impact positif pour sa santé, son bien être.
<b>Représentation des obstacles, inconvénients du traitement</b>	Il se représente des obstacles, des inconvénients à suivre le traitement.
<b>Sentiment de faisabilité, difficulté du traitement</b>	Il ne voit pas d'obstacles majeurs à suivre le traitement qui lui est proposé. Il a le sentiment que ça ne va pas trop lui « coûter » dans sa qualité de vie (pressions sociales,...).
<b>Estimation du rapport bénéfice-coût du traitement</b>	Il pense que le traitement « en vaut vraiment la chandelle, la peine ». Il estime qu'il a plus à y gagner qu'à y perdre.
<b>Sentiment d'auto-efficacité</b>	Il pense qu'il est capable de réussir à suivre correctement ce traitement sans l'aide des soignants dans son contexte de vie. Il a le sentiment personnel d'être capable, compétent pour le faire.
<b>Estimation de l'importance du besoin d'autonomie</b>	Il a besoin d'être plus autonome pour se sentir en bonne santé, pour réaliser ses projets. Et il ne tire pas trop d'avantages du fait de sa dépendance aux autres (lien social).
<b>Soutien et pression sociale perçus</b>	Il se sent suffisamment soutenu par les professionnels de santé et ses proches et ne ressent pas trop de pressions.
<b>Sentiment de maîtrise sur sa santé : locus of contrôle</b>	Il pense qu'il a le pouvoir d'influer sur sa santé et sa maladie, et que ça ne dépend pas des autres, ou de la chance, du hasard.
<b>Représentation de sa responsabilité, de son rôle : « logique de gestion » ou « logique d'abandon »</b>	Il pense qu'il a la responsabilité de prendre soin de sa santé, de suivre son traitement, d'être actif dans vis-à-vis de son traitement.

## SANTE psychosociale (PS)

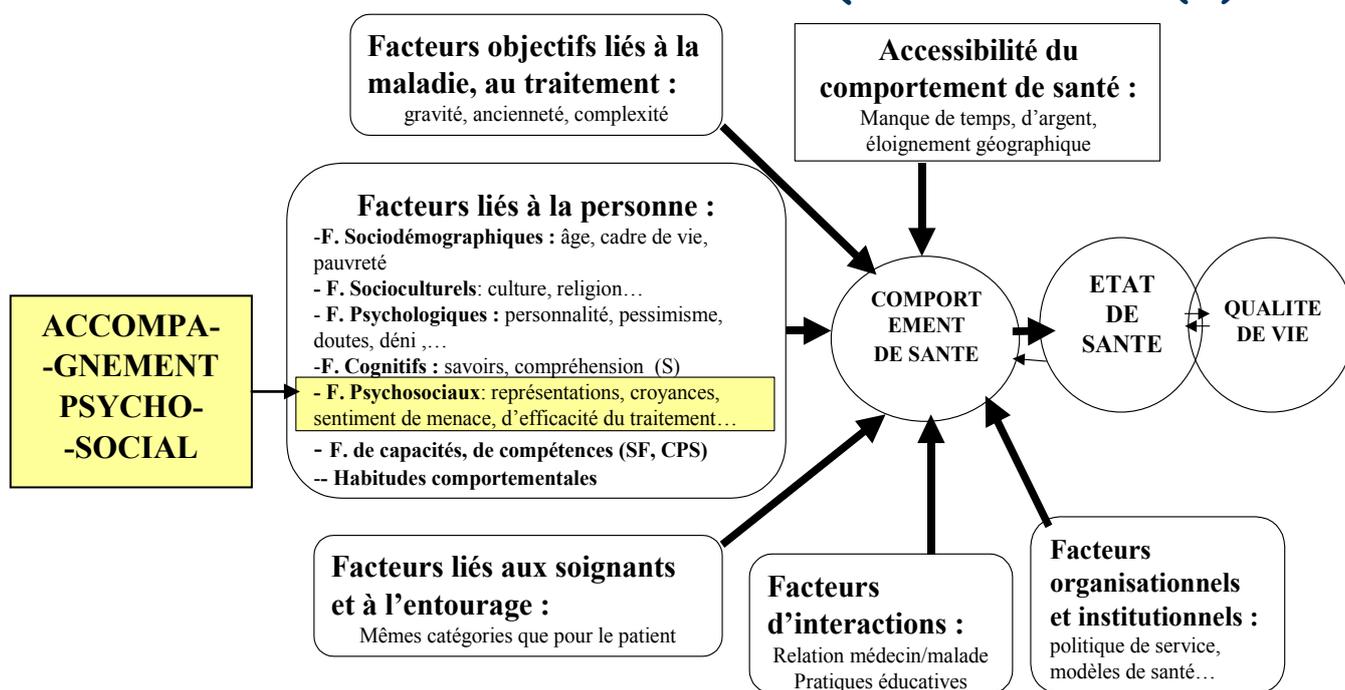


\* Les besoins de santé de la personne nécessitent des réponses comportementales de la part de celle-ci.

La 1<sup>ère</sup> définition de l'accompagnement psychosocial nous semble trop vaste, trop étendue ici dans ce mémoire de recherche pour être efficiente dans l'abord des pratiques éducatives des soignants-éducateurs. Nous la rapprocherons davantage du concept d'accompagnement global de la personne ayant une maladie chronique.

Nous garderons donc la 2<sup>ème</sup> définition plus restreinte du psychosocial (subjectivité du patient) parce qu'elle permet de cibler et de restreindre l'étendue de la recherche d'une part, et de clarifier « l'accompagnement psychosocial » des patients par les soignants-éducateurs d'autre part.

## CADRE PROBLEMATIQUE GENERAL (5)



### 2.1.3.2. Une problématique pratique : état des lieux des pratiques d'accompagnement psychosocial du patient en France et à Nantes.

En France, il apparaît que les **facteurs psychosociaux** semblent encore insuffisamment pris en compte en pratique par les soignants dans les programmes d'éducation thérapeutique (FOURNIER et AL, 2007, p3). En effet, il n'existe aucune formalisation de l'accompagnement psychosocial réalisé par les soignants dans la description de leur programme éducatif.

Or ils constituent une piste d'action intéressante dans le champ de l'éducation du patient car ces facteurs semblent être à la **portée des interventions des soignants-éducateurs, plus facilement accessibles et modifiables que les facteurs psychologiques et**

**sociaux.** En effet les facteurs de personnalité, le contexte de précarité... constituent des éléments complexes peu modifiables par la seule rencontre soignant/patient, et dépendants davantage de l'action de spécialistes dans le domaine (psychologues, assistantes sociales...).

Ils constituent des **éléments transversaux de l'accompagnement du patient qui ne sont pas spécifiques à une profession donnée** (médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale...) mais communs à tous les professionnels intervenant auprès du patient. Il est apparaît intéressant de s'interroger sur cet accompagnement « psychosocial » qui **concerne donc tous les professionnels engagés dans l'éducation thérapeutique**, quelque soit leur formation initiale.

Une revue de la littérature (RODGERS M. 2005. p5) **sur l'accompagnement psychosocial** des patients atteints de maladie chronique répertorie différents types d'accompagnements. Cependant les interventions citées relèvent presque exclusivement de thérapies ou autres **interventions réalisées par des spécialistes de la santé mentale** (thérapies individuelles, de groupes, familiales, cognitivo-comportementales, psychanalyse, hypnose, méditation, psychoéducation...). Les interventions d'inspiration cognitivo-comportementales se sont révélées ainsi efficaces dans le diabète sur l'adhésion thérapeutique et la qualité de vie des patients (BRADLEY et GAMSU, 1995, RYNNE et McKENNA, 1999, SCHUR et al, 1999, cité par CHAMBERLAIN et QUINTARD, 2001, p111).

**L'accompagnement psychosocial réalisé pour les soignants-éducateurs eux-mêmes non spécialisés dans la santé mentale est quant à lui très peu décrit et formalisé.**

Quelques pistes ont été énoncées pouvant guider les pratiques.

- Il existe d'une part **l'accompagnement « motivationnel »**, technique développée par ROLLNICK et MILLER (cité par DUPONT P. 2007, p124) prenant en compte les différentes phases de changement de PROCHASKA (PROCHASKA, 1992, cité par GRIMALDI A., 2000, p27).

- Il existe d'autre part avec **la théorie des représentations sociales** appliquée à l'éducation relative à la santé (GAUDREAU L. p160).

- Il existe pour finir l'accompagnement correspondant à certains **facteurs d'interaction soignant-patient**. Il s'agit ici d'améliorer la qualité de la communication, de répondre aux attentes du patient, d'augmenter la satisfaction du patient...

Les facteurs d'interactions cités dans la littérature (Modèle d'échange et de réciprocité, ROTER, 1991 ; Modèle des croyances de santé, HOCHBAUM 1958, BECKER 1975, Modèle de compliance en santé, HEIBY, 1986 cité par A.DECCACHE, 1994, p163) sont de plusieurs types :

- **type de relation** (participation mutuelle, relation autoritaire), réciprocité de droits et de devoirs (« devoir de coopérer, droit à une information claire »)
- **permanence de la relation**
- **qualité de la communication** soigné/soignant, domaine de la communication (socio-affectif, technique), comportement affectif (proximité, chaleur, amitié)
- **sentiment de confiance, de compétences** des soignants (patient), **d'efficacité** (soignants), **satisfaction du patient, sentiment de soutien professionnel**
- **rencontre des attentes mutuelles, prise en compte des plaintes**, existence ou recherche d'un accord mutuel
- ...

Si de nombreux facteurs psychosociaux sont actuellement reconnus, **il n'existe pas de description ni de formalisation** de cet accompagnement psychosocial dans la pratique des soignants-éducateurs.

## **2.1.4. Pourquoi s'intéresser aux FACTEURS INFLUENCANT les pratiques soignantes d'accompagnement psychosocial des patients ?**

### **2.1.4.1. Une problématique théorique générale : enjeux conceptuels**

#### **A) Concept de qualité des pratiques professionnelles d'ETP**

Plusieurs stratégies de développement de l'éducation thérapeutique sont possibles. Elles renvoient toutes à la problématique de la QUALITE. Comment définit-on la qualité d'un programme d'éducation thérapeutique ? La définition de la qualité semble primordiale, cependant les définitions divergent selon les différents paradigmes et approches des acteurs de santé (approche de santé publique, des sciences de l'éducation, de marketing social et de communication, approche anthropologique...).

La qualité peut porter sur le processus mis en place. La qualité des pratiques professionnelles est ici centrale. Deux approches d'évaluation de la qualité distinctes en découlent. La 1<sup>ère</sup> appelée « external standards inspection » évaluation basée sur des critères objectifs externes, et la 2<sup>ème</sup> appelée « continuous quality improvement » qui envisage l'évaluation comme une partie du processus, à charge des acteurs impliqués eux-mêmes (DECCACHE A. 1997. p.10).»

#### **1) La qualité des pratiques professionnelles comme idéal « universel », « objectif », commun à tous les programmes défini par des recommandations internationales (OMS) et nationales (HAS) :**

L'aide au développement des programmes d'ETP consiste alors à confronter un état des lieux descriptif des pratiques éducatives au regard d'un « idéal qualité universel » défini par l'OMS ou la HAS pour en déterminer des besoins objectifs « idéaux » de développement, et des perspectives d'action. Ces besoins identifiés peuvent déboucher sur une réflexion de l'équipe soignante sur ses manques, et sur des propositions d'intervention concrètes pour réduire ces écarts de « qualité ».

L'analyse de l'ensemble des pratiques éducatives réalisée au cours d'un état des lieux nantais, au regard de ces critères, permettrait ainsi d'identifier des besoins « objectifs » communs et spécifiques à chaque équipe, pouvant déboucher sur des pistes de développement (formation..).

Cependant cette approche présente des limites.

La première limite concerne le risque de mettre en évidence des écarts très importants, la réalité étant le plus souvent très éloignée de cette situation « rêvée ». La prise de conscience de cet écart risque de décourager les équipes soignantes. Ne pas tenir compte d'une graduation dans l'élaboration des objectifs pourrait mettre les équipes en difficulté, voire en échec avec un impact négatif sur les soignants : perte de confiance, d'estime dans leurs

pratiques, découragement et démotivation. Cet aspect « subversif » de la formation a déjà été décrit à Nantes par GARNIER PH. (2006, p45). En effet, l'auteur précise que certaines formations risquent de « développer une rigidité cognitive autour d'un sentiment d'idéalisation/dévalorisation à l'égard de l'éducation thérapeutique ». L'effet de la formation « ne va pas dans le sens d'un changement d'attitude mais plutôt vers une polarisation normative du type : « L'éducation thérapeutique, c'est trop compliqué, c'est trop intellectuel, ce n'est pas pour moi ». Cette limite peut cependant être limitée par la mise en place d'objectifs intermédiaires « faisables et réalistes », prenant en compte les obstacles institutionnels.

La deuxième limite de cette approche qualité « idéale » au regard de recommandations nationales, réside dans l'établissement de critères de « qualité » universels pour toutes les pratiques d'éducation thérapeutique. En effet, le choix des critères n'est pas neutre. Il est lié aux options de paradigmes disponibles (DECCACHE A. 1997. p.12). Ces critères définissent un niveau optimal de fonctionnement de programme auquel aspirent toutes les équipes éducatives. Le risque d'un tel modèle universel est de favoriser un type donné de paradigme et l'émergence de stéréotypes qui sous-tendent des pratiques discriminatoires, moralistes. La rédaction de recommandations de bonnes pratiques précises et objectives risque de mettre à mal les équipes soignantes, ces critères n'étant pas forcément adaptés à leur cadre conceptuel et à leur cadre de travail. Certaines équipes, pleines de bonne volonté, se retrouveront devant des critères inadaptés à leurs pratiques dans leur contexte de soins. Cet aspect semble être à l'origine de certains débats actuels sur l'ETP. Pour briser ce cercle vicieux du choix des critères de qualité selon le modèle conceptuel sous-jacent, EVANS et AL (1994 cité par DECCACHE A. 1997. p.13) ont, de manière empirique, proposé pour l'éducation pour la santé plusieurs « critères de bonne pratique » comme point de départ ; ces critères devant à leur tour être remis en question et affinés par les soignants eux-même.

La question de la nature même de la qualité des pratiques d'ETP se pose. Est-elle une notion objective à déterminer par des experts de la Haute Autorité de Santé ou est-elle une notion subjective, à déterminer par l'équipe soignante elle-même dans son contexte bien particulier ? Une deuxième approche peut ainsi être envisagée en appréhendant la qualité sous cet 2<sup>ème</sup> angle.

## **2) La qualité des pratiques comme idéal « subjectif », « spécifique » à chaque programme, définie par l'équipe soignante elle même :**

Si nous considérons un programme éducatif comme « un organisme adaptatif, en équilibre continu pour se développer, s'améliorer et survivre dans un contexte plus ou moins favorable », la qualité des pratiques d'un programme éducatif pourrait se définir subjectivement. Elle résulterait du jugement subjectif de l'équipe soignante de ce qui donne satisfaction à ses pratiques éducatives. La qualité dépendrait du niveau de satisfaction de l'équipe soignante qui servirait de baromètre à cet équilibre dynamique. La qualité n'est plus ici un idéal prédéfini commun à tous les programmes, mais un idéal spécifique à chaque programme prenant en compte son contexte.

Une approche de ce type a été utilisée par les pôles de prévention de Picardie en 2003 (BRUN MF., GAGNAYRE R., LIBION F., DECCACHE A. 2006, p37). Cette évaluation

« s'intéressait aux différentes valeurs des personnes concernées ; utilisait ses valeurs comme critères pour porter un jugement ; se préoccupait du jugement porté par les personnes touchées ». Celle-ci a consisté à rédiger un cahier des charges par les équipes éducatives elles-mêmes en partant des activités éducatives réalisées, pour aboutir à des priorités d'améliorations propres.

L'intérêt de ces démarches est de favoriser l'appropriation progressive d'une dynamique d'évaluation au service de l'amélioration des pratiques et des structures. Cette approche favorise « l'empowerment » (AUJOLAT I. 2005) des soignants dans le développement des programmes d'éducation thérapeutique, c'est à dire renforce leur sentiment de contrôle, de maîtrise sur leurs pratiques professionnelles. Elle favorise l'autoévaluation des équipes, permet de déterminer leurs besoins de formation, favorise la formalisation et les échanges de pratiques. Cette approche semble plus congruente avec les concepts d'éducation pour la santé, et préférable à la situation passive de subir des injonctions de pratiques professionnelles ou d'évaluation venant de professionnels extérieurs, souvent financeurs, éloignés du contexte particulier de chaque programme éducatif. « Une évaluation externe toute faite imposée nie en effet la part de réflexivité des équipes sur leurs propres pratiques et leur capacité à produire leurs propres critères d'évaluation » (NADEAU MA. 1988, p48).

### **3) La qualité comme compromis entre « idéal universel » et « idéal individuel »**

Un équilibre reste à trouver entre ces deux définitions de la qualité perçue par ces 2 types d'acteurs différents. D'une part la HAS contribue à donner des repères communs fiables de qualité pour guider suffisamment les équipes. Et d'autre part, elle préserve une certaine souplesse d'adaptation pour ne pas enfermer les équipes dans un cadre trop contraignant et restrictif inadapté à leur contexte de travail. Leur laisser la liberté de créer leurs propres critères de qualité spécifiques et subjectifs permettrait aux équipes de s'approprier les changements de pratiques et qu'elles ne se sentent pas dépossédés de leurs programmes par des injonctions inadaptées. Dans le champ de l'éducation pour la santé, A. DACCACHE (1997, p13) précise que « c'est à tous les partenaires de définir ces critères : décideurs, population et professionnels de la promotion de la santé, et non à un seul d'entre eux. Chacun peut ainsi apporter sa vision de la qualité et ses attentes ». Les patients seraient ainsi à intégrer dans l'élaboration de cette définition collégiale des critères de qualité des pratiques éducatives.

## **B) Cadre explicatif multifactoriel des pratiques professionnelles d'ETP**

Afin de comprendre les facteurs pouvant expliquer la présence et l'absence de cet accompagnement psychosocial, une revue de la littérature (google, pubmed, psychINFO) en 2007 sur les dix dernières années a été réalisée sur les facteurs influant les pratiques professionnelles des soignants en éducation thérapeutique. D'abord réalisée sur l'accompagnement psychosocial (« psychosocial », « cure » ou « support » ou « intervention » + « patient education » +/- « skill »), cette recherche a été élargie sur les changements des pratiques éducatives en général (« health care provider » + « change » + « patient education »). Au vu des résultats d'une thèse, de 3 ouvrages et de 17 articles, de nombreux auteurs confirment les différentes catégories issues du modèle intégratif d'A. DECCACHE (1996).

De nombreux facteurs d'influence ont été identifiés, notamment les facteurs liés aux soignants eux-mêmes :

Ainsi, le manque de compétences réelles probables des soignants dans cet accompagnement psychosocial, la perception du soignant sur lui-même (rôle éducatif, rôle de soignant, type de relation avec les patient, compétences techniques et éducatives), ses perceptions des traitements, ses perceptions des patients (rôle de malade, compliance en général, satisfaction, attentes vis-à-vis des soignants, du traitement, motivation) et ses perceptions de l'éducation du patient (modèle personnel de santé, d'éducation, valeurs, efficacité, utilité pratique, priorité dans le travail) sont d'autres facteurs très souvent retrouvés.

La formation centrée sur la maladie aiguë et les habitudes de travail unidisciplinaire sont également évoquées à de nombreuses reprises.

D'autres facteurs concernant l'accessibilité de ces pratiques professionnelles sont également fréquemment cités : pression du temps, difficultés de réaliser à la fois ses tâches habituelles et ses activités d'éducation thérapeutique...

Le contexte institutionnel, l'organisation des soins (management), le système d'information, la capacité d'adaptabilité de l'institution, influencent également les pratiques soignantes.

### C) Concept du changement des pratiques professionnelles d'ETP

Regardons l'analogie existante entre les comportements des soignants et ceux des patients : « les malades ne sont pas les seuls à être non-observants : les médecins également ne sont souvent pas observants aux recommandations ... qui leur sont données, de plus en plus clairement, par leurs autorités de tutelle, sur la manière de traiter les différentes maladies » (REACH, 2007, p49).

De la même manière qu'il existe de nombreux facteurs qui peuvent influencer le « comportement de santé d'observance » des patients, il existe également de nombreux facteurs qui peuvent influencer les « comportements de pratiques professionnelles recommandées » des soignants. Il ne suffit donc pas d'informer un soignant pour qu'il apprenne et adopte de nouvelles pratiques éducatives. Divers facteurs cognitifs, psychologiques, psychosociaux, sociaux, ... influencent ses pratiques. Cela implique autant de besoins auxquels les formateurs et coordinateurs de programmes d'éducation thérapeutique doivent répondre par des pratiques adaptées. Outre les facteurs cognitifs, il est donc indispensable de prendre en compte les facteurs psychosociaux, psychologiques, institutionnels, organisationnels etc... d'un soignant pour **l'accompagner au mieux dans son processus d'adaptation à l'éducation thérapeutique.**

Ce changement de pratiques professionnelles peut être appréhendé par différents **courants de pensées pluridisciplinaires** (sociologie, psychologie de la santé, anthropologie, sciences de l'éducation, philosophie...).

Le **courant cognitiviste** par exemple, suppose que le changement de comportement résulte d'un « processus de construction et d'adaptation d'un système cognitif à un système culturel » (GARNIER PH, 2006, p6). Les éléments de la scène culturelle (procédures, législation) sont les repères à partir duquel nos acteurs évoluent et construisent leurs rapports

aux autres à eux même et au monde. Selon BRUNER (2000), « la culture donne forme à l'esprit ». Les acteurs de l'éducation thérapeutique mettent en place de nouveaux outils d'évaluation et managériaux constituant ces « acteurs non humains » de la culture contribuant au grand « formatage » technoscientifique de nos modes de pensées (GARNIER PH, 2006, p11).

Le courant cognitiviste suppose ainsi un certain nombre de prémisses ou d'hypothèses de travail de départ.

La première est de considérer les pratiques professionnelles éducatives comme des comportements « intelligents » résultant d'un processus de « modélisation mentale » dont le résultat oriente et guide les changements de pratiques professionnelles (BRIEN R., 2002)<sup>3</sup>.

La deuxième hypothèse est de considérer le professionnel de santé comme un « organisme adaptatif dont la tâche est d'évaluer l'écart qui existe entre une situation désirée et une situation existante, et de rechercher un processus qui permette de combler cet écart » (SIMON 1981 cité par BRIEN, 2002). Les représentations du professionnel sur son « idéal éducatif » orientent et guident ainsi l'évolution de ses pratiques éducatives.

Le courant **socio-constructiviste** quant à lui, considère que pour assurer sa survie, tout organisme doit échanger avec son milieu tout en veillant à conserver son intégrité. Les travaux sur la « dissonance cognitive », le « conflit cognitif », le « coping » insiste sur la notion d'équilibre cognitif ». Piaget souligne le phénomène « d'assimilation-accomodation » de l'individu pour son adaptation.

Le **courant phénoménologique**, quant à lui, s'intéresse aux dimensions expérientielles et subjectives des personnes par opposition aux objets du monde extérieur. Il insiste sur la manière dont l'homme construit ses significations au contact de la culture qui vont l'amener à guider ses actions.

Ce processus de « représentations », influencé par la formation des professionnels, le contexte institutionnel de travail (logiques d'organisation du travail, modèles de pratiques éducatives véhiculés...), la force des habitudes, etc. est un processus multifactoriel.

Les pratiques professionnelles sont des comportements complexes loin d'être de « simples applications de formules bien établies » faisant intervenir d'autres ressources du professionnel comme « le sens pratique, l'imagination, le système de valeur » etc (BRIEN R., 2002).

Nous voyons ainsi qu'il n'existe pas qu'une seule manière d'appréhender le comportement de l'être humain et ses changements. Chaque courant disciplinaire dispose différents modèles explicatifs qui tentent d'approcher la complexité du « comportement ».

#### **2.1.4.2. Une réponse pratique développée en France et à Nantes**

Aujourd'hui en France, l'intérêt pour le **développement de la formation** en ETP occupe une place grandissante au sein du système de santé. Son développement a fait l'objet de différentes recommandations nationales et internationales (OMS 1998, Sandrin-Berthon, 2001).

---

<sup>3</sup> BRIEN R. 2002. « Science cognitive, Formation » 3<sup>ème</sup> édition, Presse de l'Université du Québec, p3 ;7

L'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) a notamment pour mission le développement de la formation dans le champ de l'éducation en lien avec la santé. La loi du 9 août 2004 a confié une nouvelle mission à l'institut : établir les programmes de formation à l'éducation pour la santé (INPES. 2006, p5).

« Différentes méta-analyses ont montré l'impact positif de la formation sur la modification des pratiques professionnelles. On peut citer celles de DAVID et AL. (1995 et 1996) qui ont rapporté qu'environ 70% (n=160) des actions de formation vont dans ce sens. Différentes publications ont confirmé cet impact positif de la formation sur leurs pratiques. Ainsi NEVILLE et AL (1997) ont montré dans leur étude sur plus de 2000 professionnels de santé que la formation conduit à une amélioration des indicateurs de structure, de procédure, à une amélioration de la satisfaction des patients et à la réduction du recours aux soins d'urgence. D'autres études plus récentes ont apportés des éléments convergents (CLARK et AL, 2000, PATRIDGE et HILL 2000) » (INPES. 2006, p5).

Les formations des soignants à leur nouveau rôle d'éducateur se sont multipliées. « Les référents théoriques et méthodologiques ont été choisis en fonction de leur promesse d'efficacité dans d'autres domaines comme le milieu scolaire et le management » (LACROIX, 2007, p273). Les formations actuelles en ETP réalisées pour les soignants sont essentiellement fondées sur le courant behavioriste, cognitiviste (pédagogie par les objectifs), psycho-sociologique (communication empathique) et socio-constructiviste (représentations, conflits cognitifs).

#### **2.1.4.3. Une problématique pratique : état des lieux de l'accompagnement et de la formation des soignants en France et à Nantes**

« En France, bien que la formation apparaisse comme une obligation légale pour de nombreux professionnels, son enseignement apparaît assez hétérogène et cela quelles que soient les formations professionnelles. Plusieurs études mettent également en évidence l'hétérogénéité de ces formations quant aux méthodes pédagogiques, aux intervenants et à l'évaluation de ces enseignements » (LALLEMAND e JOUDAIN, 1992 ; SANDRIN BERTHON 2001 cités par INPES. 2006, p6).

Parallèlement à cette « absence quasi-totale de formation en éducation du patient dans les formations initiales des professionnels de santé », de nombreux Diplômes Universitaires et plusieurs MASTER ont vus le jour en France (TERRAL C. 2004, p9.).

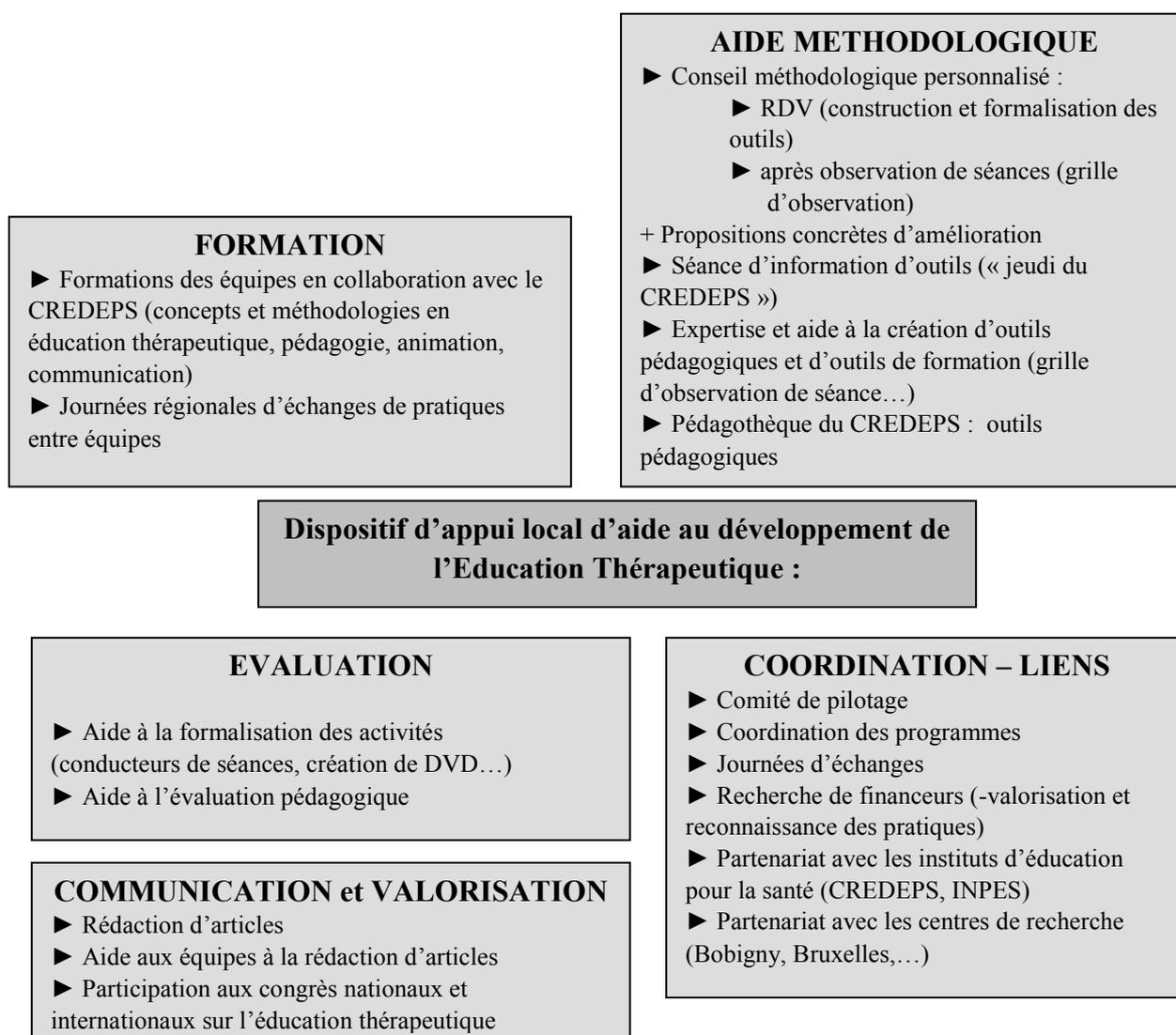
A Nantes, la formation de l'éducation thérapeutique se fait presque exclusivement par la formation continue. L'état des lieux des pratiques éducatives auprès de 16 programmes en 2006, a montré que 80% des professionnels (30/38 répondants) avaient bénéficié d'au moins une formation continue sur l'éducation thérapeutique. Mais la moitié des professionnels (16/30) n'avait bénéficié que d'une seule formation. De manière générale, 90% des formations suivies étaient des formations courtes de moins de 10 jours (51/56 formations identifiées). Les formations IPCEM étaient les formations courtes les plus fréquentes (73%).

Aujourd'hui à Nantes, les équipes soignantes hospitalières bénéficient depuis 2 ans de l'aide d'un ingénieur en éducation thérapeutique, Catherine Greffier. Recrutée en 2005 par le PIMESP et chargée du développement de l'éducation thérapeutique à l'hôpital de Nantes, en

collaboration avec le CREDEPS, elle accompagne les équipes afin de les aider à améliorer leurs pratiques éducatives.

Cet accompagnement prend différentes formes comme le précise la figure ci-dessous :

**Figure I : Types d'accompagnement mis en place depuis 2005 à Nantes pour les soignants**



Catherine Greffier, dispose d'une relation privilégiée auprès des équipes soignantes. Loin d'être dans une relation autoritaire « d'injonction » de nouvelles pratiques, elle accompagne les équipes à réfléchir et à « cheminer » vers de nouvelles pratiques par « tâtonnement expérimental ». Très proche des équipes, valorisante et non jugeante, elle répond aux demandes et attentes des équipes en s'adaptant à leurs intérêts et priorités.

Plus d'une dizaine d'équipes sont actuellement accompagnées par C. Greffier, et pour cela, inscrites dans une forte dynamique évaluative pédagogique et méthodologique continue.

Nous pouvons donc nous interroger aujourd'hui sur la pertinence de l'accompagnement réalisé aujourd'hui et sur les manières d'accompagner au mieux les changements de pratiques professionnelles. Comment accompagner une équipe pour qu'elle se réapproprie certains éléments recommandés pour faire avancer ses pratiques ?

## **2.2. Un contexte favorable à la recherche : opportunité de la recherche**

### **2.2.1. Une opportunité de recherche à Nantes**

Parmi les 3 axes du Schéma Régional d'Organisation des Soins 3, la promotion de la santé publique est une priorité. Aussi bien à l'échelle des territoires qu'au niveau des établissements de santé, une attention toute particulière est portée à la prévention et à l'éducation thérapeutique. Le Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Nantes est très impliqué dans l'éducation thérapeutique.

Plusieurs programmes (16 au total) d'éducation thérapeutique de maladies chroniques ont ainsi débuté au CHU de Nantes depuis quelques années portant notamment sur le diabète, l'asthme, la mucoviscidose, l'hémophilie, les allergies alimentaires, la dermatite atopique, l'insuffisance cardiaque, l'hépatite C, le VIH adulte et la surcharge pondérale...

Dans le cadre de l'élaboration du projet d'établissement 2008-2012 du CHU de Nantes, un groupe de travail « soins de support et éducation pour la santé » a été créé. Celui-ci s'est fixé comme objectifs prioritaires de « recenser et valoriser ce qui est fait au sein du CHU en matière de soins de support et d'éducation pour la santé » et de « conforter l'avance dont dispose le CHU en matière d'éducation pour la santé », notamment dans le champs de l'éducation thérapeutique.

Le plan d'action élaboré par le groupe comporte 2 axes :

- 1) organiser les actions d'éducation en interne autour de "maisons de l'éducation", lieux ouverts sur l'extérieur dédiés aux activités d'éducation collective et individuelle, à proximité mais distincts des services cliniques.
- 2) créer une Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTET), au PIMESP pour maintenir la dynamique et s'inscrire dans des exigences de qualité, d'innovation, d'expertise et d'évaluation. Elle aurait, outre le rôle de soutien méthodologique apporté aux équipes, un rôle majeur pour développer des projets de recherche propres.

Ce projet nous semble offrir un contexte institutionnel favorable à la conduite de la recherche présentée.

### **2.2.2. Des ressources présentes**

Le PIMESP à Nantes, avec Catherine Greffier chargée du développement de l'éducation thérapeutique à l'hôpital de Nantes, assure un accompagnement des équipes afin de les aider à améliorer leurs pratiques éducatives.

Le CREDEPS, dont l'équipe est multidisciplinaire (psychologue, sociologue, médecin...), réalise depuis 10 ans un programme régional de renforcement des compétences psychosociales auprès des enfants en milieu scolaire. Le domaine du « psychosocial » dans le champ de l'éducation pour la santé peut ainsi apporter certaines réponses transférables en ETP.

Ces 2 structures du PIMESP et du CREDEPS travaillent en très forte collaboration, et constituent une **ressource d'accompagnement et de formation de qualité, à disposition des**

**équipes soignantes** du CHU. Si de nouveaux besoins « d'accompagnement psychosocial » émergent lors de cette recherche, il existe des ressources compétentes pour y répondre.

### **2.3. Cadre problématique général (CPG)**

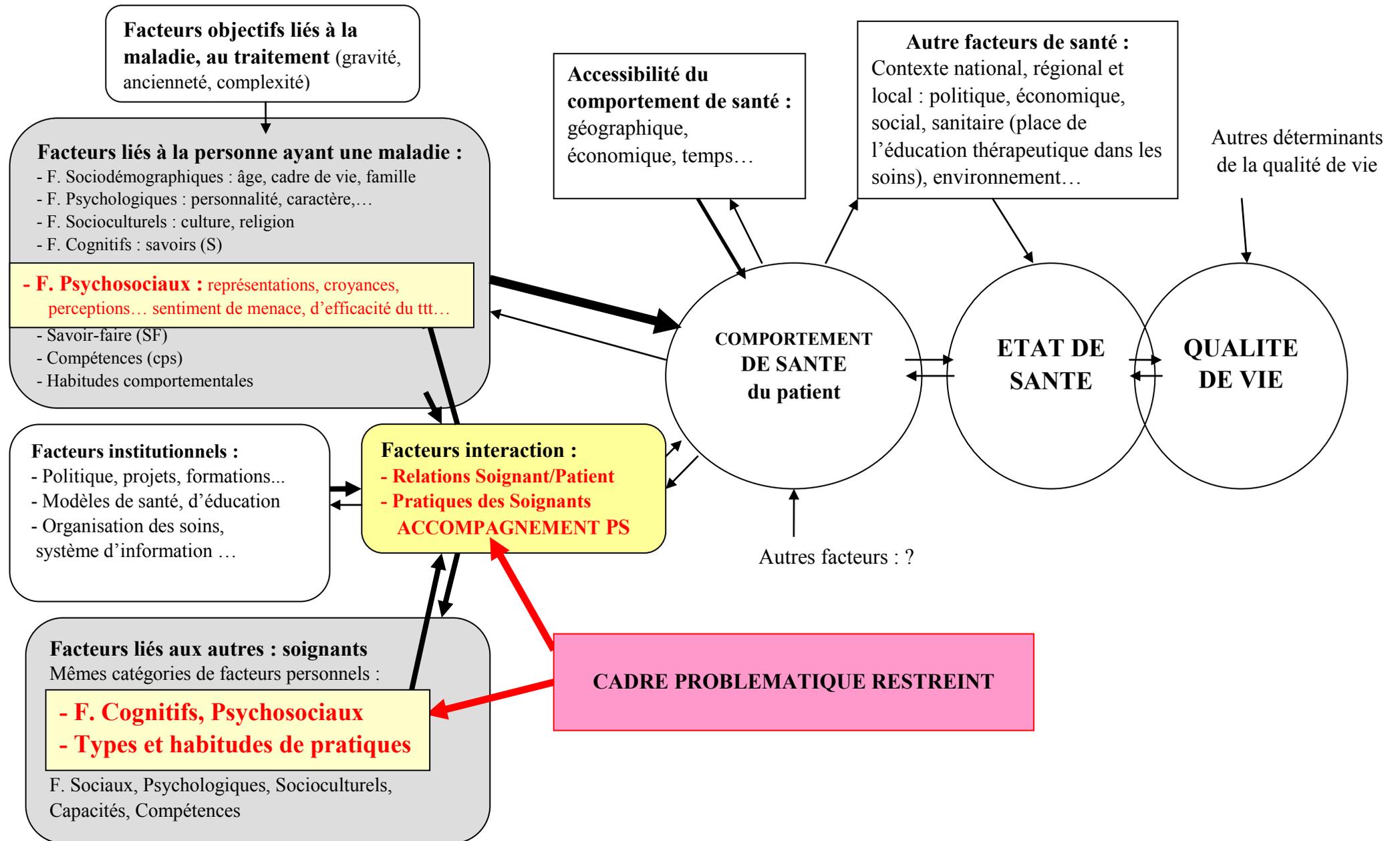
Le modèle théorique choisi pour le cadre problématique général (voir schéma III) est un modèle adapté du modèle d'A. DECCACHE (1996). Il concerne la maladie chronique en général et vise à mieux comprendre les facteurs influençant les comportements de santé des personnes.

Ce modèle a été choisi pour son **caractère global, intégratif, sa « cohérence avec une perspective systémique et subjectiviste »** (A DECCACHE, 1994, p157) et son caractère « **validé** », celui-ci se basant sur les acquis des recherches antérieures. Il intègre les **facteurs liés à l'interaction « patient/soignant »** qui est l'élément clé dans ce mémoire. En effet, c'est à ce niveau que se joue **l'accompagnement psychosocial** du patient.

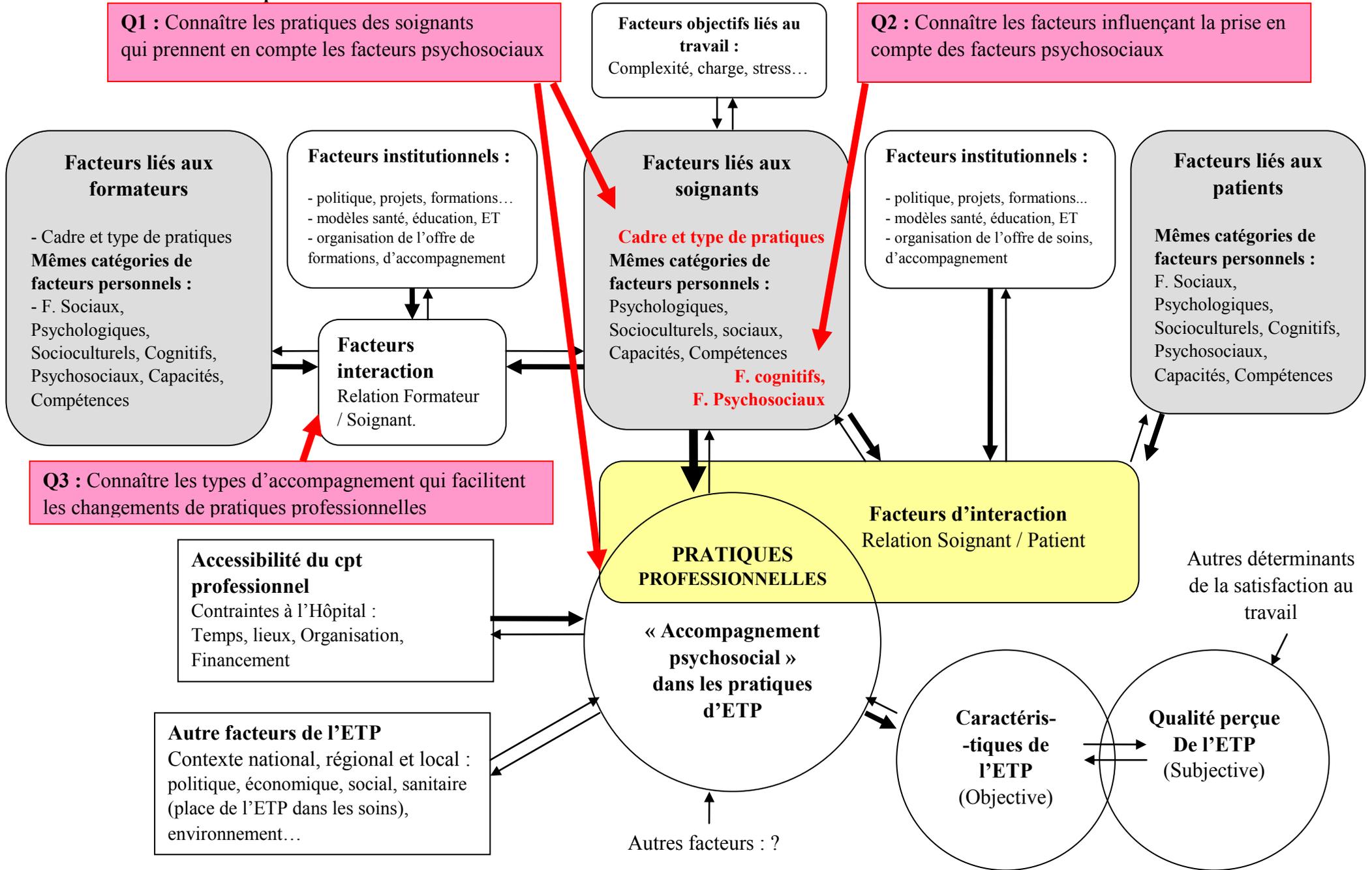
### **2.4. Cadre problématique restreint (CPR)**

Le modèle théorique choisi pour le cadre problématique restreint (voir schéma IV) centré cette fois-ci sur les comportements des soignants, est également adapté du modèle d'A. Deccache (DECCACHE A. 1996), pour les mêmes raisons que nous avons cité précédemment.

Ce choix de modèle fait donc le postulat que les comportements, de manière générale, sont soumis à l'influence des mêmes grandes catégories de facteurs, quelque soit le comportement en jeu.



**Schéma IV : Cadre Problématique Restreint**



## 3. OBJECTIFS DE RECHERCHE

### 3.1. Objectif général

L'objectif de la recherche est de mieux **comprendre les pratiques d'accompagnement psychosocial** dans l'éducation thérapeutique.

### 3.2. Objectifs spécifiques

Nous distinguons 3 objectifs spécifiques de recherche qui répondent à 3 questions de recherche différentes :

#### 1) Identifier différentes actions « d'accompagnement psychosocial » réalisées par les soignants

Il s'agit de répondre à la question suivante : « A Nantes, comment les soignants prennent-ils en compte les facteurs psychosociaux des patients dans leurs pratiques éducatives ? »

Nous rechercherons de la manière la plus large possible, afin d'avoir une vue d'ensemble, toutes les interventions des soignants en lien avec les facteurs psychosociaux des patients. La place faite aux facteurs psychosociaux sera explorée **tout au long de la démarche éducative**, du diagnostic éducatif, aux objectifs du contrat, à la mise en œuvre, jusqu'à l'évaluation. Nous rechercherons autant les **actions** « visibles » que les **attitudes** plus subtiles à percevoir. Une attention particulière sera portée sur l'accompagnement psychosocial **au cours du suivi éducatif individuel**, celui-ci étant le moins formalisé.

#### 2) Identifier différents facteurs pouvant influencer la réalisation de ces pratiques soignantes « d'accompagnement psychosocial »

Il s'agit de répondre à la question suivante : « Quels sont les facteurs qui influencent la prise en compte de ces facteurs psychosociaux dans leurs pratiques éducatives ? »

Sur le plan pragmatique, ces réponses permettront également de répondre à la question de **la pertinence** (Est-ce une réponse à un besoin subjectif ressenti par les soignants ?) **et la faisabilité** (y a-t-il des obstacles au niveau des soignants à ce changement ?) de l'intégration de nouvelles pratiques d'accompagnement psychosocial au sein des pratiques d'ETP.

De la même manière, nous rechercherons tous les facteurs qui pourraient avoir une influence sur l'existence ou l'absence d'accompagnement psychosocial. Une attention particulière sera cependant portée sur les **facteurs liés aux professionnels de santé**. Les professionnels y voient-ils un besoin et un intérêt pour les patients et pour eux-mêmes ? Se sentent-ils légitimes pour prendre ce nouveau rôle ? Se sentent-ils compétents pour le faire ? Ont-ils la disponibilité pour le faire ? ...

En effet notre finalité est **de mieux comprendre les facteurs « modifiables » des soignants, notamment psychosociaux**, afin de les **accompagner au mieux** dans leur cheminement professionnel en éducation du patient tout en **évitant les « injonctions aux changements de pratiques »**, proches finalement des « injonctions thérapeutiques ».

### **3) Expérimenter la mise en place d'un accompagnement de l'équipe afin de faciliter l'évolution de leurs pratiques « d'accompagnement psychosocial »**

Il s'agit de répondre à la question suivante : « Comment une équipe de soins peut elle s'approprier les résultats d'un travail de recherche exploratoire pour faire évoluer ses représentations ou ses pratiques ? ». **La mise en place d'un accompagnement de l'équipe**, permet-elle de faciliter l'évolution des pratiques professionnelles par un ajustement éventuel des stratégies éducatives vers une plus grande prise en charge psychosociale des patients ?

Cette recherche a ainsi plusieurs finalités :

- **une finalité descriptive et compréhensive** : description des « représentations du monde » (LINCOLN, GUBA, 1985 cité par BAUMARD P. 1997) et description des « manières de se comporter qui conviennent » (VLADLAMANI, 1996 cité par BAUMARD P. 1997). La visée « descriptive » porte ici dans cette recherche sur la description des pratiques éducatives des soignants et sur la « description » des représentations des soignants
- **une finalité explicative** : « recherche de constructions efficaces, à visée de transformation auto-justifiée ». La théorie transforme l'objet au cours de sa construction (recherche-intervention). (MOISDON, 1997, cité par BAUMARD P. 1997). La visée « explicative » porte ici sur la participation de la recherche au changement et à la mise en œuvre de pratiques éducatives jugées de qualité.

## **4. METHODOLOGIE**

### **4.1. Périmètre de l'étude et population**

Cette recherche s'intéresse aux programmes d'éducation thérapeutique mis en œuvre au CHU de Nantes et/ou dans les réseaux de santé du territoire de Nantes qui s'adressent aux patients atteints de pathologies chroniques nécessitant une éducation du patient.

Pour des raisons de faisabilité, nous avons décidé de travailler auprès d'une seule équipe soignante très engagée dans l'éducation thérapeutique à Nantes : l'équipe du Centre de Ressources et de Compétences de la mucoviscidose pour enfants (service de pédiatrie, Hôpital mère-enfant, CHU). En effet, il s'agit d'un programme ayant un diagnostic éducatif formalisé pluri-professionnel, avec des activités éducatives individuelles et collectives, accordant une place importante à l'accompagnement psychologique des patients (psychologue très présente, groupe de rencontre, de paroles). Cette équipe ouverte aux critiques, est également motivée pour participer à tout type de projets d'évaluation et de recherche afin d'améliorer son

programme éducatif. Après son accord, le protocole prévu de recueil des données a été négocié pour s'adapter aux possibilités de l'équipe (focus groupe en demi-groupes).

## **4.2. Type de recherche**

### **4.2.1. Recherche exploratoire (objectifs 1 et 2)**

Dans un premier temps, cette recherche, par une démarche inductive à partir d'observations et de réflexions, vise à générer des hypothèses. Il s'agit, selon J.M. DE KETELE (1991, p96) d'une **recherche scientifique exploratoire**.

#### **4.2.1.1. Justification de l'approche qualitative exploratoire**

Dans la mesure où nous nous intéressons au départ à l'exploration à visée descriptive, sans hypothèse préétablie, du processus d'accompagnement psychosocial d'un patient atteint de maladie chronique, peu décrit par ailleurs, **l'approche qualitative**, nous est d'emblée apparue comme la méthodologie la plus adéquate pour appréhender la question de recherche. Elle vise à recueillir des « informations de type descriptif s'intéressant au vécu et au détail d'expériences individuelles » (AUJOULAT, 2006, p1) auprès de professionnels de santé de l'équipe du CRCM.

#### **4.2.1.2. Généralisation des résultats**

La généralisation des résultats de cette recherche aux autres programmes éducatifs n'est pas possible, cette recherche étant réalisée dans un contexte singulier avec une équipe soignante singulière, particulièrement motivée par l'éducation thérapeutique. Cependant **la démarche de recherche** est transposable à d'autres contextes d'éducation thérapeutique. Elle peut également être élargie à d'autres facteurs (place de l'entourage et de la famille par exemple) pouvant constituer des freins ou des ressources à l'apprentissage ou au processus de changement et d'adaptation du patient. Cette démarche permet une formalisation et une amélioration secondaire de la démarche éducative globale de chaque équipe, par un accompagnement adapté de ces changements de pratiques professionnelles.

### **4.2.2. Recherche-action (objectif 3)**

La recherche-action est une « recherche dans laquelle il y a une action (intervention) délibérée de transformation (changement) de la réalité, recherche ayant un double objectif : transformer la réalité et produire des connaissances concernant ces transformations » (HUGON M. et SEIBEL CL, 1988. p13).

Dans un deuxième temps, cette recherche, par une démarche d'expérimentation, vise à identifier des pistes pour améliorer l'accompagnement des soignants dans leur changement de pratiques professionnelles. Il s'agit par exemple ici de modifier les représentations des soignants sur les pratiques éducatives et plus particulièrement sur l'accompagnement

psychosocial et de susciter des envies d'amélioration et de changement de certaines pratiques.

Pour cela le levier consistera à ce servir des résultats d'une recherche exploratoire comme effet catalyseur pour initier certains changements. Il s'agit donc bien d'une **recherche- action**.

## **4.3. Méthodologie de l'étude**

### **4.3.1. Recherche exploratoire (objectifs 1 et 2)**

#### **4.3.1.1. Méthodes de recueil de données sur le terrain auprès des soignants**

Un tableau de correspondance entre les questions de recherche, les informations souhaitées et les méthodes utilisées est disponible en Annexe 2.

L'étude simultanée de représentations, de facteurs d'influence des pratiques et de pratiques des soignants a nécessité des méthodes complémentaires :

#### **A) Observation des pratiques professionnelles**

##### **- pour explorer les pratiques des soignants :**

L'observation directe des pratiques des soignants a été utile dans un 1<sup>er</sup> temps pour faire émerger, de manière la plus large possible, tous les facteurs psychosociaux pris en compte par les soignants dans les pratiques courantes des soignants. Ces facteurs psychosociaux ont ensuite été pris en compte dans la suite de la démarche de recherche.

Cette observation des pratiques a permis également de confronter les représentations des soignants exprimées à leurs pratiques réelles objectivées.

Une observation directe sans grille d'observation, avec prises de notes au fil du déroulement des entretiens a été réalisée afin de ne pas introduire un filtre sélectif trop tôt qui ferait perdre de l'information (CAIRNS R.B. ; GREEN J.A. 1979, p215). Une liste préalable assez exhaustive de facteurs psychosociaux (Annexe 3), a aidé l'observateur à avoir une bonne connaissance des événements à relever, afin de ne pas passer à côté de certaines informations pertinentes.

##### **- pour explorer les facteurs influençant ces pratiques :**

Une attention aux discussions informelles, aux explications des soignants concernant leurs pratiques a également été prévue pour la prise de notes.

#### **B) Enquête par entretiens collectifs avec les équipes soignantes**

**- pour explorer les facteurs influençant ces pratiques en rapport avec les représentations des modèles explicatifs des soignants sur les comportements de santé des patients :** les principaux facteurs (facteurs psychologiques, psychosociaux, sociaux, cognitifs, sanitaires...) influençant les comportements de santé des patients ont été recueillis (Annexe 4).

Tout d'abord, nous avons fait le choix de commencer par une réflexion théorique des soignants sur leur modèle explicatif général des comportements de santé des patients afin de les déstabiliser par une démarche réflexive éloignée de leurs processus formatif habituel. En

effet, cette modalité réflexive à partir de la théorie n'est pas habituelle dans la formation des soignants. Nous avons donc recueilli ici (en 10 minutes de réflexion) les facteurs psychosociaux conscients les plus spontanés.

Puis, dans un 2<sup>ème</sup> temps, nous sommes partis d'un cas clinique pratique problématique choisi par les soignants eux-mêmes, habitués à cette modalité réflexive dans leur cursus formatif, afin de compléter les informations recueillies par la 1<sup>ère</sup> méthode. Nous avons recueilli ici les facteurs psychosociaux non exprimés spontanément, déduits des pratiques, et plus ou moins conscients pour les soignants (Annexe 5).

Ces deux méthodes complémentaires recueillent ainsi deux types d'informations sur le même objet. Cet exercice permet d'appréhender la place des facteurs psychosociaux dans les modèles théoriques des soignants (facteurs influant les comportements de santé) et leur niveau d'importance perçue par les soignants.

- pour explorer les pratiques des soignants, en rapport avec les principaux facteurs psychosociaux ayant émergés de l'observation des pratiques et des représentations des modèles explicatifs des soignants en 1<sup>ère</sup> partie du focus groupe. Une discussion collective sur les pratiques correspondant à ces facteurs psychosociaux s'est effectuée (Annexe 6).

Les différentes catégories de facteurs psychosociaux qui ont été soumis de manière plus approfondie à la discussion de groupe sont les facteurs suivants, fréquemment retrouvés dans la littérature :

1	Sentiment de gravité, sentiment de vulnérabilité, sentiment de menace
2	Représentation des bénéfices, avantages du traitement Sentiment d'efficacité, d'inefficacité
3	Représentation des obstacles, inconvénients Sentiment de faisabilité, difficulté Estimation du rapport bénéfice-coût
4	Sentiment d'auto-efficacité
5	Soutien et pression sociale perçus
6	Désir d'autonomie
7	Sentiment de maîtrise sur sa santé : locus of contrôle Représentation de sa responsabilité, de son rôle

Pour chacune de ces catégories de facteurs psychosociaux, le niveau d'action estimé par chaque soignant a été questionné (cotation quantitative de 0 à 10) (Annexe 6).

- pour explorer les facteurs influençant ces pratiques : (Annexe 6).

Pour chacune de ces catégories de facteurs psychosociaux, le niveau d'importance accordée par chaque soignant a été questionné (cotation quantitative de 0 à 10).

### C) Enquête par entretien individuel et questionnaires individuels auto-administrés

- pour explorer les pratiques des soignants : (Annexe 8)

Une question du questionnaire porte sur le degré d'action estimé par les soignants dans la prise en compte des facteurs psychosociaux pour chacune des grandes étapes de la démarche éducative (diagnostic, objectifs, interventions, évaluation).

- pour explorer les facteurs influençant sur les pratiques des soignants concernant la prise en compte des facteurs psychosociaux.

Dans un 1<sup>er</sup> temps, nous avons procédé à un entretien avec 2 questions ouvertes sur tous les facteurs influençant les pratiques des soignants dans la prise en compte des facteurs psychosociaux afin de recueillir le plus d'informations possibles sans orienter les soignants sur un domaine particulier : « Selon vous, quelles sont les raisons qui peuvent expliquer que vous prenez ou que vous ne prenez pas en compte ces facteurs psychosociaux dans votre pratique ? Selon vous, qu'est ce qui rend plus facile ou plus difficile la prise en compte de ces facteurs ? » (Annexe 7).

Puis, dans un 2<sup>ème</sup> temps, nous leur avons donné un court questionnaire pour ne pas passer à côté d'un certain nombre de facteurs qui nous semblaient importants à appréhender, qui sont les suivants : (Annexe 8)

1	Sentiment d'efficacité d'une action sur ces facteurs psychosociaux (sentiment que ça serve en général à quelque chose)
2	Sentiment d'auto-efficacité (sentiment d'être soi-même capable, compétent pour le faire)
3	Sentiment de légitimité à agir sur les facteurs psychosociaux des patients Et légitimité des autres (patient, parents, éducateur pour la santé, psychologue)
4	Perception du rapport des coûts/ bénéfices global (pour le patient et le soignant) sur le fait d'agir sur ces facteurs PS

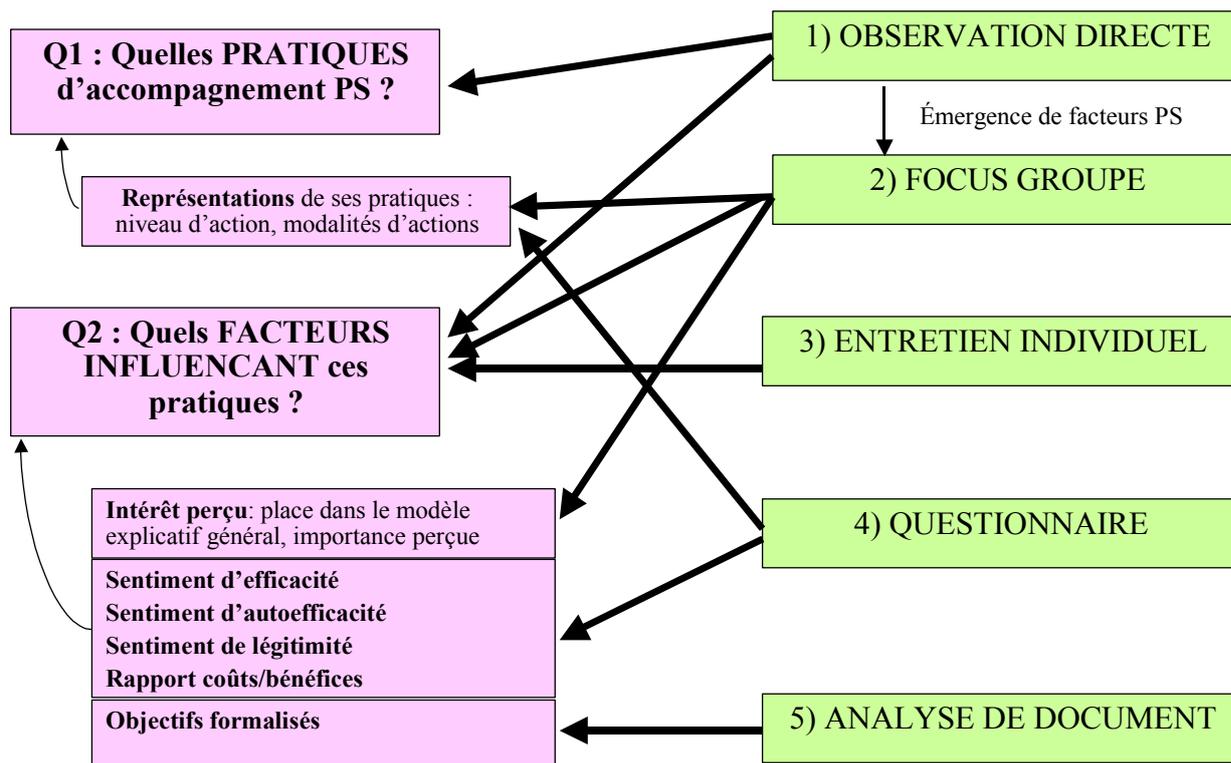
#### D) Analyse de document

- Pour explorer les facteurs influençant les pratiques des soignants

La grille du référentiel des compétences des patients atteints de mucoviscidose sera analysée, celle-ci constituant les objectifs éducatifs formalisés des soignants afin d'identifier les objectifs se rapportant aux facteurs psychosociaux.

Le schéma ci-dessous synthétise la correspondance entre toutes les méthodes de recueil de données et les différentes questions de la recherche exploratoire :

**Schéma V : Correspondance entre méthodes de recueil de données et questions de recherche**



#### **4.2.1.2. Méthode d'analyse, traitement des données**

L'analyse qualitative consiste à formaliser les pratiques des soignants et les facteurs influant ces pratiques perçues par des soignants participant à un programme d'éducation thérapeutique.

**La stratégie d'analyse catégorielle est la suivante :**

Dans un 1<sup>er</sup> temps : une catégorisation selon les différents facteurs psychosociaux a été réalisée.

Un 1<sup>er</sup> classement selon le type de facteur psychosocial constitue un point de départ : 12 catégories initiales émergent suite à l'analyse des informations de l'observation des pratiques :

<b>Facteur PS</b>	<b>Informations recueillies</b>
PS 1	Santé, qualité de vie, difficultés, problèmes
PS 2	Besoins, attentes, projets
PS 3	Emotions, stress
PS 4	Stratégies d'adaptation
PS 5	Maladie, impacts maladie, causes maladie, physiopathologie
PS 6	Sentiment de gravité, de vulnérabilité, de menace
PS 7	Causes attribuées aux écarts de traitement, faisabilité et contraintes du traitement
PS 8	Valeur, importance perçue des traitement, mécanismes d'action des traitement, bénéfices perçus des traitement Rapport coût/bénéfice du traitement
PS 9	Efficacité perçus du traitement, efficacité ressentis
PS 10	Sentiment de maîtrise sur la santé, de certitude
PS 11	Désir d'autonomie, sentiment d'autoefficacité
PS 12	Soutiens et pressions sociales perçues (famille et soignant)

Toutes les informations (observation, entretiens collectifs et individuels) ont ensuite été regroupées et classées selon ce 1<sup>er</sup> classement catégoriel en distinguant les pratiques et les facteurs d'influence :

Facteur PS	Pratiques	Facteurs influant les pratiques
PS 1		
PS 2		
PS 3		
...		

Dans un 2<sup>ème</sup> temps : une catégorisation des pratiques selon les 4 étapes de la démarche éducative a été réalisée :

- 1) diagnostic éducatif, évaluation (sous toutes ses formes : questionnement, questionnaire, observation...)
- 2) définition d'objectifs éducatifs pour le patient
- 3) interventions éducatives (sous toutes ses formes : expression, action, attitudes...)
- 4) évaluations après les interventions

Facteur PS	Pratiques			
	Diagnostic	Objectifs	Actions	Evaluations
PS 1				
PS 2				
PS 3				
...				

**Types de pratiques émergentes**

Dans un 3<sup>ème</sup> temps : une recherche de pratiques transversales (quelque soit le type de facteur PS) émergentes a été réalisée.

Dans un 4<sup>ème</sup> temps : une catégorisation des facteurs d'influence selon les grandes catégories du cadre problématique restreint a été réalisée.

Ces facteurs sont liés aux soignants, car nous avons exploré leurs perceptions des choses. Presque toutes les informations recueillies correspondent aux facteurs psychosociaux des soignants :

- 1) Connaissances (sur les facteurs psychosociaux)
- 2) facteurs psychosociaux : représentations, perceptions, interprétations sur :
  - **lui- même** (F. Psychosociaux, F. Sociodémographiques, F. Psychologiques, F. Socioculturels, F. Cognitifs; F. de capacités, de compétences, Habitudes comportementales)
  - **le patient** (F. Psychosociaux, F. Sociodémographiques, F. Psychologiques, F. Socioculturels, F. Cognitifs; F. de capacités, de compétences, Habitudes comportementales)

- **la maladie, le traitement**
- **la famille, l'entourage du patient** (F. Psychosociaux, F. Sociodémographiques, F. Psychologiques, F. Socioculturels, F. Cognitifs; F. de capacités, de compétences, Habitudes comportementales)
- **les relations, les interactions** (soignant/patient ; patient/famille)
- **son contexte institutionnel, l'organisation des soins**
- **les facteurs d'accessibilité des pratiques**
- **autres**

### 4.3.2. Recherche-action (objectif 3)

#### 4.3.2.1. Préalable à la recherche-action : la recherche exploratoire

Cette 1ère phase de recherche exploratoire présente en elle-même un intérêt **formatif** pour les soignants, car leur réflexion sur les facteurs psychosociaux dans leurs propres pratiques constitue une **sensibilisation de l'équipe** sur cet accompagnement psychosocial.

Elle constitue également une sensibilisation sur la **démarche de recherche congruente avec les principes de l'éducation thérapeutique** :

1) « **Partir de ce qui est déjà fait** » avec la 1ère question. Partir des pratiques existantes, des ressources déjà en place, est un principe en éducation pour la santé, en éducation du patient et en santé communautaire. Il s'agit de commencer par valoriser ce qui est déjà bien fait pour pouvoir introduire progressivement du changement.

2) « **Comprendre les enjeux d'un tel changement** » avec la 2ème question en explorant quelques facteurs d'influences des pratiques professionnelles. Cette recherche est une manière pour les soignants d'expérimenter un type de questionnement sur les facteurs influençant leurs pratiques. Ils peuvent ainsi « se réapproprier » cette démarche compréhensive vécue pour eux-mêmes et la transférer aux patients pour mieux comprendre par exemple où ils en sont dans leur gestion du traitement ou dans leur changement d'habitudes de vie.

La recherche exploratoire sert de point de départ à la recherche-action, comme un « diagnostic éducatif » ou « diagnostic formatif » d'une équipe de soins engagée dans l'éducation thérapeutique. Cette recherche exploratoire permet de répondre à la question de **la pertinence** (Est-ce un besoin subjectif ressenti par les soignants ?) **et la faisabilité** (y a-t-il des obstacles au niveau des soignants à ce changement ?) d'une proposition d'intégration de nouvelles pratiques d'accompagnement psychosocial.

Si des obstacles majeurs sont identifiés lors de cette première phase, aucune action ne sera alors entreprise. Par exemple, si les soignants ne voient aucun intérêt à changer leurs pratiques éducatives, s'ils estiment infaisable tout changement à ce moment de leur trajectoire professionnelle, il n'y a aucune pertinence à engager cette recherche-action. Car le besoin « objectif » du chercheur ne rencontrera pas le besoin « subjectif » des soignants.

### 4.3.2.2. Principe de la recherche-action

« **Laisser faire** » plutôt que « **faire à la place** » : **solliciter les ressources de l'équipe** :

« La recherche-action, dans la mesure où elle est effectivement un processus à double direction (transfert de demandes et transfert de résultats), implique notamment 2 choses : d'abord la nécessité d'une adaptation mutuelle, à trouver à différents niveaux : langage, communicabilité...; ensuite celle de laisser les gens du terrain participer à l'élaboration même du projet » (SOTTIAUX C., 1997. p20).

Le principe de départ a été ici de laisser un maximum de liberté à l'équipe dans la manière de se réapproprier les résultats de la recherche exploratoire. L'important était de ne pas se positionner dans une attitude « interventionniste » mais davantage dans une attitude « d'accompagnement » en ne choisissant pas à la place de l'équipe, mais en la laissant choisir, à chaque étape de l'action.

Le chercheur n'a donc prédéfini aucune intervention, pour se laisser guidé par les propositions de l'équipe. La seule action prédéterminée était le point de départ de l'action qui consistait à présenter à l'équipe soignante les résultats de la recherche exploratoire au cours d'un staff d'équipe.

### **4.3.3. Aspects éthiques de la méthodologie**

Une attention a été portée aux aspects éthiques de « bienveillance, non-malveillance et d'autonomie sociale » et aux principes même de la promotion de la santé et d'éducation thérapeutique.

- C. Greffier, ingénieur en éducation thérapeutique, qui accompagne les équipes tout au long de l'année a été intégrée au comité d'accompagnement de ce mémoire. En cas de besoins émergents, un suivi individuel ou de l'équipe sur un sujet donné peut être effectué par elle.
- Le chercheur est resté présent dans le service pendant quelques jours après les focus groupes.
- Une **attitude bienveillante**, valorisante et non jugeante, a été privilégiée lors des observations et des focus groupes.
- Une approche « **compréhensive** » et **non** « **imposante** » (injonction de pratiques professionnelles) concernant les pratiques éducatives a été privilégiée. Il s'agit de respecter les choix professionnels de chacun, qu'il fasse ou non un accompagnement psychosocial du patient. Il s'agit de mieux comprendre la situation vécue par les professionnels et ses facteurs « modifiables » afin de les accompagner au mieux dans leur cheminement professionnel.
- Une **approche de « coopération »** et de « résolution collective de problème » (favoriser le « travailler ensemble ») a été privilégiée afin d'agir positivement sur la dynamique d'équipe et de ne pas favoriser des attitudes excluantes ou discriminatives.
- Une **approche « humaniste »** considérant le professionnel de santé comme une personne « sujet, acteur, auteur » a été privilégiée. Cette approche vise à dépasser l'approche « techniciste » considérant la personne comme seul objet de recherche.

# 5. RESULTATS

## 5.1. Recherche exploratoire (objectifs 1 et 2)

### 5.1.1. Recueil des données

Au total, sur les 12 professionnels de santé travaillant dans l'équipe, 8 professionnels ont effectivement participé à cette recherche. Le taux de participation est de 70%.

Les 4 personnes de l'équipe n'ayant pas participé à cette recherche sont : le technicien des EFR (Exploration Fonctionnelle Respiratoire), le médecin généticien, le médecin vacataire et une diététicienne.

Lors du contact avec l'équipe, la responsable de l'équipe n'avait pas intégré ces professionnels à ce projet de recherche, estimant leur travail hors du champ éducatif pour le technicien des EFR et le médecin généticien, et pour des raisons de très faible disponibilité pour la médecin vacataire. Cette dernière vient uniquement une matinée par semaine et n'a pas pu être présente pour participer à cette recherche. Une des diététicienne, moins engagée dans l'éducation thérapeutique, n'était également pas disponible lors de cette recherche.

Les 8 personnes de l'équipe ayant participé à cette recherche sont :

- 2 médecins référents du CRCM (VDA, U) sur les 3 médecins de l'équipe,
- 1 diététicienne (M) sur les 2 diététiciennes travaillant à mi-temps,
- 2 infirmières coordinatrices (P, C),
- 1 kinésithérapeute (VDu),
- 1 psychologue (Pi),
- 1 secrétaire aide-animatrice, (R) qui participe aux réunions et activités collectives.

Un tableau récapitulatif de la participation des différents professionnels aux différentes méthodes de recueil de données est présent en annexe (Annexe 9).

Quelques caractéristiques des soignants sont à noter :

- les infirmières travaillent aussi au CRCM « adulte », créant un lien fort apprécié entre les deux centres adulte et enfant. Elles ont donc pris des exemples de situations vécues, non seulement chez l'enfant mais aussi chez l'adulte atteint de la maladie chronique.
- Les médecins, habitués au traitement de l'asthme, ont pris également quelques exemples dans la maladie chronique de l'asthme pour expliciter certains points.
- La diététicienne, habituée au suivi des enfants ayant un diabète, a pris aussi quelques exemples dans cette autre maladie chronique.
- La secrétaire aide animatrice, n'ayant pas d'activités de soins, a seulement participé au focus groupe (représentations du modèle explicatif général).

Les données ont été recueillies du 11 juin 2007 au 27 juin 2007.

### **5.1.1.1. Observation des pratiques professionnelles**

Au total, 7 professionnels de l'équipe ont été observés, sur un minimum 2 consultations différentes : 2 médecins (VDa, U) ; 2 infirmières coordinatrices (P, C) ; 1 kinésithérapeute (VDu) ; 1 diététicienne (M) et 1 psychologue (Pi).

L'observation directe des pratiques des soignants a été réalisée dans un 1<sup>er</sup> temps la semaine du 11 juin 2007.

Sur environ 15 enfants dont j'ai pu suivre une ou plusieurs consultations avec les différents intervenants, certaines consultations constituaient des situations particulières :

- 1 enfant venait pour la 1<sup>ère</sup> fois au CRCM de Nantes (suite à un changement de suivi).
- 1 adolescent reconnaissait ne pas suivre son traitement.
- 1 mère d'un enfant ayant la mucoviscidose reconnaissait avoir des difficultés à suivre le traitement.
- 1 père a exprimé lors d'une consultation son désir d'autonomisation de son fils adolescent.
- 2 adolescents ont réalisé le questionnaire d'évaluation pédagogique du protocole de recherche de Bobigny.
- 2 enfants ont bénéficié ensemble d'une « activité » éducative improvisée avec la présentation de la poupée Lou (organes visibles).
- L'observation des pratiques de la diététicienne s'est faite avec 2 enfants atteints de diabète car elle n'avait pas de consultation avec des enfants atteints de mucoviscidose lors de la période d'observation.

Il n'a pas été observé lors des différentes consultations des situations d'expression d'émotions difficiles.

### **5.1.1.2. Enquête par entretiens collectifs avec les équipes soignantes**

Au total, 8 professionnels de l'équipe ont participé au focus groupe.

Pour des raisons organisationnelles de faisabilité, 2 focus groupes ont été réalisés à 10 jours d'intervalle :

- **1<sup>er</sup> focus groupe** : 5 personnes présentes : 1 médecin (VDa), 1 kiné (VDu), 1 infirmière (P), 1 diététicienne (M), 1 animatrice (R) le vendredi 15 juin de 14h30 à 16h en salle de staff.
- **2<sup>ème</sup> focus groupe** : 3 personnes présentes : 1 infirmière (C), 1 médecin (U), 1 psychologue (Pi) le lundi 25 juin de 12h30 à 14h en salle de staff.

L'animatrice, du fait de son absence de pratique de soins, n'a répondu qu'au 2 premiers exercices du focus groupe (représentations des modèles explicatifs des soignants sur les comportements de santé, cas clinique vécu : pratique)

Tous les entretiens ont été enregistrés pour retranscription avec prise de notes parallèle.

### **5.1.1.3. Enquête par entretien individuel et questionnaires individuels auto-administrés**

Au total 6 professionnels de soins (2 médecins; 1 infirmière coordinatrice, l'autre infirmière étant en vacances; 1 kinésithérapeute; 1 diététicienne; 1 psychologue) ont participé aux entretiens individuels semi-dirigés, avec à la fin de l'entretien un questionnaire à remplir :

Les durées d'entretiens ont été variables allant de 15' à 1h.

Tous les entretiens ont été enregistrés pour retranscription avec prise de note parallèle. Du fait d'un problème technique concernant l'enregistrement de l'infirmière, une retranscription pour cet entretien a été effectuée. Un envoi mail de cette retranscription a été envoyé à la personne concernée pour valider ou ajouter certains points de l'entretien.

Tous les entretiens ont été réalisés dans le service hospitalier du CRCM (salle de consultation, ou salle de pause, ou salle de réunion, bureau des soignants).

#### **5.1.1.4. Document référentiel des compétences du patient**

Le référentiel des compétences du patient, servant d'objectifs aux pratiques éducatives des soignants a été récupéré.

### **5.1.2. Résultats**

#### **5.1.2.1. Objectif 1 : Identifier les pratiques d'accompagnement psychosocial**

##### **A) Des pratiques éducatives en « mouvance »**

Des changements importants des pratiques éducatives « tant sur la forme que sur le fond » sont apparus au cours des deux dernières années.

Ainsi, le questionnaire de **diagnostic éducatif** instauré en 2003, constitué de 4 parties (1 trame pour le médecin et l'infirmière, 1 pour la kiné, 1 pour la psychologue, 1 pour la diététicienne) n'est plus utilisé, celui-ci étant jugé trop contraignant et redondant. Les pratiques actuelles ne présentent donc plus de diagnostic formalisé par un questionnaire, et le dossier éducatif « papier » du patient a été remplacé par un logiciel informatique où les médecins écrivent leur compte rendu d'une part, et par les fiches « papier » de suivi infirmier d'autre part.

La **définition d'objectifs** avec le patient a également changé. Avec l'ancien questionnaire du diagnostic éducatif, les objectifs étaient très formalisés, de manière systématique, et présentés sous la forme de « compétences à acquérir », avec des objectifs écrits. L'équipe est maintenant passée à des propositions orales non systématiques.

Les **pratiques éducatives** s'ouvrent sur de nouvelles propositions d'activité, comme par exemple « la journée kiné » pour apprendre quelques techniques d'auto-drainage respiratoire, ou « la journée de rencontres entre adolescents ».

Comme les soignants questionnent et font émerger de nouveaux besoins psychosociaux, de nouvelles prises en charge apparaissent. Les anciennes pratiques éducatives centrées davantage sur les savoirs et les savoir-faire liés aux différents traitements s'ouvrent progressivement sur de nouvelles pratiques, comme par exemple la résolution de situations problématiques pour les patients pour gérer la maladie dans leur quotidien, l'encouragement systématique des apprentissages, la médiation de conflits entre l'enfant et ses parents autour du désir d'autonomie ... Cependant certaines pratiques sont anciennes, comme la prise en compte des contraintes perçues (« Ca les infirmières coordinatrices elles le font depuis longtemps. Au CRCM, elles l'ont fait très tôt avant même qu'on parle d'éducation

thérapeutique ») ou les bénéfices perçus des différents traitements et des différentes techniques (« Je le faisais déjà avant de lui demander « tu sais pourquoi tu fais ça ? »).

Les **évaluations éducatives** sont toujours considérées comme le « point faible » des pratiques éducatives de l'équipe. Il existe très peu d'évaluation pédagogiques. Le questionnaire d'évaluation pédagogique du protocole de recherche de Bobigny (R. GAGNAYRE et al, 2006, p31) constitue la seule évaluation formalisée pour l'adolescent en médiation individuelle. Cependant, lors du suivi, les temps de recueil d'informations à chaque consultation sont de nouveaux diagnostics éducatifs qui constituent une forme d'évaluation continue.

## B) Types de pratiques d'accompagnement psychosocial

De l'analyse des pratiques relatives aux différents facteurs psychosociaux, émergent plusieurs grands types de pratiques transversales. Le schéma VI ci-dessous présente une modélisation reprenant ces différents grands types de pratiques identifiées comme ayant une action sur les facteurs psychosociaux.

Pour plus de clarté, nous partirons de ce modèle en l'explicitant point par point (du haut vers le bas) par quelques exemples tirés de nos résultats.

Dans ce modèle, nous retrouvons d'une part les préalables indispensables à la rencontre des subjectivités du soignant et du patient : la relation de confiance et la communication efficace. Ce temps de rencontre et d'échange correspond à l'étape du « diagnostic éducatif » qui permet de faire émerger les représentations du patient.

Puis, un temps de discussion, voire de négociation d'objectifs thérapeutiques constitue ensuite ce temps de création d'une nouvelle norme de santé subjective qui correspond à la 2<sup>ème</sup> étape de la démarche éducative.

Un temps d'action est alors prévu. Le soignant peut agir directement sur les facteurs psychosociaux des patients, prenant ainsi sa place de « soignant » qui soulage, qui aide, qui trouve des solutions pour son patient. Il peut aussi laisser sa place au patient en le laissant lui-même agir pour satisfaire ses besoins.

Un temps d'évaluation, dernière étape de l'action est également présent pour évaluer l'efficacité des stratégies mises en place par les soignants et le patient.

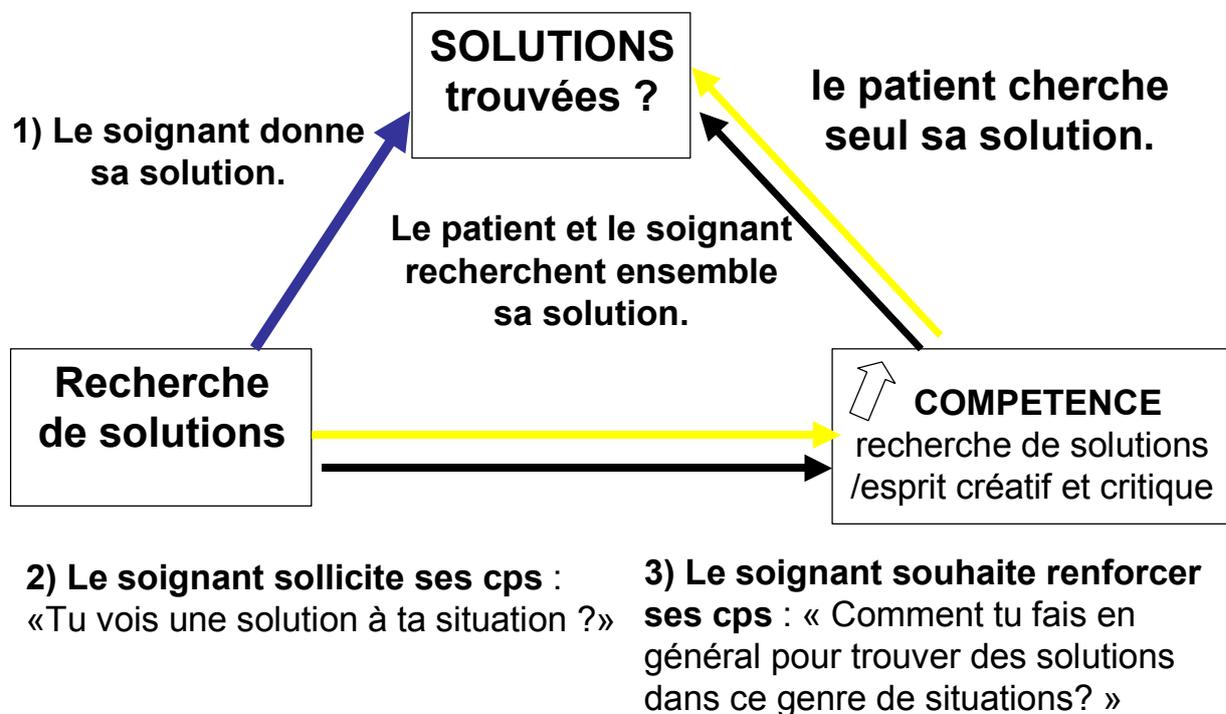
Schéma VI : Modélisation de la démarche « d'accompagnement psychosocial » du patient

	Types d'interventions	Exemples
<b>Préalables</b>	<b>Instaurer une RELATION de CONFIANCE SECURISANTE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Respecter les besoins de la personne</li> <li>• Lui donner le droit à l'erreur</li> <li>• Instaurer une relation continue</li> </ul>
	<b>COMMUNIQUER efficacement pour se COMPRENDRE</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être attentif et empathique</li> <li>• Favoriser l'expression de chacun</li> </ul>
<b>Anticipation des pb</b>	<b>SE METTRE D'ACCORD sur des objectifs de santé</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Décider ensemble après discussion</li> <li>• Négocier sur les points de désaccord</li> </ul>
<b>Gestion des émotions</b>	<b>GERER SES EMOTIONS, SENTIMENTS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accueillir l'émotion</li> <li>• la prendre en compte</li> </ul>
<b>Résolution de problèmes / Accompagnement de projets (et besoins)</b>	<b>COMPRENDRE LA SITUATION (Problèmes, causes, stratégies ...)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre du sens sur la situation</li> <li>• Mettre du sens sur ses actions</li> </ul>
	<b>Identifier les facteurs MAITRISABLES et les facteurs NON MAITRISABLES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre du sens sur ses actions</li> <li>• Aider au lâcher prise</li> </ul>
	<b>RECHERCHER DES SOLUTIONS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apporter des solutions à la personne</li> <li>• lui demande de trouver ses solutions</li> </ul>
	<b>Favoriser la COMPREHENSION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire exprimer les représentations</li> <li>• Discuter, Informer, expliquer, montrer</li> </ul>
	<b>Favoriser la PARTICIPATION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Solliciter ses compétences</li> <li>• Renforcer ces compétences</li> </ul>
	<b>VALORISER, ENCOURAGER</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Encourager régulièrement</li> <li>• Pointer les réussites et les progrès</li> </ul>
	<b>Favoriser LA MISE EN ACTION</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organiser un plan d'action</li> <li>• Répartir les tâches</li> </ul>
	<b>EVALUER</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Évaluer la réalisation des décisions , la satisfaction</li> </ul>

Comme nous l'avons dit, le soignant peut agir lui-même ou laisser le patient pour lui-même. Le soignant peut ainsi agir indirectement, en sollicitant ou en renforçant les capacités et compétences des personnes pour qu'elles puissent agir elles-mêmes sur leurs propres « facteurs psychosociaux ».

Le schéma ci-dessous illustre cet aspect avec un exemple de recherche de solutions à une situation problématique : soit c'est le soignant qui donne sa solution (1), soit c'est le patient qui cherche tout seul sa solution (2), soit il s'agit d'une recherche mutuelle de solutions (3), soit le soignant questionne le patient sur sa manière habituelle de trouver des solutions à un problème, visant ainsi à renforcer ses compétences (4).

**Schéma VII : Type « d'accompagnement psychosocial » selon l'acteur en jeu**



## **1. Instaurer une relation de confiance**

La communication constitue « l'outil » indispensable au soignant pour percevoir la « subjectivité de l'autre ». Or « ouvrir à l'autre son monde intérieur » nécessite d'être en grande confiance. Il existe donc des préalables indispensables qui consistent pour les soignants à créer une **relation de confiance** pour favoriser une **communication de qualité** entre les soignants et les familles.

### *1) Respect de la personne et non jugement*

Le respect de l'enfant ou de l'adolescent ayant une maladie chronique ainsi que le respect de sa famille, constituent la base de la relation de confiance. Les soignants, par leurs attitudes affectueuses et sympathiques, leurs multiples attentions à « prendre soins de la personne », leur intérêt à la personne même et non à la maladie, expriment aux patients ce respect et ce non jugement : « Je ne me vois pas arriver en lui disant : ça c'est pas bien du tout ! ...Faut laisser la liberté aux familles. Ça leur appartient aussi de décider ».

Ce respect porte sur l'ensemble des besoins fondamentaux de l'être humain, qui lui sont propres :

- la liberté de choix du patient, son droit à l'autodétermination
- l'intimité du patient
- le besoin de plaisir des enfants et des familles
- le besoin de liens chaleureux et affectifs des enfants et des familles
- les aspirations, les projets des enfants et des familles, ses intérêts, ...:
- le temps et le rythme du patient

### *2) Droit à l'erreur*

Les soignants considèrent l'erreur utile, même si c'est parfois « difficile à présenter sous cet angle au patient ». Ce droit à l'erreur et à l'imperfection donné au patient, l'aide à exprimer plus facilement ses écarts au traitement, ses échecs, ses difficultés de compréhension, car il ne se sent pas jugé par les professionnels de santé.

### *3) Relation continue « sécurisée »*

Les soignants instaurent également une relation continue, gage de « sécurité » et de confiance dans la durée, tout au long des années du suivi de l'enfant. « L'important c'est d'être toujours là, de rester disponible et puis de ne pas les lâcher ».

L'ensemble de ces attitudes et actions des soignants, augmentent ainsi le sentiment des familles d'être respectées, écoutées, et non jugées par les soignants. Elles contribuent à ce que les familles se sentent en sécurité et en confiance avec les soignants.

## **2. Communiquer efficacement**

### *1) Pratiquer l'empathie :*

Tous les professionnels, dès le 1<sup>er</sup> contact avec les familles, ont en commun une attitude empathique, qui nécessite une disponibilité, et une écoute importante.

### *2) Favoriser l'expression du patient et de sa famille et la capacité de vigilance des soignants :*

Les soignants sont très vigilants à ce que peuvent penser les familles. Le questionnaire et le questionnement « ouvert » des patients constituent les premiers outils auxquels pensent les soignants quand on leur parle de « diagnostic éducatif ». Pourtant en consultation

courante, ils recueillent des informations qui passent par différents modes d'attention et d'expression :

- donner un espace de parole au patient
- observer (expression non-verbale spontanée des familles)
- écouter (expression verbale spontanée des familles)
- écouter ses propres ressentis de soignant, interpréter les comportements du patient : « C'est un peu comment tu le sens, selon ta sensibilité, au feeling ».

La conjonction de plusieurs signes envoyés, perçus et interprétés par les soignants conduit le soignant à une opportunité d'action pour les soignants. « Ca vient beaucoup d'une opportunité apportée par les parents ».

### **3. Négocier des objectifs**

Les soignants peuvent proposer aux familles de mettre en place un nouveau traitement. Ils questionnent alors « sa faisabilité » par une demande d'accord. Dans l'observation des pratiques, les soignants demandent bien au patient : « Est ce que vous êtes d'accord ? Est ce que ça va aller ? ». Cependant, il semble que ce temps de « demande d'accord du patient » soit parfois assez rapide, les familles répondant « oui » sans trop réfléchir aux implications dans la vie quotidienne.

Les soignants racontent qu'ils se confrontent ainsi secondairement à des « échecs » en lien avec ces objectifs « à peine » négociés. « Après c'est en faisant les choses qu'on se rend compte que ça ne va pas » ; « parce personne n'a pensé qu'il ne voulait pas que ses petits copains le sachent, et qu'il n'aurait plus de récré ».

Pour éviter ce problème, certains soignants impliquent les patients dans la réflexion même et la détermination des objectifs thérapeutiques. Il s'agit d'une décision mutuelle. Ils questionnent alors les familles pour décider ensemble de la programmation des soins, pour anticiper d'éventuelles contraintes perçues qui empêcheraient la réalisation du traitement : « Tu penses que tu pourras le faire tous les jours, ou seulement en vacances ? »...

De temps en temps, les soignants peuvent engager une réelle négociation sur les objectifs thérapeutiques avec le patient afin de trouver une solution acceptable pour le patient et pour le soignant. Cette négociation vise donc à trouver un compromis sur une nouvelle norme de santé pour le patient. La négociation peut porter sur différents aspects du traitement : le temps minimum des aérosols, la fréquence minimale du traitement, le moment de prise du traitement, une période d'essai minimale d'un traitement.

### **4. Prendre en compte les émotions et les sentiments des patients (la relation d'aide)**

Les soignants possèdent chacun leurs astuces, leurs stratégies pour « soulager » les émotions, les sentiments difficiles et le stress perçu. Nous retrouvons par exemple :

- le questionnement des ressentis du patient,
- la verbalisation d'un état émotionnel perçu par le soignant (technique du « reflet »),
- l'accueil de l'expression des émotions avec une écoute empathique, celle-ci participant à la relation d'aide.
- la reconnaissance du vécu, des émotions et des difficultés de la personne. « Ce n'est pas nier l'angoisse. Il faut l'accepter. C'est dire : « c'est normal que vous soyez angoissé, stressé »

- la réassurance et la dédramatisation si les soignants estiment que leurs sentiments sont démesurés par rapport à la situation réelle objective, ils informent du niveau de gravité objectif de la situation ou témoignent de l'expérience et du vécu des autres parents ou d'exemples positifs d'adultes ayant la maladie, pour donner de « vrais » espoirs (projection positive dans l'avenir).
- l'absence de banalisation de la situation, de refus d'entendre les difficultés, ou de « faux espoirs »
- l'évaluation du caractère « pathologique » de l'émotion et de l'angoisse pour orienter dans ce cas plus rapidement le parent ou l'enfant vers la psychologue du service.
- la proposition d'offres de soutiens aux familles : psychologue, groupes de rencontre, groupes de paroles, sessions collectives d'éducation thérapeutique.

A deux moments phares de la maladie, les soignants informent de la gravité de la situation pour augmenter volontairement le sentiment de gravité et de menace des familles :

- lors de l'annonce du diagnostic par le médecin pour que les patients puissent adhérer au traitement si contraignant.
- lors de l'aggravation sévère de la maladie pour préparer les familles.

## **5. Identifier le problème pour comprendre et donner du sens**

### *1) S'expliquer la situation « ressentie et interprétée »:*

Lorsqu'un soignant fait émerger des sentiments difficiles, certaines représentations « inadéquates », des difficultés ou des pressions perçues... le soignant essaie de comprendre le plus souvent pour quelles raisons le patient ressent, interprète, juge, se représente les choses de telle sorte. Face à un patient qui exprime des difficultés à suivre son traitement par exemple, les soignants, au lieu de juger ou de faire la morale, essaient d'abord de comprendre le patient en prenant en compte la complexité de la vie. « Ben oui, ils ont changé de maison, d'école, de kiné...leur quotidien a changé ou leurs souhaits, leurs envies... et le traitement ne colle plus du tout dans leur vie, donc ils rechantent l'organisation des soins »

### *2) S'expliquer ce qu'on a fait pour aller mieux, les stratégies adoptées*

Face à un patient qui présente des difficultés à suivre son traitement, les soignants questionnent d'abord sur ce qu'il arrive à faire afin d'identifier ses stratégies efficaces : « et on essaie de se servir de cette même stratégie pour réussir à faire un petit peu du reste. ».

La psychologue du service, par le récit des enfants et des parents sur ce qu'ils vivent, sur leur vécu, a un rôle important dans ce travail du sens, notamment dans le cas de situations familiales complexes.

## **6. Informer le patient sur les éléments maîtrisables de la maladie**

Les soignants n'hésitent pas à informer les familles sur l'absence de maîtrise totale de la médecine, même si ça ne correspond pas forcément aux attentes des parents comme en témoigne la réponse d'un père : « c'est bien dommage ».

Trois types de situations sont cependant davantage propices à cette information :

- **suite à l'annonce du diagnostic de la maladie** : Les soignants informent les patients qu'ils ne sont pas responsables de l'évolution de la maladie de leur enfant. Cette information aide à déculpabiliser les parents, les aide à lâcher prise : « C'est essayer de la repositionner en tant que maman ne maîtrisant pas tout. »

- **lors de l'interprétation des examens complémentaires** : Les soignants s'appuient sur des choses concrètes comme les résultats d'examens complémentaires pour rappeler au patient ce sur quoi il ne peut pas agir et ce sur quoi il peut agir en prenant mieux son traitement.

- **lors de l'annonce d'une complication et la mise en route d'un traitement préventif par téléphone**, les soignants informent de l'incertitude concernant la vulnérabilité d'un enfant à contracter des complications et sur l'incertitude à long terme du risque: « En 2007, on ne sait pas trop si cette personne est plus à risque de développer des problèmes de foie. C'est difficile de vous dire s'il aura des difficultés au niveau du foie à l'âge adulte. »

## **7. Rechercher des solutions**

Devant une situation problématique aux yeux du patient, les soignants engagent une démarche de recherche de solutions. Ils questionnent alors le patient sur toutes les solutions possibles auxquelles il pense. Et lorsque la solution ne vient pas de lui, le soignant lui propose alors des solutions en fonction de ce qu'il a « entendu, compris, et de ce qu'il estime faisable pour le patient ». Le patient donne alors son avis sur celles-ci. Le soignant peut également informer le patient d'astuces trouvées par d'autres familles. « Les patients nous apprennent beaucoup pour ça ».

Les solutions sont alors multiples et dépendantes du type de problèmes. Elles peuvent concerner une action des soignants (offre de soins, adaptation des objectifs thérapeutiques), des patients (changement d'organisation, ...), comme de l'entourage (soutien affectif, organisationnel...) ou d'autres personnes (infirmière à domicile, cantine scolaire...).

## **8. Favoriser la compréhension du patient : informer, expliquer, discuter**

Les soignants informent et expliquent régulièrement la physiopathologie de la maladie pour faciliter la compréhension de l'enfant et de ses parents. Ils partent d'abord de leurs représentations en les questionnant sur ce qu'ils savent déjà sur le sujet, puis apportent les explications. Les soignants ne vérifient cependant pas systématiquement la compréhension de ces explications.

Lorsque les soignants constatent la présence de représentations ou de croyances gênant la prise du traitement, il s'agit alors pour eux de « laisser discuter les gens » pour faciliter la prise de conscience de la représentation et pour essayer de la modifier ensuite. Les soignants peuvent également prendre le temps de ré-expliquer des aspects de la maladie mal interprétés.

## **9. Favoriser la participation active des enfants et des familles**

Les soignants, dès que cela est possible, sollicitent la participation active des enfants et des parents. Leur participation se situe à 2 niveaux possibles : la participation limitée au moment de la rencontre avec les soignants sans intentions particulières, et la participation au moment de la rencontre visant à l'autonomisation des soins en dehors de la relation soignant/famille dans la vie de tous les jours. Rendre l'enfant et ses parents acteurs dans la gestion de la maladie, permet d'augmenter leur sentiment de maîtrise sur la maladie, leur sentiment d'auto-efficacité (par l'expérience active de maîtrise) et leur désir d'autonomie. Cette participation commence très tôt. Les soignants peuvent même proposer de voir l'enfant seul dès 6-7 ans.

*1) Solliciter la participation de l'enfant et de ses parents au cours de l'interaction soignant/enfant/parent (solicitation de ses capacités et compétences) :*

Les soignants favorisent la participation des parents à l'éducation thérapeutique de leur enfant en consultation : certains parents participent spontanément avec les soignants à l'éducation de leur enfant au cours de la consultation. Il s'agit d'une réelle collaboration parents/soignant spontanée dans l'éducation par des demandes d'éducation du parent pour son enfant : « Vous pourriez lui réexpliquer l'importance du pulmozyme ! » ; par des questionnements du parent à son enfant devant le soignant : « Tu sais à quoi il sert cet aérosol ? », et par la reformulation des explications du soignant à son enfant.

Les soignants favorisent la participation des enfants (et de ses parents) en consultation en sollicitant leurs capacités et compétences de gestion du traitement d'une part et leurs capacités et compétences psychosociales d'autre part :

Les compétences psychosociales fréquemment sollicitées par les soignants sont les suivantes :

- **les compétences d'expression** des enfants, par les nombreux questionnements des soignants sur leurs projets, leurs intérêts...
- **les compétences d'identification des obstacles, de prise de décision et de négociation** : certains soignants impliquent les patients dans la réflexion même et la détermination des objectifs thérapeutiques. Il s'agit d'une décision mutuelle, ou d'une réelle négociation en cas de divergence d'attentes et de besoins, pour anticiper d'éventuelles contraintes perçues qui empêcheraient la réalisation du traitement. Les soignants donnent également aux enfants d'autres choix : déroulement de la consultation (« tu veux commencer par quoi ? ») et/ou propositions d'activités...
- **les compétences de résolution de problèmes et de recherche de solutions** : quand les patients sont confrontés à une situation problématique, les soignants essaient « que les solutions viennent d'eux ».
- **les compétences des jeunes parents pour demander de l'aide** à l'équipe du CRCM. « Sans doute qu'on crée un peu de dépendance au début pour les habituer à nous appeler ».
- **les compétences à mettre du sens sur la maladie, le traitement** par l'apprentissage de la physiopathologie de la maladie...
- **les compétences à positiver les expériences vécues** : « Je veux faire ressortir le côté positif dans toutes les situations »

*2) Favoriser l'acquisition et le renforcement de capacités et de compétences nécessaires à la gestion du traitement, et à l'adaptation de sa vie avec la maladie*

Les soignants agissent au niveau de 2 types de compétences :

- les compétences de gestion pratique du traitement :

Les soignants renforcent les compétences évaluatives d'autovigilance perceptives du patient (perceptions des ressentis) et les compétences évaluatives de lecture des examens complémentaires pour que l'enfant puisse d'une part évaluer lui-même son niveau de santé perçue (et le niveau de gravité perçue) et d'autre part l'efficacité perçue des traitements (agissant ainsi sur son sentiment d'efficacité et d'utilité des traitements). Pour renforcer ces compétences d'autovigilance proprioceptives, les soignants combinent différentes actions :

- Questionnement des ressentis des effets des traitements
- Incitation à observer les crachats pour évaluer l'efficacité des antibiotiques et des aérosols
- Information sur les variabilités possibles de signes ressentis

- Affirmation de l'efficacité des traitements, le lien de causalité entre le bon état de santé et les traitements, par l'absence de maladie, de complications
- Questionnement sur l'expérience « ressentie » du patient pour favoriser la prise de conscience de l'efficacité perçue des traitements
- Expérimentation de traitement pour évaluer son efficacité perçue
- Prise en compte des compétences proprioceptives du patient pour adapter le traitement

#### - les compétences psychosociales :

Les soignants sollicitent fréquemment les compétences psychosociales des enfants et des parents pour augmenter leur participation pendant la consultation. Cependant, hormis cette sollicitation, il n'existe pas d'autres actions, comme pour les compétences de gestion de la maladie, visant à renforcer ces compétences elles-mêmes.

Concernant la **gestion des émotions** des patients en pratique courante, les soignants ne réalisent pas d'interventions spécifiques pour renforcer leurs compétences, même s'ils sollicitent fortement ces compétences de gestion des émotions des familles (lors des annonces de la maladie, des complications...). Le fait d'aider les parents à apprendre à soigner leur enfant, constitue la principale réponse apportée par les soignants pour leur permettre de gérer ces sentiments difficiles de menace. « Tu vas les mettre dans l'idée qu'il y a des progrès possibles sur certaines choses, donc ils sont moins dans ce sentiment que tout va de plus en plus mal. ». Le fait de « maîtriser » en partie la maladie (comprendre, savoir faire), permet de gérer en partie ces sentiments difficiles.

## 10. Valoriser, encourager les patients et leur famille

Tous les professionnels de santé valorisent les enfants et leurs parents par de petits mots encourageants. Tout est bon pour valoriser le patient, des grandes réussites évidentes aux petites choses, d'une légère amélioration de l'état de santé, d'un savoir-faire techniques réussi, en passant par les stratégies adaptatives des soignants...

Cette valorisation porte sur différents objets :

- les « savoirs » et les « savoir-faire » : techniques montrées bien faites, connaissances « adéquates » pour renforcer leur niveau de certitude, leur sentiment d'autoefficacité,
- les comportements d'autonomie et les compétences de gestion du traitement:  
Tous les soignants, face à un patient qui ne respecte pas parfaitement le traitement, vont adopter une attitude valorisante pour « commencer par valoriser ce qu'il arrive déjà à faire ». Les soignants valorisent encore plus les mères en situation de précarité et d'échecs répétés. « Après c'est super, parce que tu les vois prendre confiance en elles et gérer des trucs qui ne sont pas forcément hyper évidents ».
- les autres compétences, et l'image de soi : « Aide moi donc en informatique ! » « Tu leur donnes un petit truc à faire et tu leur dis que c'est pour filer un coup de main à leurs parents. »
- son bon état de santé : « Elle a grossi, super ! » Par cette valorisation, les soignants attribuent une relation de cause à effet du comportement de l'enfant sur son bon état de santé et augmente le sentiment de maîtrise sur sa santé perçu par l'enfant.

## 11. Favoriser la « mise en action »

Les soignants aident les familles à organiser certains « plans » d'action pour agir sur les causes des problèmes ou difficultés perçues. Ainsi, une répartition de tâches peut

s'effectuer à la fin de la consultation. Par exemple, la diététicienne contactera à la rentrée l'école primaire pour prendre rendez-vous, tandis que la mère de l'enfant évaluera les besoins alimentaires à ce moment là.

## 12. Evaluer la situation

L'évaluation des soignants se centre préférentiellement sur le plan « médical », pour savoir si les traitements ont été efficaces ou pas. Cependant, il peut y avoir des évaluations ponctuelles concernant la réalisation des projets des familles, à savoir si le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) a été bien réalisé, si les vacances se sont bien passées...

### C) Des pratiques plus ou moins fréquentes

Les pratiques « d'accompagnement psychosocial » visant à agir sur les facteurs psychosociaux des patients sont plus ou moins fréquentes. Nous pouvons distinguer trois types de situations :

- 1) des pratiques systématiques (présente à chaque suivi)
- 2) des pratiques fréquentes mais non systématiques
- 3) des pratiques moins fréquentes, dépendantes de situations particulières.

Le tableau II suivant, fait une synthèse des principaux facteurs psychosociaux pris en compte dans la démarche éducative selon la fréquence des pratiques correspondantes.

#### 1) Exemples de pratiques systématiques d'accompagnement psychosocial

Par exemple, au niveau du « diagnostic éducatif », les professionnels questionnent systématiquement les patients sur leur « **besoins et attentes perçus** » au début et à la fin de l'entretien : « de quoi avez-vous besoin ? » « Avez-vous d'autres questions ? » « Est-ce qu'on a répondu à tout ? »...

Les soignants agissent ainsi sur le **sentiment de satisfaction des familles** de leurs besoins de santé. Pour cela, les soignants répondent aux diverses demandes des familles. Chaque réponse dépend du type de demande. Il peut s'agir d'une information dans un cas (coordonnées d'un kiné de ville,...) d'une explication (physiopathologie de l'encombrement...), d'une proposition d'offre de soins dans d'autres cas (Projet d'Accueil Individualisé pour l'école, aide à domicile, session d'éducation collective...).... Si les soignants répondent correctement à ces demandes au cours du suivi, ils augmentent le sentiment de satisfaction des familles.

Au niveau des « actions réalisées » tous les soignants agissent sur le **niveau de soutien perçu** des familles. Pour cela, l'attitude empathique, l'écoute, le respect et le non jugement contribuent à augmenter ce sentiment. En fin de consultation, au moins un des soignants informe la famille sur la disponibilité de l'équipe en cas de problème : « si vous avez des questions, n'hésitez pas à appeler et à laisser un message sur le répondeur, on vous rappellera... »

Tous les professionnels agissent sur le **sentiment d'autoefficacité et le désir d'autonomie** des enfants et des parents. Pour cela ils valorisent systématiquement leurs techniques, leur autonomie, leurs compétences, leurs stratégies mises en place ... Et lors de la

consultation, ils font participer les enfants dès qu'ils le peuvent (expérience active de maîtrise), comme par exemple montrer une technique d'aérosol, mais aussi sur des toutes petites choses comme écouter ses poumons avec le stéthoscope, aider le soignant à coller l'étiquette de l'ECBC, ...

## 2) Exemples de pratiques d'accompagnement fréquentes mais non systématiques

Du fait de l'étendue des représentations, des perceptions des patients sur la maladie, son traitement, sur lui-même, ... il est impossible pour les soignants de tout évaluer en une consultation. C'est pour cela, qu'ils questionnent un peu à chaque fois, privilégiant au cas par cas, telle représentation, ou telle autre, sans critères particuliers.

Voici 3 exemples de pratiques fréquentes :

Lors de la discussion sur les traitements, les soignants interrogent régulièrement sur :

- les **représentations de la physiopathologie** de la maladie : « Dans la muco, qu'est ce qui se passe au niveau du mucus ? » « Tu sais ce qu'il se passe quand il fait chaud ? »...
- les **représentations des différentes modalités d'action des médicaments** : « Le *Pulmozyme*, ça t'aide en faisant quoi ? Ca modifie quoi ? »...
- les **représentations des bénéfices d'un médicament** : « Tu sais à quoi ça sert le *Sérétid* ? »...

Ainsi, lorsque les soignants constatent des erreurs ou des manques au niveau de ces représentations, les soignants expliquent et informent le patient. Ces explications au moment de la consultation, font partie, de manière plus large de l'apprentissage réalisé tout au long du suivi de l'enfant visant sa meilleure compréhension de la maladie.

Les soignants interrogent régulièrement les familles sur **les contraintes perçues du traitement et leur sentiment de faisabilité**, soit de manière générale (« Est ce que vous avez des difficultés avec le traitement ? »), soit en ciblant sur les contraintes les plus fréquentes (« Comment tu fais avec tes aérosols ? »). Ces contraintes abordées lors de l'observation des pratiques sont multiples : complexité des prises, nombre de prises de médicaments par jour, temps passé pour les soins, moment des cures par rapport aux vacances; caractère répétitif journalier pesant des traitements, contraintes de déplacements, effets secondaires...

Lorsque les soignants constatent un niveau de contraintes perçues du traitement important, avec un sentiment de faisabilité faible, les soignants essaient d'adapter le plus possible le traitement pour alléger ces contraintes. Une recherche de solutions par le patient ou mutuelle avec le soignant, des propositions de solutions par le soignant, est alors réalisée.

Les soignants questionnent régulièrement **l'efficacité perçue** de certains types de traitements (ayant une efficacité ressentie) : « c'est efficace *le Sérétid* ? » « Vous, vous pensez que le *Bactrim*, c'est efficace ? ». Lorsque les soignants constatent que **le sentiment d'efficacité d'un traitement est** faible chez un patient, ils peuvent agir à plusieurs niveaux par différentes actions. Ils peuvent affirmer l'efficacité de ce traitement. Ils peuvent faire raconter les patients sur leurs expériences passées pour aider la prise conscience des liens de causalités entre l'état de santé et la prise du traitement. Ils peuvent s'appuyer sur des choses concrètes, comme les résultats d'examen (EFR, Radio pulmonaire...) ou les ressentis des patients sous traitement. Ce dernier point nécessite d'aider les apprentissages des savoir faire

d'évaluation d'autovigilance d'efficacité (sensations perçues respiratoires). Les soignants interrogent sur les signes ressentis liés à la maladie : « Toi, comment tu sais quand tu es encombrée ? »

### **3. Des pratiques moins fréquentes, dépendantes de situations particulières**

De multiples situations mettant en jeu cet accompagnement psychosocial ont émergées lors de cette recherche. Un tableau récapitulatif des situations-problèmes les importantes est présenté ci-dessous (voir tableau III). En voici deux exemples :

#### **Anomalie des résultats d'examens complémentaires :**

Face à une anomalie des résultats d'examens complémentaires, les soignants informent les patients sur ces résultats, **ce qui contribue à renforcer ou à diminuer leur sentiment de menace**. L'observation des pratiques a montré qu'une information de la présence de l'anomalie pouvait être donné par l'assistant au EFR sans explication immédiate (« Il y a un petit creusement sur la courbe des EFR ! »). Cette information peut être « anxigène » puisqu'il faut attendre la consultation avec le médecin pour que l'enfant ait des explications rassurantes. (« Ca veut dire que le *Sérétid* est important pour toi. Mais ton souffle est bien, il est normal »).

De nombreux résultats d'examens complémentaires sont communiqués dans un 1<sup>er</sup> temps aux soignants (bilan sanguin, ECBC, scanner...). Lors d'anomalies de ces bilans, c'est donc par téléphone que les soignants informent de la mauvaise nouvelle d'infection respiratoire ou d'atteinte hépatique..., et **agissent sur le sentiment de menace des patients** soit en les rassurant, soit en confirmant la gravité de la complication...« je suis un peu ennuyée au niveau des résultats de l'examen de crachat... » ; « comme les résultats montrent une petite anomalie du bilan hépatique, il faut mettre en route un traitement préventif... ».

#### **Expression d'une difficulté par les familles: conflits parent-enfant**

Les conflits parents-enfant sont exprimés spontanément par les familles en consultation, qu'il s'agisse de situations où c'est l'adolescent qui désire s'autonomiser, mais où les parents ont des difficultés à « lâcher prise », ou bien dans les situations où ce sont les parents qui désirent que leur enfant s'autonomise rapidement sans que l'enfant en ai envie. Les soignants prennent alors souvent un rôle de médiateurs, voir de conseillers éducatifs. Ils proposent également de voir l'enfant et les parents séparément.

**Tableau II : Synthèse générale des principaux facteurs psychosociaux pris en compte dans la démarche éducative selon la fréquence des pratiques correspondantes**

	Fréquence	Type d'actions (comment ?)	F. psychosocial visé (quoi ?)
<b>DIAGNOSTIC EDUCATIF</b>	Systematique +++	Questionnement  Observation de la technique de la kiné respiratoire	Niveau de santé physique perçue Besoins perçus Représentations des différents traitements Représentations de la technique (kiné) Sensations perçues (kiné) Sentiment d'efficacité perçue de la technique (kiné)
	Fréquent : ++	Questionnement	Ressentis, difficultés perçues Conduites à tenir thérapeutiques et techniques de soins Efficacité perçue de certains traitements Physiopathologie de la maladie Modes d'action des médicaments Bénéfices d'un médicament Contraintes perçues du traitement
	Moins fréquent : Selon les situations +	Pas de questionnement Observation et écoute attentive des discours des patients Attendre des situations plus opportunes pour le questionnement	Impacts négatifs de la maladie Ressentis négatifs Sentiment de gravité et de menace Pressions des parents ou des soignants Sentiment de maîtrise sur la santé Sentiment d'auto-efficacité Rapport Coûts/bénéfices Efficacité perçue de certains traitements
<b>OBJECTIFS EDUCATIFS</b>	+++	/	/
	++	Proposition d'objectifs d'activités, d'offre de soins, d'éducation, ou d'accompagnement Proposition d'objectifs thérapeutiques : - Questionnement de «sa faisabilité» par une demande d'accord - Participation : décision mutuelle	Niveau de soutien perçu (de l'équipe soignante) Niveau de santé perçu
	+	Propositions d'objectifs à l'enfant Recherche d'objectifs par l'enfant en rapport avec ses priorités et ses projets Négociation d'objectifs thérapeutiques avec l'enfant (famille) Négociation de contrat de médiation pour les parents et pour l'enfant Proposition d'objectifs d'apprentissage Proposition d'objectifs d'expérimentation	Niveau de contraintes perçues Sentiment de faisabilité Sentiment de responsabilité Désir d'autonomie Représentation de projets Niveau de pression perçue Représentations sur la physiopathologie de la maladie, modes d'action des médicaments, bénéfices perçus Efficacité perçue des traitements
<b>ACTIONS EDUCATIVES</b>	+++	Attitude empathique, écoute, respect et non jugement Réponses aux différentes demandes : information, explications, propositions d'offres de soins, d'éducation, changement organisationnel, conseil... Valorisation Participation de l'enfant Apprentissage de la technique de kiné respiratoire	Niveau de soutien perçu Sentiment de satisfaction Niveau de santé « physique » perçue Représentations de la norme médicale subjective Sentiment d'auto-efficacité Désir d'autonomie
	++	Information, explications Apprentissage Prise de conscience Propositions de solutions Recherche de solutions par le patient, ou recherche mutuelle	Représentations des savoir-faire thérapeutiques Sentiment d'efficacité perçue Représentations sur la physiopathologie de la maladie, modes d'action des médicaments, bénéfices perçus Niveau de contraintes perçues du traitement Sentiment de faisabilité
	+	Actions sur l'émotion Démarche de résolution de problèmes Information / par téléphone Médiation parents/enfant, Conseil éducatif Organisation des soins	Sentiments et d'émotions difficiles Sentiment de maîtrise sur la santé Conflits ou de pressions parentales Sentiment de menace Sentiment d'être différent, de solitude
<b>Eval.</b>	+++	/	/
	++	Observation subjective	Sentiment de satisfaction, de soutien perçu
	+	Questionnaire, Questionnement ^	Sentiment de satisfaction, de soutien perçu

**Tableau III : « Situations-problèmes » au cours du suivi individuel mettant en jeu un « accompagnement psychosocial »**

	<b>Exemples de SITUATIONS PARTICULIERES</b>	<b>Cocher si intérêt :</b>
<b>Moments dans le parcours de soins</b>	Annonce du diagnostic de la maladie chronique	
	1 <sup>ère</sup> consultation	
	1 <sup>ère</sup> année de la maladie (affectivité très forte des familles)	
	Mise en route d'un nouveau traitement « curatif »	
	Mise en route d'un nouveau traitement « préventif »	
	Bilan annuel (nombreux examens complémentaires)	
	Présentation des séances collectives d'éducation thérapeutique	
	Moments des temps informels dans le service (accueil, attente couloir ...)	
	Lors d'une consultation : Annonce de complication de la maladie (infection, déshydratation...), d'un mauvais résultat d'examens complémentaires, de la nécessité de mettre en place un traitement ...	
	Lors d'un appel téléphonique : Annonce de complication, d'un problème du bilan, de la nécessité de mettre en place un traitement ...	
	Annonce du stade d'échappement thérapeutique	
	Annonce du stade de la greffe	
<b>Moments de vie</b>	Représentation du traitement : « ça sert à rien ce médicament ! »	
	Représentation du traitement : contraintes perçues trop lourdes	
	Expression d'une préoccupation, d'une situation problématique concernant plus ou moins sa maladie ou son traitement	
	Sentiment d'être différent des autres enfants, d'être seul (source de malaise)	
	Questionnements existentiels : « quel sens a ma vie ? » « pourquoi s'embêter avec ces traitements si je vais mourir quand même ? » ...	
	Expression d'émotions fortes : peurs, tristesse, colère...	
	Période de ras le bol, de déprime	
	Patient en « déni » banalisant sa maladie	
	Situation opportune à l'autonomisation : entrée au collège, voyage scolaire...	
	Informations par les médias : décès de Grégory, avancées de la recherche, ...	
<b>Relations familiales et avec l'entourage</b>	Relation parents-enfant : Parents laissant très peu de place à l'enfant	
	Conflits parents-enfant : pression de la part des parents sur l'autonomisation de l'enfant, ou de l'ado // autonomie non désirée par l'enfant	
	Conflits parents-enfant : désir d'autonomisation de l'enfant ou de l'ado // refus des parents	
	Difficultés des parents à « lâcher prise » avec désir de tout maîtriser, tout contrôler + sentiment de culpabilité important en cas d'incidents (rhume...)	
	Absence d'expression spontanée de ses besoins, attentes, difficultés ...	
	Autres difficultés liées à la famille, l'entourage (précarité...)	
<b>Ecart au traitement</b>	Ecart au traitement de l'adolescent qui commence à « lâcher » le traitement	
	Ecart au traitement des parents : maman par exemple qui commence à lâcher le ttt	
<b>Autres</b>	.....	
	.....	

## D. L'accompagnement psychosocial en tant que « travail en équipe »

Tous les professionnels de l'équipe de soins du CRCM sans exception, prennent en compte les facteurs psychosociaux des patients dans leurs pratiques.

Certaines pratiques d'accompagnement psychosocial sont partagées par l'ensemble des professionnels, comme par exemple avec la valorisation systématique des familles, la participation de l'enfant et par leur relation d'aide et de disponibilité.

D'autres facteurs sont travaillés plus particulièrement par certains professionnels, comme par exemple, le travail du sens de la maladie, qui peut être abordé sur le plan « existentiel » par la psychologue et le plan « physiologique » par les autres soignants. Ces derniers donnent du sens par leurs explications sur les modes d'actions des traitements..., chacun amenant les explications qui le concernent plus spécifiquement dans son domaine. La kiné se focalise en effet davantage sur tout ce qui concerne le « respiratoire », la diététicienne sur le « digestif ».

Les médecins et les infirmières sont eux davantage concernés par la gestion des contraintes du traitement, du sentiment d'efficacité des traitements.

Les sentiments de menace ou de gravité de la maladie sont souvent gérés par les médecins eux-mêmes au moment des annonces de diagnostic de la maladie ou des complications aux familles. La psychologue accueille ensuite ces émotions difficiles.

La collaboration au sein de l'équipe est très forte. Le **soutien et la valorisation** s'observent au sein de l'équipe et permet de gérer cet accompagnement psychosocial parfois « lourd pour une seule personne ». Les soignants n'hésitent pas à se demander de l'aide et à s'entraider.

## E) Un sentiment général de prise en compte des facteurs psychosociaux au sein de la démarche éducative par les soignants

Malgré quelques divergences selon les professionnels, tous les soignants estiment prendre en compte ces facteurs psychosociaux dans leurs pratiques. Leur niveau d'action estimée par chaque soignant au sein de cette démarche est notée entre 5/10 et 10/10 (excepté un 3/10 pour un médecin au niveau de « l'évaluation »). Seulement 2 soignants estiment qu'ils sont à leur maximum d'actions possibles (10/10) (au niveau du « diagnostic éducatif » pour un médecin ; et des « actions » pour la psychologue). Cette même cotation, pour chaque facteur psychosocial pris indépendamment les uns des autres, confirme ce résultat (entre 6/10 et 8/10).

Les pratiques du **diagnostic éducatif** constituent pour les soignants un moment privilégié pour prendre en compte ces facteurs psychosociaux : « C'est vrai que quelque soit la manière dont on fait le diagnostic éducatif, c'est peut-être le moment où l'on peut le plus prendre en compte l'ensemble des sentiments, des croyances et des représentations ». Les soignants s'estiment, par rapport à il y a quelques années, davantage vigilants sur certains facteurs psychosociaux comme le niveau de contraintes perçu, l'autonomisation de l'enfant, les pressions parentales, le sentiment d'efficacité perçu par le patient...

Selon les soignants, les facteurs psychosociaux sont nettement moins pris en compte lors de la 2<sup>ème</sup> **étape de définition des objectifs**.

Les soignants estiment prendre en compte davantage les facteurs psychosociaux lors de la 3<sup>ème</sup> **étape, correspondant aux actions éducatives**.

Les facteurs les mieux pris en compte, selon l'avis des soignants, correspondent aux contraintes et aux bénéfices perçus et au sentiment d'efficacité perçu (« On est en plein dans la mise en route, dans la dynamique de ça de ça »). Le désir d'autonomie, et le sentiment de menace sont les facteurs que les soignants estiment évaluer le moins.

## F) Des pratiques plus ou moins conscientes

Il existe des pratiques d'accompagnement psychosocial plus ou moins conscientes aux yeux des soignants.

La prise en compte des contraintes perçues, sentiment d'efficacité ressentie, le soutien perçu, ) sont par exemple des facteurs bien conscients et très bien exprimés par les soignants.

Au niveau du **diagnostic éducatif**, tous les facteurs évalués par l'observation subjective (pression perçue par exemple) ou par l'écoute et l'interprétation des discours des soignants (sentiment de maîtrise sur sa santé, sentiment de menace) sont des facteurs non évoqués spontanément et moins conscients au sein de la première étape éducative. Certains soignants rattachent en effet spontanément le diagnostic éducatif au seul questionnaire éducatif, et sous-estiment les autres modalités d'évaluation diagnostique.

Au niveau des **objectifs**, tous les soignants n'ont pas conscience que la démarche de décision mutuelle et de négociation d'objectifs constitue déjà en elle-même une prise en compte des facteurs psychosociaux du patient (niveau de contraintes perçues, faisabilité perçue). De plus, les objectifs et les interventions concernant les apprentissages visant à aider le patient à comprendre sa maladie et son traitement (représentations des bénéfices du traitement, modes d'action, physiopathologie...) sont considérés davantage comme des objectifs de « savoir » et non comme des objectifs « psychosociaux » d'enrichissement ou de modification de « représentations ».

Au niveau des **interventions**, nous constatons plusieurs résultats :

- 1) Les soignants, dans leur prise en charge « biomédicale » habituelle systématique, n'ont pas conscience de leurs actions sur certains facteurs psychosociaux (niveau de santé perçu en interaction avec le niveau de menace perçu, attente d'adhésion thérapeutique perçue).
- 2) Certains liens ne sont pas forcément faits entre les pratiques (valorisation systématique, apprentissage de savoir-faire) et le facteur psychosocial sur lequel ils agissent (sentiment d'auto-efficacité, désir d'autonomie).
- 3) Un accompagnement spontané des émotions du patient ou une recherche de solutions à une situation complexe (niveau de difficultés perçues), ne sont pas identifiés comme des pratiques de « relation d'aide » ou de « résolution de problème » entrant dans le cadre de cet accompagnement psychosocial.
- 4) Certains soignants réduisent également les interventions éducatives aux temps formalisés d'activités, ne pensant pas spontanément à prendre en compte l'accompagnement psychosocial au cours même des consultations de soins. De ce fait, certains professionnels, estiment agir peu au niveau des activités éducatives. Les

activités sont davantage ciblées sur des savoirs et savoir-faire cognitifs : « On va se limiter à l'activité et on va pas forcément discuter de « est ce que c'est compliqué chez toi ou pas ? ».

- 5) Ces nouvelles pratiques se mettent en place le plus souvent de manière intuitive et spontanée, pleine de « bons sens » sans références théoriques professionnelles données : « C'est spontané la plupart du temps ».

### **5.1.2.2. Objectif 2 : Quels sont les facteurs qui influencent ces pratiques d'accompagnement psychosocial ?**

#### **A) Facteurs cognitifs des soignants**

Les soignants ont bien compris les nuances entre ces différents « facteurs psychosociaux » abordés et l'ont exprimé dans leurs exemples tirés de leurs pratiques. Cependant, quelques écarts aux définitions théoriques pour le rapport « coûts/bénéfices », le sentiment de menace (« on ne va pas menacer les gens ! »), et le sentiment d'auto-efficacité (« ça c'est l'empowerment ! ») suggèrent une connaissance partielle de ces facteurs.

#### **B) Facteurs psychosociaux des soignants**

### **1. Importance accordée aux facteurs psychosociaux**

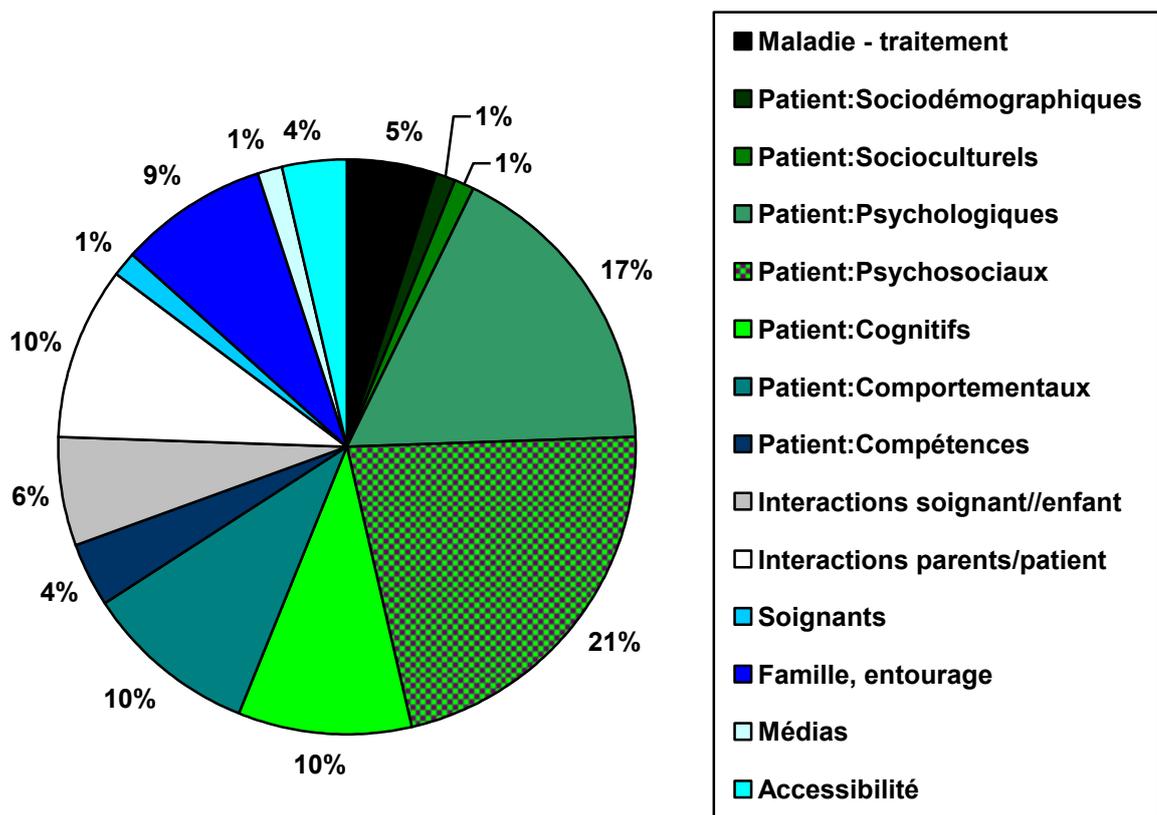
Tous les soignants estiment très important ces différents facteurs psychosociaux. Sur l'ensemble des facteurs exprimés spontanément par l'équipe qui leur semblent influencer les comportements de santé des patients, 21% des facteurs correspondent aux facteurs psychosociaux (18/84) (voir cadre explicatif général en Annexe 10). Sur les 18 facteurs psychosociaux spontanément cités, les soignants abordent 3 catégories de facteurs correspondant aux sentiments, aux représentations, aux croyances, aux craintes, ou aux désirs des patients par rapport :

- **à la maladie, aux traitements** : efficacité perçue et efficacité ressentie des traitements, effets indésirables et vision à long terme de la maladie,
- **à soi même** : désir d'être autonome et projets du patient,
- **aux autres** : crainte d'être rejeté ou d'être grondé et désir de faire plaisir aux soignants.

Tous les soignants interrogés estiment très important ces différents facteurs psychosociaux (coté entre 8 et 10/10, moyenne=8,8/10, n=7). Les contraintes perçues (9,9/10) et le sentiment d'auto-efficacité (9,3/10) apparaissent les plus importants. Le rapport coûts/bénéfices du traitement (8,1/10) et le sentiment de maîtrise sur sa santé (8/10) apparaissent, relativement, les moins importants.

### **Figure II : Représentations des soignants sur les facteurs influençant les comportements de santé des patients**

Importance relative des facteurs psychosociaux correspondant au pourcentage de réponses apportées (n= 84) par les 8 soignants



## 2. Sentiment d'efficacité perçue des pratiques

Les soignants sont intimement persuadés qu'agir sur ces facteurs a vraiment un impact positif chez les patients et influence positivement ses comportements de santé. La moyenne de leur cotation sur 10 est à 9,7 (n=6). « C'est indispensable. Si je pouvais montrer aux autres équipes, que ça crée du lien, que tout ce qu'on peut faire là dessus ça a un impact sur le patient, ce serait bien ! »

Pour certains facteurs, comme les contraintes perçues, l'efficacité est très rapide. « La semaine d'après c'est le soulagement pour les patients ! ». Pour d'autres facteurs, les effets peuvent être retardés : « Tous les efforts qu'on fait, quelque part, ça portera ses fruits. Et si ça prend du temps sur le moment, c'est du temps gagné pour après. ».

## 3. Rapport coûts/bénéfices des pratiques

Tous les soignants (n=6) pensent qu'aller explorer ces facteurs, et essayer d'agir dessus, « cela en vaut vraiment la peine ». « Même si c'est pas évident, ce sont des choses qu'il faut absolument développer » ; « Sinon, on revient à la consultation : c'est le médecin qui dit, et vous vous faites, et le reste je veux pas en entendre parler. C'est une manière d'instaurer une relation de confiance durable et participative ».

## 4. Sentiment de légitimité

Tous les professionnels affirment se sentir légitimes pour travailler ces facteurs, mais soulignent la nécessité de le faire en équipe. La moyenne de leur cotation sur 10 est à 9,2 (n=6) (min : 8 ; max : 10). La psychologue a le sentiment de jouer un rôle privilégié dans le cadre de cet accompagnement psychosocial. Outre l'équipe du CRCM citée par tous les

soignants, d'autres personnes influentes sont également cités par quelques soignants : parents, entourage, proches, école, enseignants, autres soignants hors CRCM, associations de patients, acteurs de santé publique, et pédagogues. Agir sur ces facteurs relèvent ainsi de plusieurs personnes, les rôles et responsabilités étant finalement partagés.

## 5. Sentiment d'auto-efficacité perçue

Les soignants se sentent compétents pour prendre en compte les facteurs psychosociaux des patients, mais plus ou moins sur certains aspects. La moyenne de leur cotation sur 10 est à 6,7 (n=6).

Pour les soignants les plus jeunes, le manque de compétences sur ces facteurs est rattaché à un manque d'expérience et à un manque de formations : « je manque de pratique. C'est des choses qu'on n'a pas appris à faire ». Pour les soignants les plus expérimentés, il s'agit non pas d'être compétent, mais de l'être en permanence avec tous les patients : « Je le fais pas toujours aussi bien. Ce qui manque c'est d'être tout le temps compétent et avec tous les patients. Ca c'est un peu utopique je pense. »

Les soignants s'estiment très compétents au niveau de l'empathie et de l'écoute.

Par rapport aux compétences « perceptives » de ces différents facteurs, les soignants s'estiment compétents sur la perception du sentiment d'efficacité ressentie par le patient, et dans l'évaluation des contraintes du traitement, même s'ils estiment que des améliorations peuvent encore être apportées à leurs pratiques : « Des fois, on laisse aussi couler » ; « Notre interrogatoire dans la mise en route n'est pas encore au point. Ce que l'on ne fait pas, c'est d'évaluer à un temps T plusieurs mois parce qu'ils peuvent avoir changé d'organisation ». Les soignants s'estiment peu compétents sur la perception du sentiment de menace perçue : « Moi, je pense qu'on ne perçoit pas assez bien, mais qu'on agit beaucoup dessus ».

Par rapport aux compétences « d'actions », les médecins ne s'estiment pas complètement compétents sur le sentiment d'auto-efficacité sur le désir d'autonomisation et estiment que leurs pratiques sont à améliorer. Ils s'estiment très peu compétents pour agir sur le contexte « psychosocial » des patients lorsque celui-ci est complexe, ainsi que sur la gestion des relations parents/enfant. Ils sont bien conscients de leurs limites d'interventions et c'est souvent dans ces situations qu'ils s'estiment « en échec » dans leur accompagnement.

Plusieurs soignants expriment un manque de compétences méthodologiques pour passer d'une pratique « intuitive spontanée » à une pratique basée sur des méthodologies, des recommandations, des référentiels ou des cadres théoriques. « C'est au feeling souvent » ; « C'est trop spontané. Il faudrait aussi peut-être que j'ai un cadre, une ligne de conduite ou des techniques, des choses pour savoir approfondir ».

Les soignants s'estiment très peu compétents dans leurs évaluations en général, tant sur le plan des apprentissages que sur ces facteurs psychosociaux.

De manière générale, les soignants avouent qu'il ne s'agit pas de pratiques évidentes. « Même si on a de l'empathie, et tout ça, ce n'est pas évident. C'est vrai que c'est difficile. C'est pour ça qu'il faut être en équipe parce que c'est lourd ».

## 6. Connaissances perçues des soignants

Les soignants expriment un manque de connaissances sur le concept de motivation, sur la psychologie, et la pédagogie appliquées à l'enfant, notamment pour mieux comprendre son processus d'autonomisation. Les soignants expriment un manque de connaissances pour

agir au mieux sur la relation triangulaire soignant/parents/enfant : « Comment on peut aider les choses au niveau de l'organisation même des consultations ? »

## **7. Objectifs éducatifs des soignants**

L'analyse des objectifs du référentiel de compétences à acquérir par le patient ayant la mucoviscidose (Annexe 11) fait ressortir 27 compétences psychosociales (sans compter les compétences de compréhension de la maladie et du traitement). Ces compétences s'inscrivent dans la démarche d'accompagnement psychosocial décrite précédemment. La moitié des compétences psychosociales citées correspond à la catégorie « exprimer ses besoins, ses projets... ».

Ces objectifs correspondent bien à la pratique « d'accompagnement psychosocial » des soignants. Nous retrouvons les points phares observées et exprimées par les soignants : exprimer ses besoins, négocier les traitements, demander de l'aide... L'objectif visant à renforcer la compétence de gestion des émotions et du stress : « Pratiquer des techniques de gestion du stress (ex : relaxation...) » n'a jamais émergé au cours de cette enquête. Nous constatons des objectifs manquant correspondant aux autres étapes de la démarche d'accompagnement comme par exemple : « compétences de lâcher prise » ; « compétences de mise en action d'une décision » ; compétences d'autoévaluation »...

Nous constatons qu'aucune de ces compétences psychosociales ne se retrouvent dans les objectifs proposés avec les patients (par exemple : « je te propose la prochaine fois de t'apprendre une technique simple pour t'aider à faire le point sur la situation »). Ces compétences sont sollicitées aux différentes phases de la démarche éducative (diagnostic éducatif : exprimer ses besoins, son vécu... ; objectifs : négocier ... ; actions : exprimer une demande d'aide...) sans jamais être nommées explicitement en tant qu'objectif à attendre pour le patient.

## **8. Principes éducatifs perçus des soignants**

Tout au long des entretiens, les soignants expriment leur sentiment d'importance et les bénéfices de certains principes éducatifs en accord avec cet accompagnement psychosocial. Les principaux sont les suivants :

- « Comprendre les patients sans les juger » :

Cette démarche compréhensive a un impact à court terme sur l'accompagnement psychosocial : « Quand tu connais bien tes patients, c'est plus facile » et à long terme : « D'avoir été vraiment en corrélation avec le patient, le fait de l'avoir bien compris, ça aide pour plus tard ».

- « Partir des ressources du patient » :

Les soignants pensent que les meilleures solutions aux difficultés et besoins des patients, et les plus valorisantes, viennent des patients eux-mêmes.

- « Valoriser le patient » :

Les soignants pensent qu'il s'agit d'un principe de base de l'éducation pour « motiver et donner envie de continuer » ; « ça renforce sa compétence » ; « dans l'éducation, on essaie de ne pas mettre en échec ».

- « Rendre le patient acteur » en renforçant ses compétences :

La kiné pense qu'éduquer à la sensibilité proprioceptive pulmonaire renforce l'autonomie du patient, son appropriation de la maladie et de ses traitements, son sentiment d'efficacité et d'utilité des traitements et diminue le déni de la maladie.

- « Faire expérimenter l'efficacité » :

Les soignants croient fortement qu'il faut que le patient ressente et expérimente l'efficacité d'un traitement pour croire en son efficacité. « C'est à partir de leur expérience qu'ils s'approprient leur traitement ».

- « Limiter au maximum les contraintes » et « être souple » :

Les soignants ne souhaitent pas imposer une norme médicale trop lourde à porter pour le patient et acceptent de trouver un compromis pour une situation « faisable » pour le patient et « suffisamment efficace et non risqué » pour le soignant. Pour cela, ils acceptent de sortir du cadre des recommandations : « Je crois qu'il ne faut jamais chercher à atteindre la perfection ». Les soignants pensent qu'être souple permet de limiter la pression, les ruptures de traitement et d'augmenter le climat de confiance. La dynamique générale de l'équipe influence cette attitude personnelle : « Je trouve qu'on est un CRCM très cool. On n'est pas très dirigiste ».

- « Travailler en équipe » :

Les soignants pensent que travailler en équipe offre la possibilité aux enfants et aux familles de choisir une personne de confiance parmi les différents membres de l'équipe. Il permet aussi de mutualiser ou de compenser certaines baisses de performances possibles pour les professionnels, variables selon les soignants et selon les jours : « Un autre jour, quelqu'un d'autre le fait mieux ». Et pour finir, cela permet de recueillir différentes informations sur le patient, et de « mutualiser » celles-ci pour une meilleure compréhension du patient.

## **9. Interaction enfants/soignants perçue par les soignants**

Le principal frein évoqué à la prise en compte des facteurs psychosociaux réside dans l'incapacité des soignants à être disponibles en permanence avec tous les patients. L'attitude empathique nécessite une grande « disponibilité, concentration, et réactivité » qui représente des efforts aux professionnels. Le soignant n'est pas toujours disponible dans sa tête : « si je suis dans un état d'esprit ou je suis disponible, et si je suis reposée je le fais très bien, mais si je suis moi-même crevée, ou préoccupée par des problèmes familiaux, personnels ou autres je le fais moins bien ».

Même si le soignant est disponible au moment de la rencontre, il faut également que les patients soient disponibles, ce qui n'est pas toujours le cas. Si le patient n'est pas disponible ou attentif au cours de la consultation, les soignants vont éviter de le surcharger d'informations, d'explications ou autres activités et vont raccourcir leur consultation : « à force de vouloir trop bien faire tu les saoules. Il ne faut pas insister ». Ces patients « non disponibles » peuvent être simplement pressés (RDV ...) ou se trouver dans une phase de vie difficile. L'adolescent peut rompre aussi le lien et mettre de la distance dans sa relation avec les soignants : « Parfois, on a eu un très bon contact jusqu'à 12 ans et après ils se ferment parce qu'ils en ont ras-le-bol de cette relation maternante ».

La présence des parents peut être un facteur limitant dans le recueil d'information pour le soignant si la relation parents/enfant laisse peu de place à l'enfant et à son expression : « Tu sens bien si l'enfant peut répondre aux questions, ou si la maman répond systématiquement à sa place ». Les soignants expliquent qu'ils posent, dans ce cas, d'abord les questions à l'enfant plutôt qu'aux parents et peuvent proposer de voir seul l'enfant ou l'adolescent sans les parents.

Une autre difficulté dans l'élaboration des objectifs est de répondre à des besoins parfois opposés des parents et des enfants, notamment sur la question de l'autonomisation de

l'enfant : « On a souvent l'impression de répondre davantage aux besoins des parents qu'à ceux de l'enfant ».

Les familles peuvent également accepter les différentes propositions des soignants « pour leur faire plaisir », ce qui empêche une éventuelle négociation sur les éléments proposés, ce qui peut avoir des conséquences par la suite pour les familles : « En général, pour les parents qui acceptent d'emblée des propositions d'aide pour vous faire plaisir, le traitement, des fois, est mal suivi ».

## 10. Craintes perçues des soignants

Les soignants craignent d'être parfois intrusif dans la vie des familles : « Il faut qu'ils nous disent tout pour qu'on arrive à comprendre. Peut-être qu'on est trop intrusif aussi. ». Du fait de cette crainte, les soignants préfèrent laisser au maximum les familles amener leurs sujets de préoccupations et limiter leur questionnement sur les points négatifs ou difficiles perçus par les familles. Cette pratique est liée, pour la psychologue, à une expérience professionnelle très marquante sur le fait d'avoir déjà eu le sentiment de « violer » quelqu'un avec ses questions.

Les soignants craignent qu'aborder certains sujets puisse avoir un effet inverse et faire plus de mal que de bien. Ainsi, les soignants pensent que ne pas questionner les familles sur des sujets aussi sensibles que le sentiment de menace permet de modérer ces sentiments : « Faut pas non plus appuyer tout le temps là où ça fait mal » ; « On va avoir peur de remuer peut être des choses qui ne sont pas la préoccupation du jour de l'enfant ».

Les soignants craignent qu'en questionnant le rapport coûts/bénéfices du traitement alors que le traitement est préventif n'a pas d'efficacité ressentie, ils risquent d'augmenter la croyance d'inutilité du traitement chez le patient : « Parce que si tu leur dis ça, si ce n'est pas toi qui crois pour deux, alors souvent ils ne sont pas suffisamment convaincus pour continuer... ».

## 11. Travail personnel nécessaire perçu par les soignants

L'attitude empathique nécessite pour les soignants de « s'impliquer humainement » et donc d'accepter une relation moins sécurisante. Les soignants, pour accompagner les patients, doivent donc réaliser un réel travail sur eux-mêmes :

- sur ses propres représentations de la mort pour faciliter l'accueil des émotions des familles,
- sur ses propres mécanismes de défense « réflexes » face aux émotions et aux mécanismes de défense des patients : « C'est vrai que ça donne envie de le secouer mais en même temps, je trouve ça bête »,
- sur sa propre affectivité qui peut constituer un obstacle à l'empathie et à un accompagnement psychosocial efficace,
- sur ses propres sentiments de maîtrise sur la santé des patients. Les soignants peuvent exprimer des sentiments d'échec et d'incompétences face à certaines situations: « Je suis nulle, pourquoi j'ai pas perçu ! »,
- sur sa propre gestion de l'incertitude de la relation, en acceptant de « lâcher prise » : « Tu te mets forcément un petit peu difficulté. Tu ne peux pas faire de la maladie chronique si tu n'acceptes pas d'y laisser quelques plumes ».

## 12. Traitements perçus par les soignants

Les soignants doutent parfois eux-mêmes de l'efficacité de certains traitements, ce qui influe notamment leurs désirs de diminuer les contraintes perçues par le patient, et leur désir de donner plus volontiers des pauses thérapeutiques au patient : « C'est vrai que je suis persuadée qu'il faut faire le traitement mais en même temps, on est quand même des fois dans le doute. C'est pour ça qu'il faut donner des plages pour qu'ils puissent relâcher ». Les soignants peuvent ainsi modérer chez certains patients un sentiment d'importance perçu qu'il estiment trop élevé comme par exemple pour la kiné : « Et la kiné 7 jours sur 7, ça me paraît parfois être un peu un « abus de pouvoir » des soignants ».

Les propres doutes d'efficacité perçue par les soignants pour certains traitements influencent sous doute, malgré eux, l'information donnée sur ces traitements et l'efficacité perçue des patients : « On ne va pas laisser l'impression aux familles qu'on doute. Pourtant on fait mieux passer nos idées si on y croit ».

## 13. Patients perçus par les soignants

Il est parfois difficile pour les soignants de faire ressortir les choses selon « la personnalité des gens » et leur compétence d'expression. La compétence des familles à exprimer ses besoins ou ses difficultés, peut en effet limiter la communication efficace avec les soignants et l'accompagnement de qualité des familles. Pour certains parents qui n'osent pas forcément exprimer aux soignants leurs difficultés, ou qui ne sont pas « en demande », les soignants sont obligés de questionner davantage. Les soignants se retrouvent également en difficulté par rapport à l'enfant qui a souvent du mal à exprimer ses besoins, du fait de son jeune âge.

Les soignants expriment que la gestion des sentiments de menace est difficile à faire pour les familles, notamment la 1<sup>ère</sup> année qui très chargée émotionnellement, ce qui induit une relation d'aide très importante au cours de cette période (suivi individuel, groupe de rencontre, de parole...). « Après dans l'intervalle entre la 1<sup>ère</sup> année et la période d'adolescence, les parents ont enfin réussi à composer avec leurs angoisses et ils sont dans le soin ».

La période de l'adolescence est une phase critique dans la gestion de la maladie, mais peut être pour le soignant, une période très riche dans la prise en compte de ces facteurs psychosociaux, pour comprendre le patient et l'accompagner au mieux. « L'ado c'est compliqué parce qu'ils flirtent un peu avec cette espèce de risque ».

Des périodes de questionnements existentiels des patients sur le sens de la vie peuvent également être propices à accompagner le patient pour l'aider à mettre du sens sur ce qu'il vit et à l'aider à répondre à sa question : « A quoi ça sert que je prenne tous ces médicaments si je vais mourir quand même ? » Certains enfants se rendent compte que c'est inéluctable, que c'est une maladie chronique mortelle. Ce questionnement existentiel apparaît également lors du choix de la greffe par le patient et ses parents : « Pour les parents, ne pas faire de greffe c'est choisir de mourir, c'est inimaginable. Il faut une sacrée réflexion sur soi-même pour accepter le choix de leur enfant ».

## 14. Institution perçue par les soignants

Le seul fait du suivi hospitalier, avec sa prise en charge médicale et ses examens complémentaires, augmente le sentiment de menace des familles, ce qui nécessite pour les soignants de contrer sans cesse cet effet « anxigène et menaçant ».

## 15. Valeurs perçues des soignants

Pour les soignants, « ce n'est pas par hasard si les soignants se retrouvent à faire de l'éducation thérapeutique », « ça dépend aussi de la personnalité, du vécu des soignants. Ça correspond à une manière de travailler, à des valeurs, à des principes ».

Nous retrouvons les grandes valeurs suivantes correspondant aux bases fondamentales de la relation:

- valeurs de respect des choix du patient, droit à l'autodétermination,
- valeurs du respect de l'intimité du patient,
- valeurs du processus d'acceptation et d'appropriation du traitement singulier à chaque patient,
- valeurs des projets du patient,
- valeurs de plaisir dans la relation de soin,
- valeurs de l'utilité de l'erreur,
- valeurs de l'affectivité dans la relation de soins,
- valeurs de la relation de confiance et de l'empathie.

## 16. Formation perçue par les soignants

La formation de l'équipe participe à la prise en compte des facteurs psychosociaux dans la pratique des soignants. La formation initiale n'aborde pas ces sujets du « psychosocial » mais permet d'acquérir une expertise « médicale » préalable nécessaire pour accompagner le patient : « Une fois que je suis bien à l'aise avec la pathologie, ce n'est pas difficile d'expliquer les choses... ». La formation continue aide ensuite à sensibiliser peu à peu les soignants sur l'éducation thérapeutique. Une formation commune de toute l'équipe (IPCEM) a également permis d'apporter un langage commun sur l'éducation thérapeutique.

Un accompagnement de l'équipe avec une équipe de recherche à Bobigny, permet de mettre en place des évaluations qui prennent en compte les facteurs psychosociaux des patients. Ainsi, les soignants peuvent interroger des facteurs qu'ils n'abordent peu directement avec le patient (sentiment de maîtrise sur sa santé, perception du regard des autres ...). L'accompagnement de l'équipe par C. Greffier et le CREDEPS, par ses observations externes de séances éducatives collectives, aide également l'équipe à prendre conscience de ces facteurs psychosociaux inhérents à la démarche éducative.

La participation de l'équipe à des congrès internationaux (SETE) et les lectures personnelles sur l'éducation thérapeutique, aident les soignants à approfondir leurs connaissances sur l'accompagnement éducatif. La motivation de l'équipe constitue un moteur personnel d'apprentissage : « Parce que je ne veux pas rester à la traîne non plus ».

L'apprentissage par les pairs au sein de l'équipe lors d'échanges, d'observation, et les conseils entre les différents professionnels, semble être la formation la plus efficace pour les jeunes soignants.

« J'évolue au fur et à mesure qu'on évolue ici dans l'équipe. Ca c'est les infirmières qui me l'ont appris... ».

L'expérience professionnelle des soignants permet également d'acquérir une « expertise » des patients : « Et puis aussi après c'est avec tes propres patients. Tu commences à les connaître un peu mieux donc c'est plus facile de mettre ça en place ».

Certains soignants estiment nécessaire d'intégrer les principes d'éducation thérapeutique au sein même de l'équipe : « Ce qui manque et qui aiderait aussi, c'est de faire un travail commun en équipe sur nos représentations ». Certains soignants expriment leur attente d'un espace de parole pour les soignants, pour « accepter et reconnaître les dysfonctionnements, pour être à l'écoute les uns des autres, avec une personne régulatrice extérieure pour prendre en compte également le ressenti des soignants et les particularités de chacun ».

Le tableau IV ci-dessous résume quelques facteurs clés influençant l'accompagnement psychosocial réalisé par les soignants. Nous distinguons d'une part les facteurs « favorisants », c'est-à-dire les facteurs facilitant l'accompagnement par les soignants et d'autre part les facteurs « limitants », c'est-à-dire les facteurs rendant difficile cet accompagnement des patients.

**Tableau IV : Synthèse des facteurs favorisants et limitants de « l'accompagnement psychosocial »**

FACTEURS FAVORISANTS	FACTEURS LIMITANTS
<p>IMPORTANCE PERCUE : (moy : 8,8/10) Tous les facteurs PS sont jugés très importants.</p>	<p>MANQUE DE FORMATIONS sur l'accompagnement PS MANQUE D'ESPACE DE PAROLE pour l'équipe</p>
<p>EFFICACITE PERCUE pour les patients : (moy : 9,7/10) Tous les soignants pensent que c'est vraiment utile pour la santé du patient.</p>	<p>SAVOIRS : Connaissance incomplète sur tous les facteurs PS</p>
<p>RAPPORT COUTS/BENEFICES de cet accompagnement PS : (6/6) Tous les soignants pensent que cela en vaut vraiment la peine.</p>	<p>DESIR de FORMATION : - sur la motivation, autonomisation, psychologie, pédagogie de l'enfant - sur la gestion de la relation triangulaire Soignant/Patient/Enfant</p>
<p>LEGITIMITE PERCUE : (moy : 9,2/10) Tous les soignants affirment se sentir légitimes pour travailler ces facteurs, mais soulignent la nécessité de le faire en équipe (responsabilité partagée).</p>	<p>VECU, EXPERIENCE : Sentiment d'impuissance et d'échec dans certaines situations DIFFICULTE de l'accompagnement PS en général MANQUE D'EXPERIENCES CRAINTE D'ETRE INTRUSIF (limite le questionnement) CRAINTE DE NUIRE (limite le questionnement) EXPERIENCE NEGATIVE de questionnement « intrusif »</p>
<p>SENTIMENT D'AUTO-EFFICACITE : (moy : 6,7/10) Tous les soignants se sentent compétents, surtout sur l'empathie, la prise en compte des contraintes perçues, de l'efficacité perçue ressentie du patient.</p>	<p>SENTIMENT D'AUTOEFFICACITE : (moy : 6,7/10) - pratiques spontanées manquant de méthodes -compétences de perception, d'action, et d'évaluation variable selon les facteurs avec des améliorations possibles (contraintes, sentiment de menace, auto-efficacité, autonomisation, contexte familial, relation parent/enfant)</p>
<p>OBJECTIFS EDUCATIFS : De nombreuses compétences psychosociales sont intégrées au référentiel de compétences.</p>	<p>OBJECTIFS EDUCATIFS : Certaines compétences psychosociales de l'accompagnement PS sont absentes du référentiel de compétences.</p>
<p>PRINCIPES EDUCATIFS : - S'impliquer, s'engager humainement - Attitude compréhensive sans jugement - Partir des ressources de la pers., valoriser - Rendre le patient acteur par le renforcement des -compétences des patients - Limiter les contraintes des ttt, être souple - Travailler en équipe</p>	<p>PRINCIPES EDUCATIFS : - Partir de la santé positive (limite le questionnement sur les difficultés perçues, les sentiments négatifs, les pressions perçues...)</p>
<p>TRAVAIL SUR SOI : Les soignants réalisent un travail sur eux-mêmes pour accompagner au mieux le patient (émotions, représentations, mécanismes de défense, lâcher prise).</p>	<p>TRAVAIL SUR SOI : - Propre affectivité du soignant (peut diminuer la perception et l'action efficace sur ces facteurs) - Insécurité du soignant plus investi (donc plus difficile en cas de problème)</p>
<p>TRAITEMENT : Efficacité perçue et importance perçue variable sur certains traitements (si propres doutes, limitation des contraintes plus facile)</p>	
<p>PATIENTS : - Gestion du sentiment de menace difficile la 1<sup>ère</sup> année - Processus de gestion du sentiment de menace - Age et adolescence, Période de questionnements existentiels</p>	<p>PATIENTS : - Manque de compétences d'expression des besoins des patients, des familles - Ras-le-bol de la relation très affective « maternante » à l'adolescence</p>
<p>VALEURS : - Droit à l'auto-détermination - Droit à l'erreur - Droit à l'intimité - Droits à des projets - Empathie, non jugement - Relations de plaisir, positives - Relations affectives - Relations de confiance</p>	<p>INTERACTIONS Soignant/Enfant : - Disponibilité des soignants pas toujours optimale : difficulté d'être à performant (écoute empathique) tout le temps pour tous les patients - Disponibilité des patients (diminue la communication) - Relation parent-enfant peu participative : peu de place laissée à l'enfant par les parents - Divergence des besoins, des attentes de l'enfant et des parents - Désir de faire plaisir aux soignants (diminue la négociation et la prise en compte de la faisabilité perçue) - Espace de parole au moment de la définition des objectifs manquant (diminue la discussion) - Complexité des relations familiales</p>
<p>INSTITUTION : - « Très menaçante » pour les familles (nécessité de modérer le sentiment de menace induit)</p>	<p>INSTITUTION : - programme de consultation trop chargé, manque de temps</p>
<p>SOURCES DE FORMATION, D'ACCOMPAGNEMENT : Formations continues IPCEM, CREDEPS, projet de recherche Bobigny, formation entre pairs, lectures, congrès EXPERIENCE ; expertise des patients</p>	

## 5.2. Recherche-action (objectif 3)

La recherche exploratoire a mis en évidence plusieurs constats et pistes d'actions pour améliorer les pratiques des soignants. La recherche-action se base ainsi sur l'un des ces constats : le **besoin de formalisation** des pratiques d'accompagnement psychosocial.

La recherche-action a donc l'intention de s'inscrire dans la démarche suivante :

Un travail de formalisation et de priorisation des grands types de situations-problèmes auxquelles sont confrontés les soignants au cours de leur suivi individuel (par exemple, écarts constatés par rapport au traitement ; niveau élevé de contraintes perçues du traitement, conflits parent/enfant sur le sujet de l'autonomisation...) semble utile.

Une mutualisation de toutes les pratiques existantes au sein de l'équipe (état des lieux des pratiques) à confronter avec les recommandations actuelles sur le problème (formation), permettrait ensuite d'élaborer des « algorithmes » de compréhension, de décisions et d'actions personnalisés à l'équipe et utiles pour guider leurs pratiques dans le cas de situations-problèmes.

Ce travail de conscientisation et de formalisation constitue un temps formatif utile à la reconnaissance de cet accompagnement psychosocial dans l'équipe. Ces « conduites à tenir » présentées comme des « aides à l'action » et non comme des « listes prescriptives » pourraient être intégrées ensuite dans la formation initiale et continue des professionnels de santé.

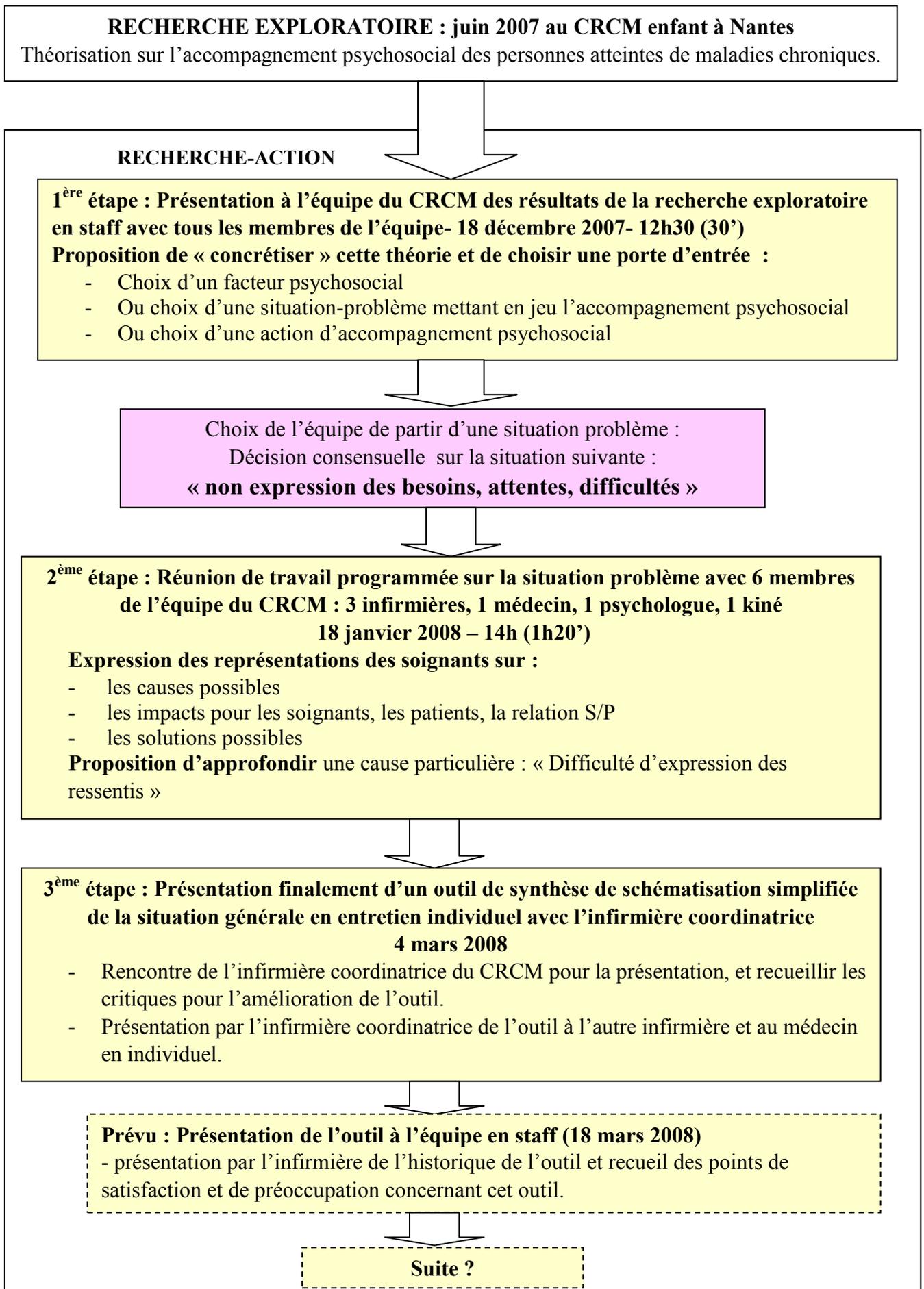
### 5.2.1. Recueil de données

Les 7 personnes de l'équipe ayant participé à la recherche exploratoire sont :

- 2 médecins référents du CRCM (VDA, U),
- 1 diététicienne (M),
- 2 infirmières coordinatrices (P, C),
- 1 kinésithérapeute (VDu),
- 1 psychologue (Pi),

Une nouvelle infirmière recrutée dans le service en 2007 participe donc à cette 2<sup>ème</sup> phase de recherche-action sans avoir participé à la 1<sup>ère</sup> phase de recherche exploratoire.

## 5.2.2. Etapes de l'action



### 5.2.3. 1<sup>ère</sup> étape : restitution des résultats de la recherche exploratoire

Une présentation de 20 minutes des résultats de la recherche exploratoire a été réalisée par power point au cours d'un staff d'équipe à l'ensemble de l'équipe du CRCM.

Le chercheur a ensuite proposé à l'équipe de poursuivre ce travail pour « concrétiser » cette théorie et faire le lien avec les pratiques des soignants.

Après accord de l'ensemble de l'équipe, le chercheur a présenté 3 pistes possibles d'approfondissement selon l'intérêt et les besoins de l'équipe :

- la première piste consistait à choisir un facteur psychosocial parmi les 12 principales catégories de facteurs psychosociaux identifiées suivantes :

Facteur PS	Informations recueillies
PS 1	Santé, qualité de vie, difficultés, problèmes
PS 2	Besoins, attentes, projets
PS 3	Emotions, stress
PS 4	Stratégies d'adaptation
PS 5	Maladie, impacts maladie, causes maladie, physiopathologie
PS 6	Sentiment de gravité, de vulnérabilité, de menace
PS 7	Causes attribuées aux écarts de traitement, faisabilité et contraintes du traitement
PS 8	Valeur, importance perçue des traitement, mécanismes d'action des traitement, bénéfices perçus des traitement Rapport coût/bénéfice du traitement
PS 9	Efficacité perçus du traitement, efficacité ressentis
PS 10	Sentiment de maîtrise sur la santé, de certitude
PS 11	Désir d'autonomie, sentiment d'autoefficacité
PS 12	Soutiens et pressions sociales perçues (famille et soignant)

- La deuxième piste consistait à choisir une situation-problème parmi 30 différentes situations-problèmes possibles en pratique qui mettent en jeu un accompagnement « psychosocial » (voir tableau III).
- La troisième piste consistait à choisir un type de pratique d'accompagnement psychosocial parmi 12 types d'interventions d'accompagnement psychosocial identifiés (voir schéma VI).

A la fin de cette présentation, après concertation, l'équipe a finalement choisi de partir d'une situation-problème. Il a alors été décidé de donner aux différents professionnels une semaine pour réfléchir au choix de la situation à partir de la liste des 30 situations-problèmes, donnée à chacun.

Les 6 professionnels ayant participé à la recherche exploratoire (1 médecin, 3 infirmières, 1 diététicienne, 1 kiné) se sont ainsi toutes mises d'accord sur une situation : « non expression des besoins, attentes, difficultés ». De nombreuses situations intéressaient les soignants, mais cette situation a été choisie car elle semblait constituer un préalable indispensable pour répondre aux besoins des familles.

Il a donc été programmé une réunion de travail un mois plus tard avec les 6 professionnels engagés dans cette recherche pour approfondir cette situation problème. Le chercheur a alors proposé 2 modalités de travail :

- présentation et critique d'un outil de synthèse construit à partir des résultats de la recherche exploratoire
  - départ sur un nouveau focus group pour faire émerger d'éventuelles nouvelles informations.
- Après discussion, l'équipe a choisi de repartir sur un focus group.

### **5.2.4 2<sup>ème</sup> étape : réunion de travail sur la situation-problème choisie**

La réunion de travail sur la situation problème avec 6 membres de l'équipe du CRCM : 3 infirmières, 1 médecin, 1 psychologue, 1 kiné s'est déroulé après le staff du vendredi de 14h à 15h20.

Le déroulement de la réunion a été marqué par le départ imprévu de 3 professionnels (kiné, médecin, psychologue) dans les 20 premières minutes, du fait de la prise en charge parallèle d'un patient.

Le chercheur, par le biais d'un métaplan, a fait émergé les représentations des soignants successivement sur :

- les causes possibles d'une telle situation
- les solutions possibles
- les impacts pour les soignants, les patients, la relation S/P

Le chercheur, à la suite de ce travail a proposé aux soignants d'approfondir la réflexion sur une cause possible à cette situation. L'équipe a alors choisi la cause : « Difficulté d'expression des ressentis ».

Une synthèse exhaustive a été réalisée par le chercheur à la suite de cette réflexion commune (voir ANNEXES 13). Le sentiment du chercheur d'aller sur une « mauvaise piste » en focalisant et réduisant la réflexion sur une seule cause (« Difficulté d'expression des ressentis »), l'a conduit à revoir la situation dans son ensemble pour aboutir plutôt à un essai de schématisation simplifiée de la situation générale (« Non expression spontanée des besoins, attentes, difficultés »). Cette schématisation des éléments « clés » du travail réalisé, reprend les grandes causes identifiées, au regard de quelques conduites à tenir très simplifiées (voir ANNEXE 14). La vocation de cet outil est d'être un « guide » de 1<sup>ère</sup> intention pour avoir quelques pistes de réflexion et d'action face à une telle situation.

### **5.2.5. 3<sup>ème</sup> étape : présentation d'un outil de synthèse en entretien individuel**

Du fait de la difficulté d'organiser une nouvelle rencontre collective, une rencontre individuelle avec l'infirmière ayant un nouveau poste et une nouvelle mission de recherche dans le CRCM (Puéricultrice, IRC : infirmière de recherche clinique), a été programmée pour avancer le travail.

### Plusieurs sources d'insatisfactions sont alors exprimées :

- L'infirmière a exprimé le sentiment que certains participants avaient eu à la dernière réunion de « redite ; de ne pas avancer ; de ne pas savoir où cela va les mener » avec un sentiment de « frustration » des professionnels qui pensaient « trouver une réponse ». Les infirmières ayant davantage travaillé sur le sujet (1h20), ont eu des difficultés à présenter au reste de l'équipe la suite de l'avancée du travail.
- Ces sentiments concordent avec le sentiment d'insatisfaction vécu par le chercheur à la fin de la réunion de travail. Avec ce sentiment « d'aller sur une mauvaise piste » en focalisant le travail sur une cause précise de cette situation générale.

Plusieurs outils ont alors été présentés par le chercheur à l'infirmière :

- le premier correspond à une **fiche synthétique de schématisation des éléments clés correspondant à la situation problème générale**. Les impressions de l'infirmière ont été positives. Cette fiche a permis d'échanger sur plusieurs exemples de situations vécues par l'infirmière qui s'est située ainsi à différents niveaux de « causes » et « d'actions ». Cet outil a permis d'autre part de pointer certains besoins de formation de l'infirmière (« j'aurais besoin d'une formation sur le « diabète de l'enfant » ; et une formation serait intéressante sur la gestion des émotions et la résolution de problème »). Cet outil lui semble important car il formalise les pratiques. Cette formalisation peut même être « déculpabilisante » dans certains cas. Par exemple, le fait de formaliser l'action de « passer la main » lorsque le soignant « est trop dans l'affectivité », ou « lorsqu'il n'est pas disponible », est un manière de « dédramatiser » et « d'accepter » les propres limites du soignant. Cet outil lui paraît « utile » en staff notamment, en cas d'interrogations sur les stratégies à adopter face à une famille « silencieuse ». Cet outil permet aussi de faire le point sur une situation passée vécue qui interroge toujours les soignants. Il constitue alors un outil de réflexion à posteriori qui permet de « se rassurer » sur la conduite tenue. L'infirmière coordinatrice a conseillé le chercheur de présenter l'outil à la deuxième infirmière qui s'est beaucoup impliquée dans la recherche en entretien individuel avant de le présenter à l'ensemble de l'équipe en réunion.
- le deuxième outil présenté correspond à une **fiche de suivi du patient (DECCACHE A, 2002)** prenant en compte les préoccupations et attentes du patient. Elle constitue ainsi une forme d'évaluation de la démarche d'échanges (communication des attentes respectives) et de construction mutuelle des réponses éducatives (discussion, négociation sur des objectifs d'action). L'infirmière semble très intéressée par cet outil. L'infirmière va essayer de l'intégrer au dossier de suivi du patient.
- le troisième outil correspond à une **liste d'items (voir ANNEXE 15) correspondant aux exemples d'actions d'accompagnement psychosocial** pouvant s'insérer dans la fiche d'évaluation pédagogique utilisée et en cours de construction par l'infirmière coordinatrice. L'infirmière souhaite prendre le temps de relire ces critères.

### 5.2.6. 4ème étape : présentation d'un outil de synthèse en entretien individuel

L'infirmière (IRC) a présenté cet outil de « synthèse » à l'autre infirmière ayant participé au travail et au médecin du service. Cet outil leur a semblé intéressant et elles

« s’imaginent très bien le garder dans leur poche et le sortir quand elle en auront besoin ».

### 5.2.7. La suite ?

Suite à ces discussions internes à l’équipe (entre l’infirmière IRC et le médecin), il a donc été décidé que l’infirmière (IRC) présente l’outil en staff d’équipe le 18 mars. L’infirmière souhaite ainsi présenter l’historique de cet outil à l’ensemble de l’équipe pour que chacun puisse remettre du sens sur celui-ci. Elle souhaite présenter alors l’outil et recueillir les points de satisfactions et d’insatisfactions de l’équipe. Le chercheur ne sera plus présent à ce staff mais a fournit à l’infirmière IRC quelques éléments écrits utiles à reconstruire l’historique de cet outil.

Cette recherche-action n’est pas terminée à ce jour. Suite à la présentation de l’outil en staff, d’autres besoins vont sans doute émerger et lancer d’autres pistes d’interventions.

Concernant la **fiche de suivi du patient (DECCACHE A, 2004)** prenant en compte les préoccupations et attentes du patient, il est décidé sur les conseils de la médecin du service d’attendre un peu avant de la présenter à l’équipe.

Une **évaluation de l’impact général** de cette réflexion sur l’accompagnement psychosocial **au cours de ces deux recherches successives**, est prévue en fin d’année 2008. Elle permettra de préciser à distance plusieurs points importants de cette recherche :

- la satisfaction des équipes
- ce que ça a changé dans leur manière de « voir » les choses
- ce que ça a changé dans leurs pratiques éducatives
- les impacts imprévus de celle-ci

## 6. DISCUSSION

### 6.1. Méthodologie

#### 6.1.1. Recherche exploratoire

##### 6.1.1.1. Limites et recueil de données

J'avais un statut privilégié pour effectuer cette recherche. Ne faisant pas partie de l'institution, et connaissant un peu les membres de l'équipe, je bénéficiais d'une neutralité propice au dialogue. Les professionnels se sont confiés en toute confiance. Ayant déjà observé des séances d'éducation thérapeutique collectives, participé à des réunions de préparation, et réalisé un état des lieux de leur programme éducatif, je pouvais donc saisir certaines subtilités difficiles à comprendre par quelqu'un de totalement étranger à leurs activités.

La principale limite de l'observation des pratiques réside dans sa très courte durée. Cette semaine d'observation dans le service a cependant déjà permis de faire émerger les pratiques plus « systématiques ». Une observation plus longue serait toutefois nécessaire pour analyser plus finement les pratiques « non systématiques ».

Un « bon » focus group comprend en principe entre 6 et 12 personnes et a une composition homogène (ex. groupe de médecins, groupe d'infirmières...). Il faut noter la petite taille des groupes. Les groupes peuvent cependant être considérés comme homogènes, les différents professionnels se sentant effectivement autorisés à prendre la parole face aux autres, les relations professionnelles au sein de l'équipe étant davantage des relations coopératives que des relations hiérarchiques.

##### 6.1.1.2. Limites et validité de l'analyse

Les différents entretiens ont été effectués par un seul chercheur et non en binôme. Un 2<sup>ème</sup> chercheur aurait permis de diminuer la subjectivité de la recherche. Malgré tout, suite à l'enregistrement audio de l'entretien, une vérification systématique de la réécriture correcte de l'entretien a été réalisée à distance par le chercheur.

Les techniques de validation en approche qualitative utilisées au moment de l'analyse des informations sont les suivantes :

##### **- Validité intercodeur :**

Une confrontation dans un 2<sup>ème</sup> temps de l'analyse catégorielle par une 2<sup>ème</sup> personne n'a pas été réalisée, faute de temps et de disponibilité. Elle aurait permis de vérifier le degré de concordance dans le classement des informations. Cependant, ce classement initial par facteurs psychosociaux a été seulement un point de départ pour faire ensuite émerger des pratiques transversales.

##### **- Validation par les répondants :**

Un seul entretien individuel n'a pas été enregistré, suite à un problème technique. Une synthèse à partir des notes écrites a donc été envoyée par internet à la personne qui l'a validée et complétée.

#### **- Informations relatives au chercheur :**

Les caractéristiques du chercheur, susceptible d'influer le regard porté sur le matériel au moment de la rédaction du rapport, sont les suivantes : « interne de santé publique, formations en éducation pour la santé (Diplôme Universitaire « Education et Promotion de la santé ») et en éducation du patient (DESS « Education, Clinique et Santé » Bobigny, DEA « Education du patient » Bruxelles). Sur le plan personnel, le chercheur a travaillé pendant 2 ans au CREDEPS à Nantes, dans le cadre d'un programme de prévention visant à renforcer les compétences psychosociales des enfants. Sensibilisée à l'importance des facteurs psychosociaux et des compétences psychosociales dans le champ de l'éducation pour la santé, le chercheur s'intéresse à leur transférabilité dans le champ de l'éducation du patient.

Une difficulté de notre analyse a été de classer des facteurs psychosociaux en catégories, ces facteurs étant en effet extrêmement imbriqués les uns aux autres. Les grandes interactions de ces différents facteurs induisent une complexité difficile à simplifier dans une modélisation de pratiques professionnelles. Par exemple, le fait d'agir sur la représentation du niveau de santé physique perçue du patient influence son sentiment de menace, qui influence lui-même son sentiment de maîtrise sur sa santé, etc. Certains liens entre les pratiques et les différents facteurs psychosociaux en jeu n'ont donc pas été faciles à faire et porte la subjectivité du chercheur.

Le « domaine » du psychosocial est également extrêmement large, celui-ci constituant une sorte de « filtre du monde » pour le patient. Finalement, nous considérons comme « facteur psychosocial » toutes les informations exprimées par la personne correspondent à sa description personnelle de ce « monde » interprété. L'univers du « psychosocial » étant l'univers de la « subjectivité » du patient, celui-ci est infini. Ainsi, nous appelons « facteur psychosocial » par exemple sa « représentation de la maladie », mais nous considérons tout autant la « qualité de vie » du patient, cette dernière étant un jugement personnel subjectif. D'où la difficulté du « psychosocial », car agir sur le psychosocial peut signifier « augmenter son sentiment de bénéfices perçus d'un traitement » tout comme il peut signifier « augmenter la qualité de vie du patient », nous retrouvant alors à redéfinir les actions même de l'éducation thérapeutique.

Il existe également une limite floue entre les connaissances, et les représentations des personnes. Ces différents concepts, comme nous l'avons vu dans notre définition conceptuelle, sont de même nature et se trouvent donc sur un continuum plus ou moins chargé d'affects. Les soignants sous-estiment leurs actions « psychosociales » sur les « représentations » en général et parallèlement surestiment leurs actions « cognitives » sur les « connaissances » du patient. Ainsi, selon les soignants, comprendre les modes d'action des traitements constitue un objectif de « savoirs », et non un objectif de « représentations ». Alors que nous savons bien que ces connaissances enrichissent, voire modifient des représentations préalables.

Une analyse quantitative thématique des entretiens (nombre de fois que certaines idées ont été émises au cours de l'entretien) aurait été utile pour apporter d'autres types

d'informations, par exemple sur l'importance perçue de certains de ces facteurs psychosociaux. Ces répétitions permettraient de repérer quelques éléments sur lesquels insistent les professionnels de santé. Pour donner un exemple, les soignants sont souvent revenus au cours des différents temps de recueil des données, sur les contraintes perçues et l'efficacité perçue ressentie de leur traitement.

### **6.1.1.3. Limites et présentation des résultats**

Du fait de la synthèse des résultats, nous n'avons pas retranscrit et distinguer tous les résultats qui correspondaient à l'observation « objective » des pratiques et les résultats qui correspondaient au discours des soignants. Nous en avons tiré l'essentiel pour distinguer ce qui relevait des pratiques plus ou moins conscientes. Une analyse plus fine serait cependant utile pour évaluer toutes les discordances entre le « dire » et le « faire » dans ces pratiques professionnelles.

### **6.1.1.4. Limites et choix de la population**

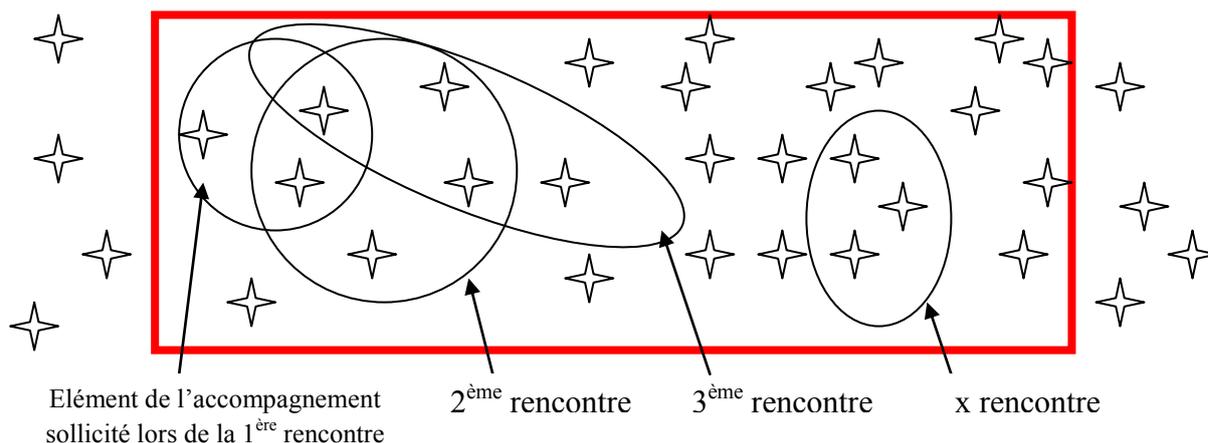
Une recherche **limitée aux professionnels** se focalise majoritairement sur les facteurs d'influence des pratiques liés aux facteurs psychosociaux des soignants. Un élargissement de la recherche **auprès des patients eux-mêmes** aurait permis de mettre en évidence d'autres éléments de pratiques pas forcément abordés. De cette manière, les patients pourraient exprimer des interventions des soignants répondant à certains de leurs besoins psychosociaux, ces pratiques pouvant passées inaperçues pour les soignants eux-mêmes. Le questionnement des patients pourrait ainsi mettre en évidence d'autres facteurs psychosociaux sur lesquels agissent les soignants. Cependant l'observation des consultations a permis d'élargir la recherche sur les facteurs d'influence d'**interactions soignants/enfant/parents**.

### **6.1.1.5. Limites et choix de la formalisation du « suivi individuel »**

D'une part, nous ne souhaitons pas définir une éducation éducative individuelle où tout est formalisé dans le sens où chaque élément de l'accompagnement éducatif individuel est prévu, programmé avant la rencontre patient/soignant. Nous souhaitons au contraire accepter qu'il y ait une part de l'accompagnement qui ne pourra jamais être formalisée à l'avance, car elle naît de la rencontre entre deux personnes à un moment donné, et de la rencontre des préoccupations de ces deux personnes à ce moment là. Comme le souligne Anne LACROIX (2007, p280), « c'est le patient qui nous inspire, et une parole juste peut être celle qui nous surprend nous-même ». L'accompagnement psychosocial garde aussi cette part de spontanéité et de créativité née de la rencontre entre deux personnes.

Il s'agit dans cette recherche, non pas de formaliser un accompagnement éducatif « type » valable pour toutes les rencontres, mais de formaliser le cadre général d'interventions.

**Figure III : Formalisation d'un cadre général « d'accompagnement psychosocial »**



### **Cadre général d'accompagnement PS pour un patient et un soignant donné**

D'autre part, une recherche généralisée à toutes les activités éducatives aurait permis d'avoir une vision plus globale de la situation concernant cet accompagnement psychosocial. Par exemple, le groupe (sessions d'éducation thérapeutique collective, groupe de parole ou de rencontres) présente des avantages notables dans cet accompagnement psychosocial des familles :

- Le groupe facilite l'expression des émotions et des difficultés des familles.
- La confrontation des représentations sur la maladie ou sur le traitement (bénéfices perçus, craintes des effets secondaires, ...) entre pairs constitue un moyen privilégié pour modifier les représentations d'une personne (grâce aux conflits cognitifs).
- Le groupe permet également l'entraînement des personnes à faire face plus efficacement à certains événements quotidiens, afin qu'ils puissent élaborer des stratégies comportementales plus efficaces et pour mieux gérer leurs émotions.

Une seconde recherche sur la gestion de ces différents facteurs psychosociaux au sein du groupe (émotions et difficultés émergeant du groupe) par les soignants serait utile pour compléter cette première recherche centrée sur la médiation individuelle.

Le groupe présente malgré tout des inconvénients qui limitent la prise en compte des facteurs psychosociaux des patients. Les objectifs restent en effet communs au groupe, et des besoins individuels spécifiques à une seule personne, révélés en groupe ne peuvent être pris en compte par la suite que lors d'un suivi individuel.

#### **6.1.1.6. Limites et choix des « facteurs psychosociaux des soignants »**

Mieux comprendre les facteurs influençant les pratiques professionnelles d'accompagnement psychosocial constituait le fondement même de ce travail de recherche. Nous avons fait émerger différentes influences correspondant aux facteurs psychosociaux des soignants qui se révèlent être concordantes avec les pratiques observées.

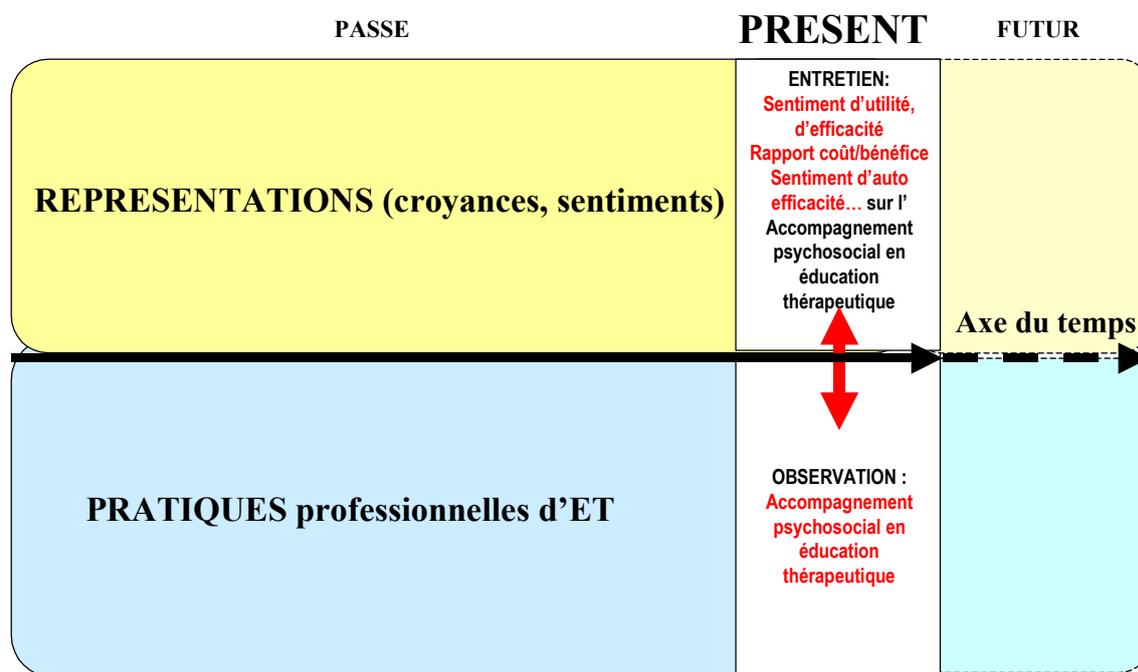
Nous soulignons cependant les limites au fait de se centrer uniquement sur les facteurs psychosociaux des soignants. Cette prise en compte de la subjectivité des soignants révèle la face « interprétée » des pratiques par les soignants eux-mêmes. Il serait important de confronter et de compléter cette dimension « consciente » individuelle à une analyse institutionnelle qui révélerait d'autres facteurs influençant ces pratiques par la mise à jour de

l'implicite, de la face « cachée » de l'institution (règles informelles, mythe fondateur, historique de l'équipe...). En effet l'organisation des soins de ce Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose à Nantes constitue un contexte favorable à cet accompagnement du patient. Le temps disponible par patient, la présence dans le service d'une psychologue à mi-temps, la souplesse organisationnelle des soins, la présence d'une infirmière de recherche clinique... permettent en effet aux professionnels de s'engager dans ce type d'éducation du patient sans s'épuiser au sein d'une institution inadaptée à ces nouvelles pratiques. La focalisation de ce mémoire sur l'influence des facteurs psychosociaux des soignants sur leurs propres pratiques professionnelles ne doit pas induire une dérive vers la sur-responsabilisation des professionnels de santé et négliger la part de l'influence du contexte de travail lui même.

### **6.1.1.7. Limites et choix du recueil des données à un instant t**

Cette étude s'intéresse uniquement aux pratiques éducatives et aux représentations des soignants à un instant t (en juin 2007) de leur trajectoire professionnelle. Il s'agit donc d'une « coupe transversale » du processus des pratiques professionnelles en construction permanente. La figure ci dessous positionne la période de la trajectoire des pratiques focalisée par la recherche. La recherche s'intéresse presque exclusivement au « présent » des soignants.

**Schéma VIII : Lieu de focalisation de la présente recherche dans la trajectoire professionnelle des soignants**



La recherche ne prend donc pas en compte l'inscription des pratiques dans le temps et les facteurs ayant participé à l'émergence des pratiques actuelles.

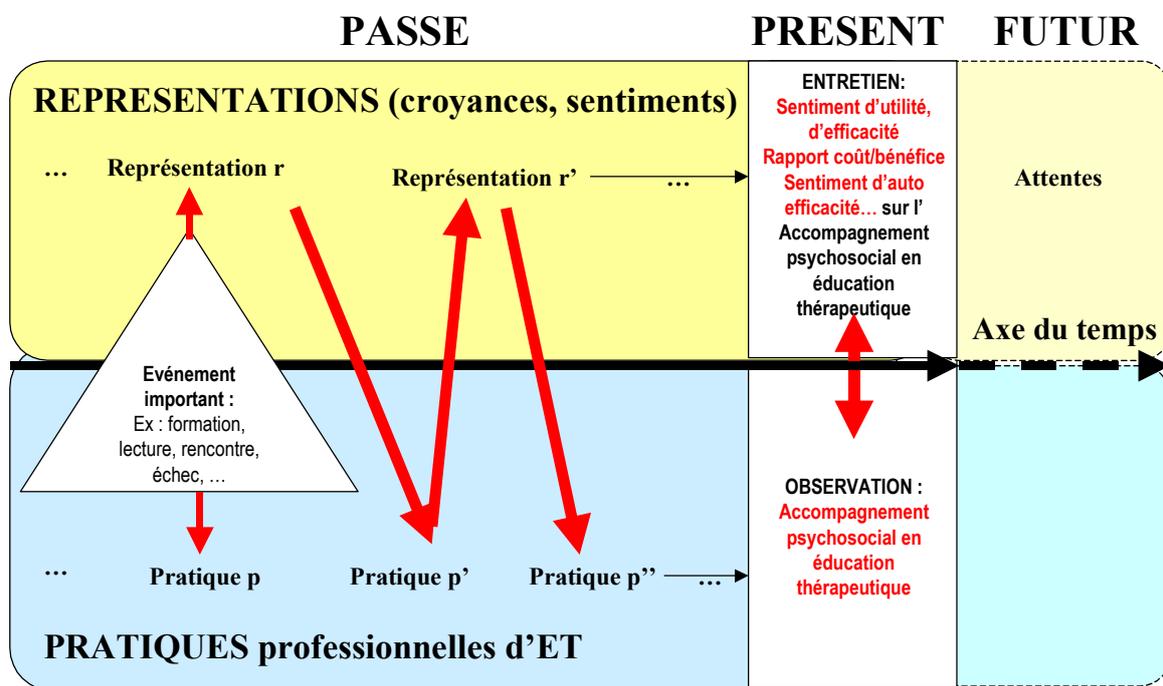
Or il reste important de mieux comprendre la trajectoire des soignants pour identifier les éléments qui ont facilité les changements dans leur manière de concevoir et de pratiquer l'éducation thérapeutique. « Concernant les médecins, autour de quels éléments construisent-

ils leur conception du rôle professionnel lors des études de médecine et au cours de leur formation hospitalière ? » ; « Qu’advient-il des idéaux professionnels fondés sur la performance face à des maladies au long cours jalonnées de risques et d’incertitudes ? » (LACROIX A. 2007, p278). Il nous reste alors à préciser la place des différentes formations tout au long de cette trajectoire personnelle professionnelle, et leurs impacts à court, moyen et long terme pour concevoir des formations davantage adaptées aux besoins des soignants.

Une recherche exploratoire sur ces trajectoires professionnelles apporterait des pistes intéressantes pour améliorer la formation et l’accompagnement des soignants. Il serait donc utile de compléter cette recherche dans un 2<sup>ème</sup> temps par l’exploration des processus ayant construit ces représentations (LINCOLN, GUBA, 1985 ; cités par BAUMARD P. 1997), c’est à dire par une description des éléments significatifs (événements clés) ayant interagi et contribué à la construction de ces représentations. Cette compréhension de l’histoire des pratiques éducatives permettrait de comprendre les représentations des soignants ayant eu un réel impact sur les changements de pratiques d’accompagnement psychosocial.

L’intérêt pratique secondaire consisterait à mieux comprendre l’évolution des représentations et des pratiques, leurs jeux d’interactions pour concevoir un accompagnement et des formations plus efficaces pour faciliter le changement vers des pratiques vers une plus grande qualité.

**Schéma IX : Lieu de focalisation d’une recherche complémentaire dans la trajectoire professionnelle des soignants**



## 6.1.2. Recherche-action

La méthodologie de la recherche-action secondaire, présente différentes limites :

- **Le manque de temps** nécessaire à la réappropriation des résultats de la première phase de recherche est un facteur limitant pour que « la théorie s'inscrive et soit visible dans les pratiques ». L'action nécessite de respecter le rythme et la disponibilité des membres de l'équipe. Or, du fait des contraintes liées à la recherche, ce temps était limité et l'action a été initiée mais n'a pas pu être terminée.
  
- **Le choix du focus group** comme action d'accompagnement, est sans doute trop « théorique », trop coûteuse en « temps » pour l'équipe.
  - o Il serait intéressant de présenter aux soignants des **techniques et des outils concrets** qu'ils puissent expérimenter par la suite avec leurs patients. Les soignants semblent en effet plus à l'aise dans le « **tâtonnement expérimental** », démarche davantage centrée sur l'action elle-même que sur la formalisation « théorique ». La porte d'entrée au changement par « l'action » et non par la « réflexion » tout aussi porteuse de changements, semble constituer une voie privilégiée pour faciliter les changements. Une réflexion secondaire sur les ressentis, l'avis des soignants sur les points de satisfaction et d'insatisfaction après expérimentation de cet outil, permettrait dans un second temps de « remonter aux fondements conceptuels et théoriques » de cet outil. Un exemple illustre cette hypothèse. L'utilisation du questionnaire de recherche de Bobigny sur l'évaluation des apprentissages des adolescents a, selon l'équipe, été très formatif pour les soignants. Certains soignants estiment ainsi être beaucoup plus à l'aise avec l'autoévaluation. Un autre exemple : l'équipe utilise actuellement un nouvel outil basé sur le planning de la semaine de l'enfant. La mobilisation de l'équipe est forte autour de cet outil. Un temps de réflexion collective en équipe à distance de ce premier « engouement » pour la nouveauté, serait intéressant pour identifier les « outils qui restent » et « ceux qu'on oublie », et en quoi ils correspondent ou non aux besoins des soignants et des patients, et comment ils ont été réappropriés par le soignant.
  - o Il serait également pertinent de **partir d'outils d'évaluation existants** déjà utilisés par l'équipe. Par exemple, une grille d'observation d'évaluation pédagogique est en effet utilisée pour les séances collectives et individuelles. **L'insertion de critères d'observation portant sur l'accompagnement psychosocial** peut ainsi constituer une piste pour renforcer les compétences de « vigilance » du soignant par rapport à certaines pratiques qui passent souvent inaperçues.
  - o Il serait également pertinent de **partir d'outils pédagogiques existants** déjà utilisés par l'équipe. Par exemple, l'équipe utilise actuellement un nouvel outil pédagogique qui vise à renforcer les connaissances et la compréhension des modes d'actions des différents traitements à partir d'un planning d'activités réalisé par le patient sur une semaine. Cet outil véhicule l'attente soignante d'une organisation « parfaite, idéale » de prise de traitement. Cependant cet outil ne formalise pas la prise en compte de la « faisabilité, de la complexité » d'un changement d'organisation. L'affirmation d'un adolescent à la suite de

cette activité « je ne suis pas un patient modèle », soulève bien les implications « psychosociales » d'un tel outil. Et l'observation d'un soignant utilisant cet outil montre qu'il se met en place un véritable échange sur cet aspect « idéal » et de l'impossibilité d'y correspondre tout le temps. Or ces implications « psychosociales » de l'outil ne sont pas abordées dans le conducteur de l'outil. Une grille d'amélioration du conducteur de l'outil permettrait d'inclure de nouveaux éléments permettant de prendre en compte la dimension d'accompagnement psychosocial.

- le **manque de cadrage de l'action réalisée** peut expliquer un certain désengagement de l'équipe dans l'action. Certaines campagnes de prévention en milieu libéral auprès des médecins généralistes (Association Agir ensemble pour la Promotion de la Santé-Nantes) ont d'ailleurs montré l'intérêt de ce cadrage par la mise en place de certaines contraintes : utilisation d'un outil (de dépistage, d'éducation) sur une durée courte (2 semaines à 1 mois) avec engagement du soignant à renvoyer une feuille d'évaluation. Cette action, selon plusieurs entretiens réalisés par un professionnel de l'APS<sup>4</sup> avec les médecins généralistes, présente l'avantage de « contraindre » le soignant à utiliser plusieurs fois l'outil sur un temps court, facilitant ainsi son appropriation par une sorte « d'action-formation ». Ce genre d'approche originale d'aide au renforcement des pratiques préventives serait intéressante à transférer en milieu hospitalier sous la forme d'« action-formation » ou de « recherche-action » sur certaines pratiques éducatives nouvelles. Nous pouvons ainsi imaginer de proposer ce même modèle de « campagne » aux professionnels hospitaliers au cours de leur suivi individuel en y intégrant une nouvelle pratique simple et courte d'éducation thérapeutique. Le questionnaire du protocole Bobigny, très bien accueilli dans l'équipe, correspond également à ce type de démarche, soumise à un protocole aux contraintes bien définies obligeant le soignant à utiliser régulièrement ce questionnaire.

La démarche utilisée à partir d'une « situation-problème » faisant référence à des situations cliniques déjà rencontrées, se rapproche des « études de scénarios » de plus en plus utilisées en Evaluation des Pratiques Professionnelles (EPP). Cette démarche d'analyse du risque, des causes et de recherche de solutions correspond à la démarche de résolution de problème. Selon la science cognitive, cette démarche de résolution de problèmes d'un être humain, se situe dans « la perspective d'adaptation à l'environnement. » (SIMON H, 1981 cité par BRIEN R.2002, p7). Cette démarche, congruente avec l'habitude de raisonnement des soignants, se développe de plus en plus en France dans la formation continue et initiale des soignants. Les APP, Approche Par Problèmes, les ARC, Aides au Raisonnement Clinique, se généralisent.

**Le choix de la recherche-action** présente également ses limites pour appréhender la question de « comment améliorer » l'accompagnement et la formation des soignants. Cette méthode permet de mieux appréhender un « style » d'accompagnement pour une équipe donnée. Mais comme nous l'avons dit, une exploration des trajectoires professionnelles des soignants apporteraient d'autres pistes intéressantes.

---

<sup>4</sup> LECHEVALLIER S. mémoire en cours de rédaction de Diplôme Universitaire « Education et promotion de la santé » Nantes. CREDEPS, 2008.

## 6.2. Résultats

### 6.2.1. Rappel des résultats

Nous constatons ici plusieurs résultats importants :

- 1) Les soignants, au cours de leur suivi individuel de soins « habituel », effectuent bien un accompagnement psychosocial des enfants et des adolescents ayant la mucoviscidose et de leurs parents. **Ces pratiques « d'accompagnement éducatif psychosocial » existent.**
- 2) Ces pratiques sont **plus ou moins systématiques** selon le facteur psychosocial. Certaines sont intégrées à la démarche habituelle de soins. D'autres sont effectuées régulièrement et « intuitivement » au cas par cas. Et d'autres sont liées à des situations « opportunes ».
- 3) **Ces pratiques sont plus ou moins conscientes** aux yeux des soignants, selon le facteur psychosocial. Ainsi, de nombreuses pratiques sont « intuitives » et « spontanées » sans cadre théorique explicite.
- 4) **Ces pratiques sont nombreuses et variées.** Elles comprennent d'une part les **interventions du soignant** liées à la **relation d'aide** (gestion des émotions), et à l'accompagnement de la **démarche de résolution de problème** (ou accompagnement de projets). Et elles comprennent d'autre part toutes les interventions du soignant **sollicitant ou renforçant les capacités et compétences des patients utiles pour que les patients puissent satisfaire eux-mêmes leurs besoins de santé.**
- 5) Les soignants **sollicitent et renforcent les compétences de gestion du traitement** par des actions spécifiques. Les soignants **sollicitent les compétences psychosociales sans les renforcer par des actions spécifiques.**
- 6) Ces pratiques professionnelles d'accompagnement éducatif psychosocial sont **influencées par de nombreux facteurs psychosociaux attachés aux soignants.**
- 7) Les facteurs limitants correspondent principalement aux **compétences « perceptives », « méthodologiques »** liées à un manque de formations ou d'expériences, ou à **l'incapacité d'être dans une attitude « d'écoute empathique » en permanence.**
- 8) Parmi les facteurs favorisant, **les soignants se sont appropriés différents objectifs éducatifs psychosociaux**, des compétences psychosociales étant présentes dans la grille de référentiel des compétences à acquérir par le patient.
- 9) **L'approche par résolution de problème à partir de cas cliniques** semble être une approche de formation intéressante pour les soignants.
- 10) **L'approche par « tâtonnement expérimental » à partir d'outil concret** semble constituer une piste intéressante pour la formation des soignants.

### 6.2.2. Discussion des résultats

#### 6.2.2.1. Une remise en cause d'un constat initial ?

La problématique pratique initiale faisait le constat, suite à l'état des lieux en 2006 de 16 programmes éducatifs à Nantes (LE RHUN, 2007, p17), d'une prise en compte importante

des facteurs psychosociaux lors du diagnostic éducatif, et d'une disparition de ces facteurs dans les 3 dernières étapes de la démarche éducative (objectifs, interventions, évaluations). Les résultats de ce mémoire remettent donc en cause cette hypothèse initiale en démontrant un accompagnement psychosocial majeur lors du suivi individuel des patients.

Cet accompagnement psychosocial était donc passé inaperçu dans cette enquête en 2006. Celle-ci reflétait essentiellement la réalité des séances d'éducation thérapeutique formalisées et ne prenait pas en compte les pratiques éducatives « informelles » lors du suivi habituel individuel. La reconnaissance de cet accompagnement nécessitait également une observation des pratiques, rarement réalisées dans les évaluations actuelles de programmes sur ces temps informels de suivi individuel des patients. Le principal intérêt de cette recherche est donc de reconnaître l'existence même de cet accompagnement psychosocial et de le formaliser.

### **6.2.2.2. Une remise en cause de la problématique initiale ?**

S'intéresser aux facteurs psychosociaux des patients et des soignants constitue une autre lecture du réel. Du monde objectif des faits, des données des résultats d'examens complémentaires, de la santé objective, nous passons alors aux mondes subjectifs de personnes. Cette nouvelle lecture des pratiques professionnelles pourrait également être effectuée pour une approche biomédicale de l'éducation qui montrerait certains points communs (évaluation et action sur la santé physique perçue, augmentation du sentiment de menace...) et des différences intéressantes (évaluation des projets, du soutien perçue, du sentiment de maîtrise perçue...) avec l'analyse des pratiques de l'équipe du CRCM de Nantes. La dimension psychosociale est donc inhérente à toute démarche médicale, et nous pouvons même dire « à toute rencontre » quelle qu'elle soit, entre deux personnes. Nous ne pouvons donc pas dire qu'il suffit d'évaluer ou d'agir sur les facteurs psychosociaux de la personne pour réaliser un « accompagnement psychosocial » de cette personne. Car cela reviendrait à dire que nous nous accompagnons tous, dès lors que nous nous rencontrons et échangeons ensemble. « L'accompagnement éducatif psychosocial » relève donc davantage de la démarche d'accompagnement de la personne dans la satisfaction de ses besoins de santé et dans la réalisation de ses projets, l'accompagnateur pouvant alors « faire à la place » de la personne (la soulager, apporter les réponses) ou l'aider à « faire elle-même ».

D'autre part, s'intéresser aux facteurs psychosociaux des patients constitue une « clé » de compréhension de la personne et de ses comportements de santé. Il ne faut pas oublier « la réelle zone muette, la face cachée et non avouable de la représentation. » qu'il faut « traquer » selon ABRIC JC. (cité par ALFONSO ROCA M.T. 2000, p8) et qui est plus difficile à faire émerger. De manière plus générale, la part « inconsciente ou cachée » des comportements de santé ne doit pas être oubliée, les apports de la psychologie et de la sociologie constituant pour cela d'autres clés à la compréhension des comportements de santé.

Les facteurs psychosociaux constituent donc un domaine d'intérêt dans le champ de l'éducation du patient, accessible aux soignants, présentant toutefois ses limites à la compréhension des comportements des patients. Il s'agit en effet d'une des premières « clés » de compréhension du soignant pour aider au mieux son patient dans son processus de changement, par un « accompagnement psychosocial » adapté. En cas d'échec ou d'impuissance ressentie par le soignant, il convient alors de rechercher les autres « clés » de la

psychologie, de la sociologie, et des autres sciences humaines (ou croyances : spiritualité, religions...), pour accompagner au mieux son patient par d'autres types d'accompagnement.

La modélisation d'un accompagnement « psychosocial » présente également ses limites. Nous pouvons nous interroger sur les effets d'une telle « simplification » d'un accompagnement « psychosocial » finalement très complexe. Cet accompagnement psychosocial réalisé « spontanément et intuitivement » se révèle être le fruit d'un « auto-apprentissage » professionnel issu d'une longue expérience professionnelle. Les soignants, tout au long de leurs pratiques, se révèlent être des « apprenants » qui apprennent cette fois-ci des patients qu'ils rencontrent au cours de leur consultation. Et il ne s'agit plus d'apprendre cette « expertise patient » concernant les soins mais d'une toute autre « expertise patient » qui concerne la gestion de sa vie avec cette maladie, révélée au travers le récit de leurs expériences de vie avec la maladie. Il semble donc important aujourd'hui de formaliser cette nouvelle « expertise patient » pour que les patients « expérimentés » puissent aider les jeunes patients à « réussir à accuser le coup » et à « gérer tout ça ». Une formation complémentaire des soignants pour acquérir cette nouvelle « expertise soignante », consisterait ainsi à formaliser « cette expertise patient de gestion de vie avec la maladie » et à les éclairer par les apports des différents champs disciplinaires (psychologie, sociologie ...) pour préciser les contenus les plus pertinents des démarches d'accompagnement du patient.

### **6.2.2.3. Des implications pratiques pour les soignants ?**

Les pratiques d'accompagnement psychosocial identifiées dans cette recherche sont réelles, mais restent néanmoins améliorables. Ces pratiques restent souvent « **intuitives** » et « **spontanées** » sans cadre théorique explicite.

Les éléments d'orientation pour renforcer l'accompagnement psychosocial sont les suivants :

- 1) Cette recherche a mis en évidence le **besoin de formaliser cet « accompagnement psychosocial »**. De manière générale, « de nombreux médecins ou autres soignants ont le sentiment de réinventer à travers l'éducation du patient, une discipline de bon sens, qu'ils pratiquent depuis toujours » (BAUDIER F. 2004. p112). Pourtant, la formalisation de cette activité s'avère nécessaire pour assurer sa reconnaissance et sa pérennité. Cette préoccupation est sans doute encore plus vraie pour cette dimension « d'accompagnement psychosocial », à l'heure actuelle où les préoccupations économiques prennent le devant de la scène sanitaire. Sans formalisation de cet accompagnement et de ses effets bénéfiques, de nouvelles approches éducatives « technicistes », tel le « *disease management* » risque de faire tout simplement disparaître cette dimension profondément humaine de l'éducation thérapeutique du patient.
- 2) Cette recherche a mis en évidence un **besoin d'introduire de nouveaux objectifs dans le cahier des charges du programme**. Ces objectifs correspondent à certaines compétences psychosociales. Certaines compétences pourtant sollicitées en pratique, ne se trouvent pas dans le « *référentiel des compétences à acquérir par le patient* », comme par exemple la compétence de « lâcher prise » « trouver ses propres

solutions », ou « réussir à garder sa motiver »... Un travail d'ajustement du référentiel de compétences semble donc utile. D'autre part, nous constatons que la démarche d'accompagnement psychosocial ayant émergée de cette recherche, correspond à d'autres objectifs fréquemment retrouvés dans la littérature. SANDRIN BERTHON B. (2007, p319) dans une action d'association des patients à la conception d'un programme d'ETP a constaté que la réunion de ces patients répondait à d'autres objectifs importants qui correspondent aux objectifs de la démarche d'accompagnement psychosocial : ainsi « exprimer, exprimer, gérer ses émotions » ; « se sentir compris, se re-connaître dans les autres, sortir de l'isolement » ; Echanger des expériences, résoudre des problèmes concrets » ; « Pratiquer collectivement une activité, mettre en œuvre des changements d'habitudes » sont des objectifs contribuant à l'accompagnement psychosocial des patients.

- 3) Cette recherche a mis en évidence un **besoin de renforcement des connaissances et compétences** des soignants dans l'accompagnement psychosocial, et n'a pas fait émerger d'obstacle majeur au niveau des soignants à un changement de pratiques dans ce domaine. Il apparaît donc pertinent et faisable de proposer la mise en place de formations et d'accompagnement des équipes (voir encadré ci-dessous « type de formation, accompagnement » pour les soignants) pour faciliter l'appropriation de nouvelles pratiques professionnelles vers une prise en charge psychosociale des patients de meilleure qualité. Des formations proposant des méthodes pour aider les soignants à « cadrer » davantage leurs pratiques semblent utiles. Des temps de réflexion en équipe, permettraient d'ajuster la stratégie actuelle de l'accompagnement avec les solutions déjà évoqués par chacun (amélioration de l'évaluation des contraintes éventuelles lors de la mise en place du traitement, évaluation à T plusieurs mois...). Des recherches-actions permettraient de renforcer les compétences perceptives (entraînement avec une grille d'observation pour le diagnostic éducatif et l'évaluation éducative), les compétences de négociation (outil d'aide à la négociation pour redonner plus de place au patient) et les compétences d'intervention (outils d'aide à la résolution de problème, à la gestion des émotions...).
- 4) Cette recherche a mis en évidence le besoin des soignants de réaliser un **réel travail sur eux-mêmes** pour pouvoir réaliser cet accompagnement psychosocial du patient. Il semble donc utile d'accompagner les soignants dans cette transformation personnelle. Pour cela, des temps de réflexion sur leur propre gestion des émotions face à la maladie et la mort, sur leurs propres représentations du « sens de la vie », sur leurs propres mécanismes de défenses face aux patients semble nécessaire. A. LACROIX offre des pistes utiles pour aider les soignants dans leur propre cheminement personnel (1996, p78).
- 5) Cette recherche a mis en évidence un **besoin de renforcement des compétences de « lâcher prise »** des professionnels afin d'éviter les sentiments d'échec et d'impuissance. Un travail réflexif sur les propres limites d'intervention des soignants, sur les éléments sur lesquels ils peuvent agir, et ceux sur lesquels ils ne peuvent agir, semble important notamment pour les plus jeunes soignants sujet à la « culpabilisation ». Il s'agit d'accepter ses propres limites et de faire le deuil de certaines utopies de perfection sur soi-même (tout percevoir, agir sur tout, tout le temps) et sur le patient « parfait » (compétents pour tout, fait tout bien tout le temps).
- 6) Cette recherche a mis en évidence une **crainte des soignants de nuire ou d'être intrusif** par un questionnement inopportun. Une recherche complémentaire sur le vécu

des patients serait nécessaire pour confirmer ou infirmer ces représentations des soignants et mettre en place une stratégie afin de ne pas limiter l'expression des patients sur leurs préoccupations et leurs difficultés. Cette recherche permettra de répondre aux questions suivantes : Les soignants doivent-ils davantage questionner l'enfant sur ses craintes, angoisses et préoccupations ? sur son désir d'autonomie ? sur les pressions perçues ?...

- 7) Cette recherche a mis en évidence des **difficultés de certains enfants et parents à s'exprimer** sur leurs attentes, leurs besoins et leurs difficultés. La communication en consultation passant essentiellement par la parole, il semble utile d'offrir à ces familles d'autres médiations d'expression (écriture, schéma visuels,...).
- 8) Cette recherche a mis en évidence un **besoin de créer un espace de parole** pour accompagner les soignants dans leurs pratiques professionnelles. Cet espace de parole permettrait d'une part de confronter les représentations de chacun sur l'éducation du patient, et d'autre part de permettre à chacun de s'exprimer, d'être à l'écoute de l'autre, de prendre « soins les uns des autres », et d'accepter et de reconnaître les propres dysfonctionnements de l'équipe. Une journée d'analyse de pratique trimestrielle par exemple avec une personne régulatrice permettrait ce temps de réflexion, « de prise en compte du ressenti des soignants et des particularités de chacun ».
- 9) Certains auteurs, dont Anne LACROIX (2007, p277), insistent sur la nécessaire proximité d'accompagnement des soignants pour rester proche de leur terrain de pratiques. « Et c'est sur le terrain même du suivi des patients que les soignants devraient bénéficier aux aussi d'un soutien, d'un cadre propre à élaborer les contacts avec les patients, un espace de partage, de supervision de l'activité professionnelle ».

#### **6.2.2.4. Quelle place aux compétences psychosociales dans l'accompagnement « psychosocial » du patient ?**

Les compétences psychosociales des patients se trouvent au cœur de cet « accompagnement psychosocial ». Elles sont sans cesse sollicitées par les soignants pour renforcer la participation des familles dans leurs soins. Par contre, les soignants n'ont pas d'interventions spécifiques pour renforcer ces compétences, alors qu'ils en ont pour les compétences de gestion de la maladie et du traitement pour aider les patients à répondre au mieux à leurs besoins de santé physique (« expérimenter l'efficacité perçue d'un traitement » par exemple pour renforcer la compétence d'autovigilance perceptive). Nous pourrions donc imaginer des actions des soignants visant à renforcer ces compétences psychosociales des patients pour les aider à répondre au mieux à leurs besoins de santé mentale et sociale, par d'autres moyens que la seule sollicitation de ces compétences (qui constitue déjà un moyen de les renforcer). Cette recherche exploratoire permet de faire ressortir plusieurs compétences psychosociales (résumé dans le tableau en Annexe 12) utiles pour le patient dans sa démarche de résolution de problème et de satisfaction de ses besoins de santé.

Sur le plan théorique, tout le monde s'accorde à dire que l'éducation pour la santé et l'éducation du patient se centre, en grande partie, sur le besoin d'apprentissage des personnes dans le but de satisfaire au mieux ses besoins de santé physique, mentale, et sociale. Le travail éducatif des soignants se fonde alors sur un référentiel de **compétences « à faire acquérir »**

**au patient.** Le renforcement des compétences psychosociales a donc toute sa légitimité dans le champ de l'éducation pour la santé et l'éducation du patient.

Les compétences psychosociales prennent une **place de plus en plus grande** en France et dans le monde, dans les champs de l'éducation pour la santé et de l'éducation du patient.

Dans le champ de la promotion de la santé, la charte d'Ottawa en 1986, intègre dans les axes de la promotion de la santé le fait d'« acquérir des **aptitudes individuelles indispensables à la vie**... afin de les aider à exercer un plus grand contrôle sur leur santé, à faire des choix qui leur soient favorables. ». En 1993, la division « santé mentale et prévention des conduites addictives » de l'OMS, a défini 10 compétences psychosociales dont « le renforcement est un appui quand les problèmes de santé sont liés à des comportements défavorables à la santé, et que ces comportements réfèrent eux-mêmes à l'incapacité de l'individu de faire face efficacement au stress et aux diverses pressions de la vie ». Il s'agit des compétences suivantes :

- gérer son stress ; gérer ses émotions
- avoir une pensée créative ; avoir une pensée critique
- résoudre des problèmes ; prendre des décisions
- avoir conscience de soi ; avoir de l'empathie pour les autres
- communiquer efficacement, être habile dans ses relations interpersonnelles

Ces « compétences de vie » sont des habiletés propres à permettre à l'individu de **faire face aux défis de la vie quotidienne**. Ces 10 compétences psychosociales peuvent être considérées comme la base de la promotion du bien être et de comportements favorables à la santé. D'autres compétences, plus spécifiques, comme résister à la pression des pairs, ou renforcer l'estime de soi, peuvent se construire sur ces bases C.ROEHRIG, 2003, p5).

Les compétences psychosociales ont fait leurs **preuves d'efficacité** (INSERM, 2001) (C.ROEHRIG, 2003, p5) dans différents domaines de la santé, notamment dans la prévention des comportements à risque pour la santé (conduites addictives, SIDA). De nombreuses institutions, comme l'UNICEF (programme « apprendre pour la vie » 1999), L'ONUSIDA (campagne mondiale de prévention contre le SIDA, 1999), La MILDT ( Mission Interministérielle de Lutte contre la Drogue et les Toxicomanies, « Repères pour une formation à la prévention » 2001), L'INSERM (rapport sur la santé des jeunes de 2002), l'Education nationale (circulaire de juillet 1998) insistent sur la nécessité de prendre en compte le développement des compétences psychosociales pour promouvoir la santé et le bien être des jeunes.

Les compétences psychosociales se sont ainsi peu à peu imposées tant sur le **plan théorique que pratique**, de nombreux programmes de renforcement des compétences psychosociales ayant vu le jour depuis une trentaine d'année dans le monde.

Dans le champ de l'éducation du patient, de nombreuses études portant sur l'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladie chronique (AUJOLAT, 2003) ont montré l'importance de ces compétences psychosociales dans la gestion de la maladie chronique et dans la qualité de vie des enfants. « Les enfants qui mettent en œuvre des stratégies de « coping » (tous les comportements ou attitudes que met l'enfant en place pour faire face à sa maladie) adaptées ou qui font preuve de compétences psychosociales telles que la capacité de communiquer, de s'exprimer, de demander de l'aide (Zimmermann Tansella 1995) gèrent mieux les émotions et

font preuve d'une meilleure adaptation ». I.AUJOLAT (2005, p11) parle ainsi de **compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale** des patients à leur maladie.

Les experts en éducation thérapeutique intègrent progressivement les compétences psychosociales dans les **référentiels théoriques de « compétences à acquérir » par le patient** et dans les objectifs éducatifs des soignants-éducateurs. Ainsi, dans sa matrice des compétences d'autogestion de J.F.D'IVERNOIS et R. GAGNAYRE (2004, p42), les compétences « faire connaître ses besoins, informer son entourage » « Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits », relevaient déjà de compétences psychosociales « savoir communiquer efficacement », « se faire respecter dans sa différence ». Aujourd'hui P.Y. TRAYNARD et R. GAGNAYRE (2007, p7) rajoutent les **compétences sociales et d'adaptations** (jugement appréciatif sur sa situation de santé). Ainsi, expliquer et former son entourage, accepter, négocier, affirmer sa singularité, rechercher l'information en santé, s'engager dans le milieu associatif ... pourront faire l'objet de nouvelles interventions afin d'aider le patient à acquérir ces nouvelles compétences.

**Sur le plan pratique, peu de programmes en France** semblent intégrer aujourd'hui ces activités de renforcement des compétences psychosociales des patients dans des temps formalisés de « séances éducatives ». Quelques expériences de programmes « d'entraînement des compétences psychosociales » à l'étranger ont cependant montré leur efficacité (YILDIZ M, B., 2004, p219).

L'intégration de ces nouvelles compétences dans le cahier des charges des soignants soulève cependant des **inquiétudes**. Certains affirment que « ce concept ne se réfère pas au domaine thérapeutique et doit être indépendant du système de soins. On ne peut pas demander à des gens déjà surchargés par le soin d'avoir ces préoccupations. Il faut peut être développer des métiers spécifiques. On peut imaginer que des professeurs, des éducateurs soient formés pour ces interventions... » (C.ROEHRIG, 2003, p13). D'autres insistent sur le fait que ce concept peut être délicat à présenter, « pensant immédiatement Behaviorisme, c'est-à-dire normaliser, formater, conditionner » (C.ROEHRIG, 2003, p15). D'autres suggèrent que les intervenants ont le choix de développer ou non ces compétences psychosociales : « mais s'ils ne travaillent pas « pour », il faut au moins qu'ils ne travaillent pas « contre », avec des mots qui blessent ». D'autres soignants expriment la difficulté de se lancer dans ce vaste champ du « psychosocial » du fait du manque d'outils et de méthodes validés dans ce domaine sur lesquels s'appuyer en pratique.

Pour les soignants qui ont dépassé ce type de craintes et qui expriment aujourd'hui un besoin de formation concernant cet accompagnement psychosocial, pour renforcer les compétences psychosociales des patients, il est légitime de se questionner sur l'importance du besoin de renforcement des compétences psychosociales pour les patients eux-mêmes dans la gestion de leur maladie. **Les patients ayant une maladie chronique voient-ils un intérêt à renforcer leurs compétences psychosociales pour mieux vivre avec la maladie ? Qui estiment-ils le plus légitime pour prendre ce rôle d'accompagnement ?** Le risque est en effet d'imposer aux patients des réponses (programmes de renforcement de compétences psychosociales au sein de l'hôpital par exemple) à des besoins « objectifs » non ressentis par les patients et de renforcer le « pouvoir » des soignants sur les patients, ainsi que le « disempowerment » des patients. Il apparaît donc important d'effectuer une recherche complémentaire pour appréhender les besoins des patients (importance perçue, légitimité

d'action perçue pour les soignants...) afin de confronter les « subjectivités » des soignants et des patients, pour co-construire ensemble des réponses adaptées et pertinentes en terme d'accompagnement psychosocial. Cette démarche constitue une nouvelle opportunité pour laisser la place aux patients dans la construction même de ces objectifs « psychosociaux ». Ces « compétences psychosociales » ainsi définies pourront pleinement intégrer le référentiel d'objectifs d'un programme d'éducation thérapeutique. La précision de ces objectifs et des différents moyens de les intégrer tout au long de la démarche éducative, permettra de conférer à cette démarche une dimension plus globale.

Une réflexion commune (soignants, psychologues de la santé, éducateurs dans les programmes existant de renforcement des compétences psychosociales des enfants, patients) importante doit également être menée sur la manière de mettre en place ces actions. Il s'agit d'identifier les actions éducatives qui sont à privilégier dans le cadre de cet accompagnement « informels » à formaliser au cours du suivi individuel des patients, et les actions à privilégier dans le cadre des temps formalisés individuels et collectifs.

#### **6.2.2.5. Des implications conceptuelles ?**

##### **A) Accompagnement « psychosocial » ou accompagnement du « renforcement des compétences » des patients ?**

Les méthodologies d'apprentissage actuelles portent davantage sur les premières phases de l'apprentissage des compétences qui consiste à partir des expériences des personnes, et à définir des « règles générales » applicables dans d'autres types de situations semblables. En revanche, il manque souvent la dernière phase d'apprentissage (de re-contextualisation) qui permet à l'apprenant d'expérimenter ces nouvelles situations pour « entraîner » leurs compétences dans ces situations. Des « mises en situations répondant à des exigences particulières sont nécessaires : un problème mal défini, des données insuffisantes ou superflues, une production attendue, le réalisme, la complexité et la possibilité de bien préciser les ressources à mobiliser et enfin l'autonomie de l'apprenant. La conception de situations d'évaluation, de situations-problèmes ou de tâches complexes est au cœur de la méthodologie de l'évaluation de compétences » (SCALLON G. 2004, p 164).

L'accompagnement éducatif psychosocial définit ici correspond-il à cet accompagnement de compétences ? Le renforcement des compétences du patient semble seulement constituer une partie de l'accompagnement éducatif psychosocial qui correspond également aux propres compétences des soignants de gestion des émotions du patient, de résolution des problèmes du patient. Cependant, à l'heure actuelle, le concept de compétence est très insuffisamment défini dans le champ de l'éducation du patient. Une recherche sur les différentes modalités de renforcement des compétences est nécessaire pour préciser les différentes stratégies d'interventions des soignants dans ce type d'accompagnement.

##### **B) Accompagnement « psychosocial » du patient ou accompagnement du « processus de deuil » par les soignants ?**

« L'accompagnement éducatif psychosocial du patient » s'apparente sur plusieurs points à l'accompagnement du « processus d'acceptation de la maladie ou processus de deuil » décrit par A.LACROIX (2007, p35). Il s'agit en effet d'accompagner le patient dans

ses différentes émotions, sentiments et représentations (sentiment d'injustice, de tristesse et de nostalgie, angoisse, sentiment de menace de la maladie, représentation de soi dévalorisée, crainte du regard des autres, ...) au sein d'une relation humaine. A.LACROIX souligne ainsi que les soignants « manifestent une résistance à intégrer à leurs pratiques des démarches qu'ils estiment réservées au seul « psy ». Or il s'agit souvent d'une situation simplement humaine ». Cette relation « d'aide compréhensive » ou de « soin relationnel » constitue un point commun avec cet accompagnement « éducatif psychosocial » décrit dans ce mémoire.

A. LACROIX (2007, p38) confirme ainsi le besoin des soignants d'être « entendus et soutenus » pour pouvoir s'engager personnellement dans cette relation d'aide et accompagner le « vécu psychique » des patients. Elle souligne la nécessité pour les soignants d'accueillir, de partager, d'accompagner la souffrance psychique du patient, ce qui se heurte à la « disponibilité du soignant », dépendant de ses propres mécanismes de défense.

Cet accompagnement du processus de deuil (ou processus d'acceptation de la maladie) du patient semble donc bien s'intégrer à cet accompagnement « éducatif psychosocial » décrit dans ce mémoire, dans cette relation humaine (respect, confiance) compréhensive et d'accompagnement des émotions du patient.

### C) Accompagnement « psychosocial » du patient ou « accompagnement du processus d'empowerment » par les soignants ?

Ces pratiques émergentes identifiées autour de la prise en compte des facteurs psychosociaux des patients sont finalement très proches des différentes étapes du processus d'empowerment décrit par LAUJOLAT dans sa thèse (2007, Annexe 1). Ce processus d'empowerment passe en effet par une prise en compte des émotions et sentiments du patient, une compréhension de la situation générale et une recherche d'action sur ses causes modifiables pour retrouver de la maîtrise ainsi qu'un « lâcher prise » sur les causes non modifiables, associé à une démarche de recherche de sens.

Cette recherche réalisée auprès d'une équipe soignante illustre ainsi un aspect de l'accompagnement du processus d'empowerment du patient. Nous pouvons nous questionner sur les liens existant entre cet accompagnement éducatif « psychosocial » et cet accompagnement « d'empowerment » du patient. Parlons-nous du même accompagnement du patient ?

Nous pouvons comparer le concept d'empowerment à celui des facteurs psychosociaux pour deux raisons :

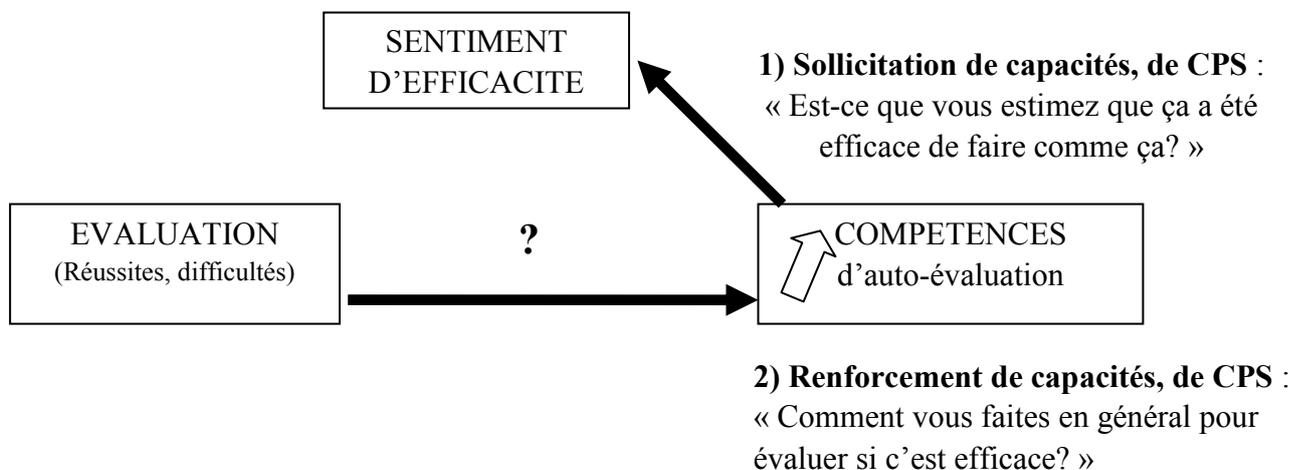
- Toute la démarche d'accompagnement de l'empowerment du patient est centrée sur la subjectivité de la personne. Tout le processus part en effet des sentiments de la personne, notamment de son sentiment d'impuissance. Or ces sentiments correspondent à des facteurs psychosociaux selon notre définition conceptuelle. Et ces sentiments correspondent bien à un « problème perçu » par la personne qui va mettre en place différentes stratégies personnelles pour y faire face afin de retrouver un « sentiment de maîtrise » et un « sentiment de cohérence ». Ceci dans le but de trouver une nouvelle « qualité de vie » satisfaisante. Et ces concepts de « sentiment de maîtrise, de cohérence » et de « qualité de vie » sont également des facteurs psychosociaux.
- Notre définition conceptuelle de la santé est également très proche de ce concept d'empowerment, la santé étant à la fois le résultat et le « processus » de santé aidant

l'individu à répondre à ses besoins. Alors ce « processus de santé » appliqué à la maladie chronique correspond à ce « processus d'empowerment ».

De nombreux auteurs font le lien entre la prise en compte de la « subjectivité » du patient dans l'éducation thérapeutique, et le processus d'empowerment : « Dans le domaine de l'éducation du patient, les professionnels et les patients- clients doivent impérativement comprendre la logique de l'autre pour pouvoir engager ensemble un dialogue et une réflexion qui mène à l'empowerment de ces derniers » (DAYER-METROZ M.D. 2002, p43).

L'« accompagnement éducatif psychosocial » du patient réalisé par les soignants décrit dans ce mémoire, est donc extrêmement lié à l'accompagnement du processus d'empowerment du patient. L'entrecroisement des deux concepts pourrait correspondre sur le schéma général de la démarche d'accompagnement psychosocial du patient à la partie : « laisser sa place au patient » au niveau des deux types d'actions suivantes :

- renforcer la participation du patient sur sa propre santé, même ponctuellement : sollicitation de capacités ou de compétences de gestion du traitement ou du psychosocial, comme par exemple le questionnement : « Est-ce que vous estimez que ça a été efficace de faire comme ça? »
- renforcer les capacités et compétences correspondantes afin de favoriser une appropriation de la démarche en dehors de la relation de soins par des actions spécifiques (autres que la sollicitation de ces compétences) : renforcement de capacités ou de compétences comme par exemple le questionnement : « Comment vous faites en général pour évaluer si c'est efficace? ».



« L'accompagnement éducatif psychosocial » décrit ici semble croiser l'accompagnement du processus d'empowerment (voir schéma VII), l'accompagnement psychosocial intégrant également les actions directes du soignant sur l'état de santé du patient (le soignant soulage, donne son interprétation de la situation du patient, donne des solutions, évalue les progrès du patient...). Cependant, par ces actions directes, le soignant se positionne « en tant que soignant » et contribue également au sentiment de sécurité du patient, et participe ainsi à l'accompagnement du processus d'empowerment du patient. Il serait donc utile d'approfondir les liens entre ces deux concepts d'accompagnement.

#### D) Accompagnement « psychosocial » du patient ou accompagnement « cognitivo-comportementale » ?

La démarche de résolution de problème apparaît comme une démarche centrale dans l'accompagnement psychosocial. Certains auteurs confirment ses effets favorables sur la santé mentale des patients (CHAMBERLAIN et QUINTARD, 2001, p101). L'OMS (1988, p27) quant à elle, définit la base fondamentale de n'importe quel programme d'éducation thérapeutique sur cette nécessité de « résoudre le problème d'un patient chronique ».

Les soignants, à leur niveau, agissent ainsi principalement sur les problèmes les plus fréquents identifiés au cours des consultations : contraintes du traitement trop lourdes, écarts au traitement, désir d'autonomisation de l'enfant et de l'adolescent, pressions ou conflits parents/enfant, désir de partir en vacances, ... Lors de l'émergence de représentations ou de logique familiale gênant la prise correcte du traitement ou la qualité de vie du patient, les soignants se retrouvent parfois en grande difficulté, voir en situation d'échec et d'impuissance. En effet certaines représentations ancrées et fonctionnement familiaux sont très difficiles à modifier par la seule action des soignants.

Nous pouvons alors discuter la pertinence de proposer à ces patients et familles des interventions d'inspiration cognitivo-comportementale ayant fait leurs preuves d'efficacité (CHAMBERLAIN, QUINTARD, 2001, p111). Ces interventions psychosociales « aident les patients à mieux reconnaître les représentations et croyances qu'ils ont élaborées à propos de la maladie et du traitement, ceci permettant de modifier certaines évaluations et stratégies de coping dysfonctionnelles (impuissance, fatalisme, évitement cognitif ou comportemental) ». Il reste cependant à préciser la place de ces nouvelles techniques cognitivo-comportementales dans les programmes d'éducation thérapeutique. Des expériences très positives ont été relatées dans le cadre de démarche de réduction pondérale (BERTH N. 2007, p111). Cette hypothèse d'action ressort également d'une méta-analyse réalisée en 2001 en Irlande (COOPER H. p107) qui soulevait la nécessité d'utiliser des programmes d'éducation basés sur les émotions, les pensées et les comportements, ainsi que des objectifs tirés du quotidien du patient.

Quels liens sont alors possibles entre ces nombreuses propositions d'interventions « cognitivo-comportementales, de psychoéducation, de gestion des émotions et du stress, d'entraînement au coping centré sur le problème, de thérapie systémique, ... et la pratique « à petite échelle » des soignants ? Une recherche transversale sur l'ensemble des différentes méthodes utilisées pour agir sur les représentations des personnes serait utile pour déterminer plus précisément les limites d'actions des soignants non « psychologues ».

#### E) Accompagnement « psychosocial » du patient ou « counseling , entretien motivationnel » ?

Nous retrouvons des points communs entre la démarche « d'accompagnement éducatif psychosocial » issu de cette recherche et l'entretien motivationnel, technique de « counseling directif » (ANAES, 2004, p133) développée par ROLLNICK et MILLER (cité par DUPONT P. 2007, p124) fondé sur les 5 phases motivationnelles d'une personne correspondant au 5 stades de PROCHASKA. L'entretien motivationnel est une méthode de communication directive qui est centrée sur le patient, sur ses raisons personnelles (subjectives) à changer ou ne pas changer.

Les pratiques communes entre ces 2 types d'accompagnements sont les suivantes :

**1. Communiquer efficacement :** « faire preuve d'empathie ; poser des questions ouvertes, pratiquer l'écoute réflexive, reformuler »

**2. Démarche compréhensive :** « aider le patient à identifier sa motivation : intention de changement, degré de motivation, inconvénients du statu quo, avantages du changement, rapport coût/bénéfices du changement »

**3. Démarche de résolution de problème :**

- **rechercher les solutions :** « laisser le patient trouver ses propres stratégies »
- **identifier les ressources et obstacles :** « optimisme à l'égard du changement, craintes perçues »
- **agir sur des obstacles :** « travailler les craintes au changement »
- **identifier un plan d'action :** « définir des stratégies personnalisées de mise en œuvre »
- **valoriser** « pour renforcer le sentiment d'efficacité personnelle »

Ces deux approches sont néanmoins très différentes sur certains points :

- L'apport de l'entretien motivationnel consiste à se centrer plus spécifiquement sur la motivation intrinsèque au changement de comportements par l'exploration et la résolution de l'ambivalence : Il s'agit de créer dans la façon de voir du patient, une divergence entre son comportement actuel et ses valeurs ou objectifs personnels, afin d'augmenter sa perception des inconvénients du *statu quo*. Et au lieu de « s'acharner » sur les sujets de désaccord, il s'agit plutôt d'inviter le patient à prendre en considération de nouveaux points de vue (éviter l'affrontement). Comme il s'agit à l'origine de comportement à risque en prévention primaire sans urgence, les professionnels laissent le patient faire ses choix pour « renforcer le sentiment de liberté ». Cette démarche « motivationnelle » ne prend cependant pas en compte la gestion des émotions de la personne, son sentiment de maîtrise, ni le renforcement des compétences de la personne. Le risque principal de cet accompagnement est de dévier vers une « manipulation » progressive du patient vers un comportement désiré par le soignant. La démarche étant limitée à une approche très cognitive, présente également un risque de déviance vers une relation assez « techniciste ».
- « L'accompagnement éducatif psychosocial » défini dans ce mémoire, ne se centre pas sur la motivation du patient à changer un comportement, mais sur l'ensemble des besoins, projets et difficultés perçues par le patient constituant ses « situation- problème » perçues à l'origine de la démarche d'accompagnement. Elle intègre une relation très humaine, respectueuse, chaleureuse où les soignants s'impliquent en tant que personne dans la relation.

Il semble cependant intéressant de rechercher les outils et méthodes proposées dans la démarche de l'entretien motivationnel qui peuvent être ré-appropriables par les soignants dans leur démarche d'accompagnement.

#### **6.2.2.6. Des implications d'accompagnement des soignants par les formateurs et coordinateurs de programmes ?**

Pour permettre aux équipes soignantes de répondre à l'ensemble de leurs besoins identifiés ci-dessus, un accompagnement dans la durée des équipes de soins est nécessaire, faisant appel aux différentes activités suivantes :

## **Encadré : Type de formation /accompagnement pour les soignants**

### **Sensibilisation :**

Réflexions et débats sur l'intérêt et les impacts des concepts de qualité de vie, de facteurs psychosociaux et d'accompagnement psychosocial (éthique et pertinence de l'émergence de nouveaux besoins, partage de responsabilités entre professionnels-soignants et non-professionnels, enjeux des compétences psychosociales... )

### **Information :**

Appropriation de concepts : clarification des concepts de facteurs psychosociaux, compétences psychosociales, modalités d'accompagnement psychosocial au sein de la démarche éducative, motivation de l'enfant, autonomisation de l'enfant, psychologie et pédagogie de l'enfant, gestion de la relation triangulaire « enfant/parent/soignant », apport d'autres médiations à la communication (écrites) ...

### **Formation :**

Appropriation de méthodes, techniques et outils : aide au diagnostic éducatif (grille d'observation pour les facteurs psychosociaux), aide à la négociation d'objectifs thérapeutique, outil d'aide à l'apprentissage de la gestion du stress et des émotions à la résolution de problèmes, à la communication efficace...

### **Accompagnement « psychosocial »:**

Suivi régulier des équipes : analyse de pratiques pour l'analyse des obstacles (travail sur les craintes, représentations) et les ressources au changement de pratiques professionnelles (après ajustement de la stratégie éducative)

### **Accompagnement méthodologique :**

Aide à la formalisation de l'accompagnement psychosocial réalisé et à l'ajustement des méthodes et outils pédagogiques : référentiel de compétences, conducteurs de séances, grilles d'observations et d'évaluation...

### **Recherches-Actions :** pour renforcer les compétences des soignants

Utilisation de nouvelles techniques et outils apportés en formation (outil d'aide à l'apprentissage de la gestion du stress et des émotions à la résolution de problèmes, à la communication efficace...) avec analyse des obstacles et ressources au changement de pratiques professionnelles.

### **Recherches-Formations :** pour renforcer la « prise de conscience » des changements

Etude des changements (représentations, pratiques...) concernant les professionnels avant et après une formation d'éducation thérapeutique sur l'accompagnement psychosocial.

Cette recherche met en évidence l'intérêt de l'approche par résolution de problème à partir de l'étude de cas clinique ou « scénarios ». Or nous constatons aujourd'hui que l'accompagnement des équipes nantaises par le PIMESP et le CREDEPS évolue parallèlement aux pratiques soignantes. Une journée intersectorielle de formation des soignants engagés dans l'éducation thérapeutique intégrant une discussion autour de 3 cas cliniques, est prévue fin mars à Nantes.

L'accompagnement des équipes prend de multiples formes et dépend de nombreux acteurs. Les soignants se construisent ainsi leur parcours de formation et d'accompagnement. De nombreux soignants continuent à se former, par le biais des MASTER (Bobigny) de licences (Genève), des DU (Nantes), des journées régionales de travail en ETP (Nantes), de journées de présentation d'outils pédagogiques ... Des soignants construisent leurs propres outils pédagogiques. Une équipe a recruté une infirmière de recherche clinique qui va pouvoir

faire ce lien « recherche/pratique » en éducation thérapeutique au sein même du service. Une équipe nantaise a déjà mis en place un temps régulier d'analyse de pratiques interne à l'équipe. Chaque soignant investit comme il le peut ces temps « d'espace de parole » pour prendre du recul, et réfléchir sur ses pratiques.

Cette recherche met en évidence certaines difficultés dans un type d'accompagnement des soignants basé sur la formalisation d'une « réflexion théorique » et la faible « orientation » par l'accompagnateur. Il peut sembler plus pertinent de partir d'outils par « tâtonnement expérimental » pour ensuite réfléchir aux changements théoriques sous-jacents que l'outil implique. Cependant nous ne pouvons réduire l'accompagnement à l'expérimentation d'outils. « Se confronter à la chronicité revient pour les soignants à envisager une nouvelle attitude en vivant les difficultés de l'accompagnement que les outils et les techniques ne suffisent pas à résoudre. Reste à trouver cet autre positionnement entre le sentiment d'impuissance et le risque d'emprise. » (LACROIX A. 2007, p274). Un réel travail sur les changements d'attitudes et le changement d'identité professionnelle sous-jacent semble nécessaire.

Anne LACROIX souligne la nécessité d'une formation différemment orientée de manière à entraîner une réelle modification de la « personnalité professionnelle ». Celle-ci va dans le sens d'une place plus importante donnée à cet accompagnement psychosocial qui se manifeste par 3 orientations pratiques :

- « une modification de la perception du patient **en le considérant dans son vécu et son histoire** et pas seulement dans ses organes
- une modification de la relation à l'autre, le patient, qu'il conviendra de **rencontrer avant même de l'instruire**,
- une modification de la pensée logique et rationnelle qui permette une **modification du langage pour s'adapter à l'univers de l'autre**. »

Cette recherche questionne également les modalités souhaitables d'une formation de qualité en éducation thérapeutique. En effet, la réalisation d'une telle démarche exploratoire constitue une forme de « diagnostic formatif » très précis qui permet de déterminer des besoins de formation personnalisés pour chaque professionnel. Il serait ainsi souhaitable de concevoir non seulement un accompagnement collectif (formation classique auprès de groupes dont les participants sont sélectionnés en fonction de « besoins » communs), complété d'un accompagnement individuel (formation individuelle hors institution de travail ou intégrée à la pratique quotidienne dans le service). Cette organisation permettrait de répondre au plus près des besoins des soignants pour faciliter l'évolution et l'intégration des pratiques éducatives des soignants.

De manière générale, nous pouvons nous questionner sur les **analogies possibles** entre la « démarche d'accompagnement » du patient atteint de maladie chronique par le soignant dans le cadre de l'éducation thérapeutique et la « démarche d'accompagnement » du soignant par les « formateurs et coordinateurs de programmes » dans le cadre de la formation.

La transposition des principes de la démarche éducative du patient à celle de l'accompagnement du soignant semble utile pour envisager des pistes d'améliorations.

Imaginons par exemple la démarche systémique suivante appliquée à la fois au patient et au soignant :

- 1) partir des besoins des personnes (éducation/formation), de la faisabilité des changements
- 2) définir des objectifs prioritaires d'action (éducation/formation)
- 3) organiser un parcours d'éducation/formation adaptée à chacun (collectif et individuel)
- 4) évaluer les changements (de représentations et des comportements/pratiques)

Cette démarche semble appropriée au soignant dans son parcours de formation professionnel. Le soignant n'a-t-il déjà pas un référentiel de compétences à acquérir pour réaliser une éducation thérapeutique de qualité comme les référentiels déjà largement diffusés des patients ayant une maladie chronique ?

Prenons un autre exemple : pouvons-nous imaginer cette « rencontre à la relation qui ouvre l'espace d'une co-construction singulière, prémisses d'une alliance thérapeutique » (LACROIX) à la fois à la rencontre soignant/patient et à la rencontre formateur/soignant ?

#### **6.2.2.7. Des implications d'évaluation de la qualité des pratiques d'accompagnement psychosocial ?**

Il n'existe pas une évaluation de la qualité, mais des évaluations de la qualité. Toutes ont pour fonction d'améliorer les pratiques éducatives. Ce concept de qualité des pratiques éducatives a été abordé dans cette recherche sous sa dimension de « qualité du processus ».

Cependant la qualité s'appréhende également au regard de deux autres aspects :

- Qualité portant sur les effets du programme : « l'évaluation de la qualité consiste à évaluer l'efficacité qui vérifie si les objectifs visés sont effectivement atteints » (DECCACHE A. 1997. p.10).
- Qualité portant sur les effets du programme au regard du processus mis en place. Evaluer la qualité revient alors à estimer la capacité du processus à produire certains effets et résultats. » (DECCACHE A. 1997. p.10). « La qualité est définie comme l'ensemble des éléments et caractéristiques d'un service qui établissent sa capacité à satisfaire les besoins d'un public ».

L'autre approche possible de la qualité est donc de s'intéresser aux effets du programme d'éducation thérapeutique. Les effets peuvent être appréciés à différents niveaux, allant de la satisfaction des patients aux finalités d'amélioration de l'état de santé du patient, et de sa qualité de vie. Les évaluations inspirées des modèles d'évaluation des sciences de la santé et de la clinique, appliquant des dispositifs quasi ou strictement expérimentaux (prétest-post-test, groupe contrôle-groupe expérimental ...) pertinents pour des essais thérapeutiques simples, ont montré leurs insuffisances à rendre compte d'interventions complexes comme le sont les actions éducatives (DECCACHE A. 1994). CAMPBELL et AL (2000) ont comparé les exigences des interventions complexes en matière d'évaluation et ont également conclu à « la non-pertinence, dans certains cas, des dispositifs classiques tels que les essais randomisés contrôlés ». Ils recommandent les évaluations répétées (séries temporelles) et l'association d'évaluations qualitatives et quantitatives (DECCACHE A. 1994). Cette approche semble ainsi une piste pertinente de recherche à mettre en place dans les programmes nantais.

Ainsi, il semblerait pertinent aujourd'hui d'évaluer les effets de l'accompagnement psychosocial sur la satisfaction des familles, leur adhésion au traitement, leur état de santé et

leur qualité de vie liée à la santé...

Les effets positifs, tant sur la relation soignant/famille (relation de confiance, communication de qualité...) que sur la qualité perçue des soins (« ils ont du plaisir à venir à l'hôpital » ; « Ils le disent qu'ils se sentent quand même plus soutenus ici que dans d'autres CRCM » ; « comme on est plus souple, ils lâchent moins leur traitement »...) sont perçus de manière encore intuitive par les soignants.

Les soignants expriment aujourd'hui un désir de mesurer les effets de cette nouvelle prise en charge comme le note un médecin du CRCM : « Même si c'est perfectible; si je pouvais démontrer aux autres équipes, que ça crée du lien, que tout ce qu'on peut faire la dessus a un impact sur le patient, ce serait bien! Ben dis donc, on aurait gagné la partie ! ». « Ce serait intéressant de comparer le vécu et les effets de la prise en charge entre les adolescents d'hier et les futurs adolescents qui auront bénéficié pendant toute leur enfance de cette approche éducative globale».

A l'heure actuelle où l'on parle beaucoup de *disease management* où l'accompagnement se limite à une approche motivationnelle très réductrice de l'éducation thérapeutique, il nous semble important de montrer les effets positifs d'un accompagnement global diversifié et adapté aux besoins des patients.

C'est ainsi de la synergie entre recherche et pratiques qu'émergera une éducation du patient de qualité. Réaliser une évaluation de la qualité revient à confronter sans cesse, d'une part les résultats d'une évaluation des effets et, d'autre part, les résultats d'une évaluation du processus ayant donné ces effets. « La qualité peut être perçue comme la capacité du processus mis en place à produire les effets qu'on peut observer : c'est le type d'évaluation qui va permettre d'améliorer les activités d'éducation que l'on développe » (DECCACHE, 1996).

## 7. CONCLUSIONS

Cette recherche a mis le doigt sur une partie de la « face cachée » de l'iceberg des pratiques d'éducation thérapeutique. En effet, elle a mis en évidence la réalité d'un « accompagnement psychosocial » majeur, « informel » lors du suivi individuel du patient, entourant les temps d'apprentissage bien « formalisés » des séances individuelles et collectives. Ces pratiques sont nombreuses et variées comprenant d'une part toutes les interventions de gestion des émotions du patient, de la démarche de résolution de problème et d'accompagnement de la personne dans la satisfaction de ses besoins de santé et projets. Et d'autre part, elles comprennent toutes les interventions du soignant sollicitant ou renforçant les capacités et compétences des patients à satisfaire eux-mêmes leurs besoins de santé et leurs projets.

Cette recherche, par la formalisation et la reconnaissance des pratiques « informelles » d'accompagnement éducatif psychosocial, constitue la 1<sup>ère</sup> marche vers le renforcement et la généralisation de ces pratiques.

Cet « accompagnement psychosocial » du patient garde cependant une grande part de « spontané et d'intuitif » et est améliorable. Il nécessite aujourd'hui un « cadre » manquant aux professionnels. Ce cadre, loin de rigidifier les pratiques, permet au contraire de repousser toujours un peu plus loin les critères de qualité de cet accompagnement. L'ajustement progressif des stratégies éducatives de l'équipe du CRCM de Nantes permettra d'élargir leur champ d'action pour avancer pas à pas vers leur « idéal d'accompagnement », tout en favorisant « l'empowerment » des soignants dans leurs pratiques professionnelles. Des formations, ainsi qu'un accompagnement des pratiques de l'équipe, devraient leur permettre de renforcer leurs propres compétences « perceptives » et « méthodologiques » pour une meilleure prise en charge des facteurs psychosociaux des patients.

Il semble important aujourd'hui de développer et de renforcer différentes approches possibles pour accompagner les soignants dans leur trajectoire professionnelle. C'est de la variété des offres possibles que les soignants trouveront ce qui leur correspond le mieux. Il s'agit, pour répondre au plus près à leurs besoins spécifiques, de privilégier non seulement la formation classique mais aussi les échanges de pratiques, les recherche-action, les conseils pédagogiques individuels etc...

A l'heure actuelle où la définition des programmes d'éducation thérapeutique ne parle plus que de séances individuelles de 30 minutes exclusivement consacrées à l'éducation du patient, il semble important de ne pas oublier ces temps « d'accompagnement psychosocial » individuel. Sinon, le risque est de déconnecter l'éducation thérapeutique du suivi habituel des patients et de perdre cette qualité d'une éducation réellement « intégrée aux soins ». Or, ces temps informels constituent des temps « d'accompagnement » aussi importants que les temps d'apprentissage eux-mêmes. Et à l'heure actuelle où l'on voit de plus en plus « grand », misant sur des programmes aux sessions collectives de plus en plus sophistiquées, il me semble important de repenser « plus petit », pour ne pas passer à côté de l'essentiel, c'est-à-dire de regarder ce qui se passe lors des différentes rencontres régulières du suivi individuel de soins du patient. Un accompagnement des équipes centré sur cet « accompagnement psychosocial » au cours d'une consultation individuelle constitue un autre défi de l'éducation thérapeutique. Et la réponse la plus juste de ce défi n'est-il pas dans la confrontation de plusieurs expertises, celles des patients, des soignants et des chercheurs en sciences humaines ?

## 8. REFERENCES

### Livres :

ABRIC J.C. (1994). L'étude expérimentale des représentations sociales, in D. Jodelet, Ed. Les représentations sociales. Paris, PUF, p188-203.

ARWIDSON P. (1997). Le développement des compétences psychosociales. In Apprendre la santé à l'école/ B. Sandrin-Berthon. Paris, ESF, p73.

ARWIDSON P., BURY J., CHOQUET M. et al. (2001). Education pour la santé des jeunes, démarches et méthodes, Edition Inserm, Paris, p247.

BANDURA A. (2003). Autoefficacité : le sentiment d'efficacité personnelle, traduit de l'anglais par LECOMTE J., De Boeck-Université, Coll, Ouvertures psychologiques, Paris, 859 pages.

BERTH N., BRACQ F., GROSS P., (2007). Thérapies cognitivo-comportementales de groupe. Application aux échecs dans les démarches de réduction pondérale. Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Masson. Abrégés, p111.

BRIEN R. (2002). Science cognitive, formation. 3ème édition. Presse de l'université du Québec. p7.

BRUNER J. (2000). Culture et mode de pensée, l'esprit humain dans ses œuvres. Paris. Retz.

BURY J.A. (1988). Education pour la santé : concepts, enjeux, planifications, Edition De Boek Université, Bruxelles, p231.

CHAMBERLAIN K. QUINTARD B. (2001). Les déterminants psychosociaux de l'ajustement au diabète. Personnalité et maladie. Stress, coping et ajustement. Ouvrage collectif. Paris. Dunod, p111.

DECCACHE A. (1997). Evaluer la qualité et l'efficacité de la promotion de la santé : approches et méthodes de santé publique et de sciences humaines. Promotion et Education, vol IV, p13.

DECCACHE A, MEREMANS P. (1998). L'éducation du patient au secours de la médecine, Education et Formation, Presses universitaires de France, p147-148.

DECCACHE A, BURY JA. (2001). Education pour la santé des jeunes- Démarches et méthodes, expertise collective de l'INSERM, p15-16.

DE KETELE JM., ROEGIERS X. (1991). Méthodes du recueil d'informations- Fondements des méthodes d'observation, de questionnaires, d'interviews et d'étude de documents. Pédagogies en développement- Méthodologie de la recherche. De Boeck. Bruxelles, p96-97.

D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R. (2004). Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique, 2ème édition, Maloine, Paris collection « éducation du patient », p42; 60-61.

EVANS RG et al. (1996). Etre ou ne pas être en bonne santé: biologie et déterminants sociaux de la maladie. Paris, John libbey Eurotext - Les presses de l'Université de Montréal, p359.

HUGON MA. SEIBEL CL. (1988). Recherches- impliquées, recherches actions : le cas de l'éducation, Bruxelles, De Boeck, p13.

INSERM (2001). Expertise collective. Education pour la santé des jeunes, démarches et méthodes.

INSERM. (2002). Expertise collective. Troubles mentaux : dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent.

LE BOTERF G. (1995). De la compétence : essai sur un attracteur étrange. Paris : Editions d'Organisation.

NADEAU MA. (1988), *L'évaluation de programme- théorie et pratique*, Presses de l'université Laval, Québec, 2<sup>ème</sup> édition, p48.

OMS. (1999). Recommandations sur l'éducation thérapeutique du patient ; programme de formation continue pour les soignants dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, Bureau régional pour l'Europe, Copenhague, p88.

PROCHASKA J.O., DI CLEMENTE C.G., NORCROSS J.C. (1992). In search of how people change. Applications in addictive behaviors. Am. Psychol.47, p1102-1114.

REACH G. (2007). Pourquoi se soigne-t-on? Enquête sur la rationalité morale de l'observance. Edition le bord de l'eau. p31.

SANDRIN BERTHON S. (2000). « Pourquoi parler d'éducation dans le champs de la médecine ? » L'éducation du patient au secours de la médecine. Paris, PUF, 31, 198p.

SCALLON G. (2004). L'évaluation des apprentissages dans une approche par compétences. De Boeck. Pédagogie en développement, p164.

TRAYNARD P.Y., GAGNAYRE R. (2007). Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ? Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Masson. Abrégés, p7.

#### **Articles :**

AHLES TA, WASSON JH, SEVILLE JL, JOHNSON DJ, COLE BF, HANSCOM B, et al. (2006). A controlled trial of methods for managing pain in primary care patients with or without co-occurring psychosocial problems. Ann Fam Med. 2006 Jul-Aug;4(4), p341-50.

ALBANO MG., JACQUEMET S., ASSAL JF. (1998). Patient education and diabetes research : a failure. Going beyond empirical approaches. Acta diabetologia, 35, p207-14.

ALFONSO-ROCA M.T. (2000). Définitions et importance des représentations du patient dans l'éducation thérapeutique. Journée de l'IPCEM, « Projet thérapeutique du soignant, Projet de vie du patient, Quelle rencontre possible ? »- Résumé des communications, p8.

ASSAL JP. (1996). Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. Encycl Med Chir (Elsevier, Paris, Thérapeutique, 25-005-A-10, p18

AUJOULAT I. (2005). Vers une identification des compétences transversales favorisant le processus d'adaptation psychosociale des patients à leur maladie. Diabète Education, Journal du DELPF (Diabète Education der Langue Française), N° spécial Santé Education 4 février 2005, p13,14.

AUJOULAT I. (2005). Représentations de la Santé et de la maladie. La représentation de soi, au cœur de la relation soignants-soignés. Accompagner le patient à « devenir autrement le même ». Actes du colloque du 12 décembre 2005. Bruxelles. Bruxelles Santé. N° spécial 2006. Question Santé , p31.

AUJOULAT I. (2006). Du patient objet des soins au patient sujet de sa santé : le rôle de l'éducation dans la relation de soins. Soins infirmiers et douleur (article introductif d'un numéro spécial sur l'éducation du patient, qui a été rédigé sur invitation du comité de rédaction de la revue), p3.

BARLOW JH., ELLARD DR. (2006). The psychosocial well being of children with chronic disease, their parents and siblings : an overview of the research evidence base. Child Care Health Dev. 2006 Jan;32(1), p19-31.

BAUMARD P. (1997). « Constructivisme et processus de la recherche : l'émergence d'une posture épistémologique chez le chercheur ». Cahiers de recherche LAREGO, Université d Versailles St Quentin.

BORDERS LD, EUBANKS S, CALLANAN N.(2006). Supervision of psychosocial skills in genetic counseling.J Genet Couns. 2006 Aug;15(4), p211-23.

BRUN MF., GAGNAYRE R., LIBION F. DECCACHE A. (2006). Elaboration d'un cahier des charges d'activités – Pôle de prévention et d'éducation de Picardie, Gestion hospitalière p37.

BURY JA. (1979). Les deux modèles de santé. In : les services de psychologie médicale et de psychosomatique : pierre angulaire de l'enseignement des Sciences Humaines en médecine. Conférence at the G.W.A.N. meeting (Ottawa, 7 avril 1978), Revue de médecine psychosomatique, n°21, p177-489.

CAIRNS R.B., GREEN J.A. (1979). How to assess personality and social patterns : observation or ratings? In R.B. Cairns (Ed) The analysis of social interactions : Methods, issues, and illustrations, p213-215.

COOPER H, BOOTH K, FEAR S. (2001). Chronic disease patient education : lessons from meta-analyses. *Patient Educ Couns* ; 44 (2), p107-117.

DAYER-METROZ M.D., DECLERCQ-BEZENCON C., DESCOMBES C. ULMER A. (2002). L'étude des croyances et représentations des patients et des soignants, un préalable indispensable à l'éducation thérapeutique : un exemple avec des adolescents obèses. *Education du Patient et Enjeu de Santé*. Vol 21, n°2, 2002, p43.

DECCACHE A. (1995). Un cadre théorique pour comprendre et agir sur le problème de la non-compliance aux traitements, *Bulletin d'Education du Patient*, vol13, n°1 mars 1995, p11.

DECCACHE A. (1996). Du travail éducatif à l'évaluation des besoins, des effets et de la qualité de l'éducation du patient : méthodes et techniques individuelles et de groupes, *Bulletin d'éducation du patient*, vol 15, n°3, 1995.

DECCACHE A. (1997). Evaluer la qualité et l'efficacité de la promotion de la santé : approches et méthodes de santé publique et de sciences humaines. *Promotion et Education*, vol IV, p10.

DECCACHE A. (2004). Aider le patient à apprendre sa santé et sa maladie : ce que nous apprennent l'évolution de l'éducation thérapeutique et ses développements psychosociaux. *Médecine & Hygiène*, 2484, mai 2004, p1168-1172.

FERRON C. (2002). Education pour la santé et qualité de vie. *La santé de l'homme*. n°357, janvier-février 2002, p7.

GAGNAYRE R. (2003). L'éducation thérapeutique : passerelle vers la promotion de la santé.

GAGNAYRE R. (1996). Approche pédagogique de l'Education du Patient : méthodes et évaluations. *Bulletin d'Education du Patient*, vol 15, n°3, décembre 1996, p91.

GAGNAYRE R., MARCHAND C., PINOSA C., BRUN MF., BILLOT D., IGUENANE J.(2006). Approche conceptuelle d'un dispositif d'évaluation pédagogique du patient, Vol 7, n°1, p31-42.

GRIMALDI A. (2000). L'observance des prescriptions thérapeutiques du diabétique de type 2 : peut-on faire mieux ? Journée de l'IPCEM, « Projet thérapeutique du soignant, Projet de vie du patient, Quelle rencontre possible ? »- Résumé des communications, p27.

GIBSON C.H. (1991). A concept analysis of empowerment, *Journal of advanced Nursing*. 16, p354-361.

GOETZANN L., KLAGHOFER R., WAGNER-HUBER R., HALTER J., BOEHLER A., MUELLHAUPT B. et al. (2006). Psychosocial need for counselling before and after a lung, liver or allogenic. Bone marrow transplant--results of a prospective study. *Z Psychosom Med Psychother*. 2006;52(3): German, p230-42.

GRENIER B., BOURDILLON F., GAGNAYRE R. (2007). Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. Santé publique. Volume 19. n° 4. juillet-août 2007. p290.

GRETTLER BONANOMI S. (1997). La promotion de la santé dans la formation de base des enseignantes et enseignants, ed CDIP (Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique), berne. p80.

IGUENANE J. (2004). Motivation et éducation thérapeutique. Nutrition et Facteurs de risque-novembre 2004, vol 2, p27.

KRUIJVER I.P.M., GARSSSEN B., VISSER A.P., KUIPER A.J. (2006) Signalling psychosocial problems in cancer care – The structural use of a short psychosocial checklist during medical or nursing visits. Patient Education and Counseling 62, p176.

LACROIX A. (1996). Approche Psychologique de l'éducation du Patient : obstacles liés aux patients et aux soignants, Bulletin d'Education du patient, vol 15, n°3, décembre 1996, p78.

LACROIX A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé publique, n°4, Volume 19. juillet-août 2007. p271.

LEPLEGE A., MARCINIAK A. (1972). Qualité de vie ou santé subjective : problèmes conceptuels. Prévenir, 33, p69-75.

LE RHUN A., GREFFIER C., LAMOUR P., GAGNAYRE R., LOMBRAIL P. (2007). Etat des lieux en 2006 de 16 programmes d'éducation thérapeutique au CHU de Nantes (et réseaux rattachés) : une démarche éducative centrée sur le patient ? Education du Patient et Enjeux de Santé, vol 25, n°1, 2007, p17.

LONGNEAUX JM. (1994). Bien gérer sa santé? Education santé. n°90. p4.

MULLER- GODEFFROY E., LEHMANN H. KUSTER RM., THYEN U. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis and reactive arthritis. Z Rheumatol. 2005 Apr;64(3), German, p177-87.

OSBORN RL, DEMONCADA AC, FEUERSTEIN M.(2006). Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. Int J Psychiatry Med. 2006;36(1), Review, p13-34.

RENARD F. DECCACHE A. (2004). La santé des adolescents dans une perspective de « promotion de la santé » : quels outils pour quelles actions ? » Education santé- mai 2004-190, p11.

RENAUD M. (1995). Pour un nouveau paradigme pour la santé ? revue Prévenir, n°28, p37-48.

SANDRIN BERTHON S. (1999). Vers une éducation pour la santé intégrée à la démarche de soins. La santé de l'homme, n°341, mai-juin 1999, p6.

SANDRIN- BERTHON B. (2001). « l'éducation pour la santé des patients : une triple révolution » In : Dandé A. Sandrin-Berthon B, Chauvin F, Vincent I. 2001. L'éducation pour la santé des patients : un enjeu pour le système de santé. Colloque européen, Hôpital européen Georges Pompidou, Paris, 10 et 11 juin 1999. Edition CFES, Vanves, mars 2001, p21-32.

SANDRIN BERTHON B. (2007). Associer les patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé publique. Volume 19. n°4- juillet, août 2007. p319.

THOMAS G., (2003). L'éducation du patient. Structuration, organisation et développement. Soins infirmiers La pratique. Edition Kluwer, p27- 30.

TREMBLAY MA, POIRIER C, (1989). La construction culturelle de la recherche psychosociale en santé mentale : les enjeux scientifiques et sociopolitiques, Santé mentale au Québec, Montréal, vol 14, n° 1, juin 1989, p11-34.

WIEFFERINK C.H., REIJNEVELD S.A., JOOP DE WIJS. et al. (2006). Screening for psychosocial problems in 5-6-year olds : a randomised controlled trial of routine health assessments. Patient Education and Counseling, p60-64.

YILDIZ M., VEZNEDAROGLU B., ERYAVUZ A., KAYAHAN B. (2004). Psychosocial skills training on social functioning and quality of life in the treatment of schizophrenia: a controlled study in Turkey International journal of psychiatry in clinical practice, Taylor & Francis. vol 8, p219-225.

#### **Thèses :**

DECCACHE A. (1994). La compliance aux traitements des maladies chroniques : approche éducative globale, thèse de doctorat non publiée, UCL, Ecole de Santé Publique, Education pour la Santé, Louvain-en-Woluwe.

#### **Mémoire :**

GARNIER PH. (2006). Intégration psychoculturelle de l'éducation thérapeutique. Exploration du discours infirmier sur le thème de l' « intégration de l'éducation thérapeutique au traitement et aux soins » (OMS, 1998) et proposition d'un cadre d'analyse théorique et méthodologique spécifique à cet objet d'étude. Mémoire de Diplôme Universitaire « Prévention et promotion en santé » CREDEPS, Nantes, p6

HULPIAU A.S., MOSSIAT M.A. (2007). Les représentations du personnel de référence relatives au partenariat parents/professionnels dans un contexte de pathologies chroniques et de difficultés multiples. Mémoire de Licence orientation Promotion- Education Santé, Louvain-en-Woluwe, p17.

SOTTIAUX C. (1997). Recherche-action: L'EPS au patro, mémoire non publié, faculté de médecine, Unité d'Education pour la santé, UCL, Louvain en Woluwe, p20.

### **Sites électroniques :**

FOURNIER C., JULIEN-NARBOUX S., PELICAND J., VINCENT I. (2007). Modèles sous-jacents à l'éducation des patients - Enquête dans différents types de structures accueillant des patients diabétiques de type 2 , Evolutions, n°5- janvier 2007, INPES, Paris, 3p.  
[www.inpes.sante.fr/evolutions/](http://www.inpes.sante.fr/evolutions/)

FREINET C. (1964) Les invariants pédagogiques . [http://www.freinet.org/pef/invari\\_f.htm](http://www.freinet.org/pef/invari_f.htm)

### **Rapports :**

ANAES – AFSSAPS – INPES. Service des recommandations professionnelles de l'ANAES. (2004), Stratégies de choix des méthodes contraceptives chez la femme. p133.  
[http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c\\_272385](http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_272385)

AUJOULAT I. BARREA T. DOUMONT D., (2003). Quels sont les principaux facteurs d'adaptation psychosociale à la maladie et au traitement chez les enfants et les adolescents atteints de maladie chronique ? Série de dossiers techniques ref. : 03-22, UCL-RESO Unité d'Education pour la Santé – Ecole de santé publique- Centre « recherche en systèmes de santé »

FOURNIER C., PELICAND J., VINCENT I. (2007). Enquête sur les pratiques éducatives auprès des patients diabétiques de type 2 en 2001- rapport de synthèse général, Paris, 6p.  
[http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/Enquete\\_pratiques\\_educatives\\_diabete.pdf](http://www.inpes.sante.fr/educationpatient/pdf/Enquete_pratiques_educatives_diabete.pdf)  
[www.inpes.sante.fr/evolutions/](http://www.inpes.sante.fr/evolutions/)

INPES. FOUCAUD J., ROSTAN F. MOQUET MJ., FAYARD A. (2006). Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique en France. Résultats d'une enquête nationale descriptive. p5-6.

LE RHUN A. (2006). Etat des lieux des programmes éducatifs au CHU de Nantes (et dans les réseaux rattachés) – bilan 2005. Rapport non publié, Pole d'Information Médicale et d'Evaluation en Santé Publique, Nantes.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES (2007) Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. p3-6.

RODGERS M., FAYTER D., RICHARDSON G. (2005). The effects of psychosocial interventions in cancer and heart disease. A review of systematic Reviews. Centre for Reviews and Dissemination. University of York. p5

SANDRIN-BERTHON B. (2001). Education pour la santé, éducation thérapeutique : quelles formations en France? Etat des lieux et recommandations. Rapport non publié, établi à la demande du Ministre délégué de la santé. p85.

WORLD HEALTH ORGANISATION. (1993). Program on mental health, life skills education in school, WHO/MNH/PSF/93.7A.Rev 2, 1993.

WORLD HEALTH ORGANISATION. (1994). The WHOQOL Group. Quality of life

Assessment. What Quality of Life ? The WHOQOL Group. In: world Health Forum. WHO, Geneva. 1996.

**Recommandations:**

HAUTE AUTORITE DE SANTE (2007). Guide méthodologique. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

WORLD HEALTH ORGANISATION. Regional Office for Europe (1998). Therapeutic patient education. Continuing education programmes for helthcare providers in the field of prevention of chronic diseases. Report of a WHO working group. 1998, p.8-9.

**Actes de colloque :**

AUJOULAT I. (2006). La représentation de soi au cœur de la relation soignant-soigné : comment accompagner le patient dans son processus de « devenir autrement le même ? » In Représentation de la santé et de la maladie. Actes du colloque organisé à Bruxelles le 12 décembre 2005 par l'ASBL Question Santé, Bruxelles-Santé, n° spécial 2006.

SANDRIN-BERTHON B. (2004). Comité régional d'éducation pour la santé du Languedoc-Rousillon. Développer les offres régionales de formation en éducation du patient. Actes du séminaires. La grande Motte. 30 septembre-3 octobre 2004. p44.

**Cours :**

AUJOULAT I. (2006). Synthèse du cours d'introduction à l'approche qualitative, EDUS 2281, Unité RESO, Université Catholique de Louvain, p1.

AUJOULAT I. (2005). Introduction aux concepts de salutogénèse, résilience et empowerment, Bruxelles, Unité RESO, Université Catholique de Louvain, p1.

DECCACHE A. (2006). Concepts en jeu en éducation pour la santé et promotion de la santé, cours non publié, faculté de médecine, Unité d'éducation pour la santé, UCL, Louvain-en-Woluwe, p4.

DECCACHE A. (2006). Modèle de santé et modèle d'éducation, cours non publié, faculté de médecine, Unité d'éducation pour la santé, UCL, Louvain-en-Woluwe, p12.

DE KETELE JM., ROGIERS X. (2003). Une pédagogie de l'intégration. Document de travail, p75.

ROEHRIG C. (2003). Compétences psychosociales et promotion de la santé mentale, document exploratoire 2003, p13.

## 9. ANNEXES

<u>ANNEXE 1</u> : Facteurs psychosociaux fréquemment cités dans les modèles de compliance en santé	119
<u>ANNEXE 2</u> : Tableau de correspondance : question de recherche, objectifs, questions recherchées, méthodologie correspondante.....	120
<u>ANNEXE 3</u> : Outil d'aide à l'observation : liste « exhaustive » de facteurs psychosociaux .....	122
<u>ANNEXE 4</u> : Focus groupe – partie I - Modèle général théorique .....	123
<u>ANNEXE 6</u> : Focus groupe – partie III- Discussion collective sur les catégories de facteurs suivants .	125
<u>ANNEXE 7</u> : Entretien individuel.....	127
<u>ANNEXE 8</u> : Questionnaire individuel .....	128
<u>ANNEXE 9</u> : Tableau récapitulatif de participation des professionnels du CRCM aux différents temps du recueil d'informations (Recherche exploratoire) .....	129
<u>ANNEXE 10</u> : Représentations des soignants : cadre explicatif général.....	129
<u>ANNEXE 11</u> : Correspondance des objectifs du référentiel des compétences du patient aux différentes compétences (CPS) de la démarche d'accompagnement psychosocial : .....	131
<u>ANNEXE 12</u> : Compétences psychosociales émergentes de cette recherche exploratoire .....	132
<u>ANNEXE 13</u> : Résultats de la recherche-action - Groupe de réflexion autour de la situation-problème « non expression spontanée des besoins, attentes et difficultés des familles ».....	133
<u>ANNEXE 14</u> : Résultats de la recherche-action - proposition de guide d'action simplifié de la situation « non expression des besoins, attentes, difficultés » : .....	137
<u>ANNEXE 15</u> : Résultats de la recherche-action - Exemples d'items d'observation possible pour repérer les pratiques d'accompagnement psychosocial au cours du suivi individuel : .....	138

*ANNEXE 1 : Facteurs psychosociaux fréquemment cités dans les modèles de compliance en santé*

<b>Facteurs psychosociaux</b>	<b>Modèles, théories originales de compliance</b>
<p>Sentiment de gravité de la maladie, de vulnérabilité et de menace face à la maladie</p>	<p><b>Modèle des croyances de santé</b>- Health Belief Model, HOCHBAUM 1958, BECKER 1975 cité par DECCACHE, 1994, p102  <b>Modèle de compliance en santé</b>, EIBY, 1986, cité par A DECCACHE, 1994, p127  <b>Modèle Systémique de soins préventifs</b>, WALSCH, 1992, cité par A DECCACHE, 1994, p132  <b>Modèle de prédiction des comportements de santé</b>, PENDER 1982, RICHARD 1988, cité par A DECCACHE, 1994, p135  <b>Théorie des systèmes auto-régulés</b>, LEVENTHAL, 1987, cité par A DECCACHE, 1994, p139</p>
<p>Représentations des bénéfiques (sentiment d'efficacité) du traitement.</p> <p>Représentations des inconvénients, obstacles (sentiment de faisabilité, de difficulté) du traitement.</p>	<p><b>Modèle des croyances de santé</b>- Health Belief Model, HOCHBAUM 1958, BECKER 1975 cité par DECCACHE, 1994, p102 ;  <b>Théorie Valeur attente</b> ; LEWIN 1935, EDWARDS, 1954 cité par DECCACHE, 1994, p107 ;  <b>Théorie de l'autoefficacité, sentiment de maîtrise du comportement</b>, BANDURA A. 1977, 1985 cité par DECCACHE, 1994, p124  <b>Modèle de compliance en santé</b>, EIBY, 1986, cité par A DECCACHE, 1994, p127  <b>Modèle de prédiction des comportements de santé</b>, PENDER 1982, RICHARD 1988, cité par A DECCACHE, 1994, p135  <b>Théorie des systèmes auto-régulés</b>, LEVENTHAL, 1987, cité par A DECCACHE, 1994, p139</p>
<p>Rapport coût/bénéfice du traitement</p>	<p><b>Modèle des croyances de santé</b>- Health Belief Model, HOCHBAUM 1958, BECKER 1975 cité par DECCACHE, 1994, p102  <b>Modèle intégratif des systèmes auto-régulés</b>, LEVENTHAL, 1987, cité par A DECCACHE, 1994, p142</p>
<p>Sentiment d'auto-efficacité (ou sentiment d'efficacité personnelle)</p>	<p><b>Théorie de l'autoefficacité, sentiment de maîtrise du comportement</b>, BANDURA A. 1977, 1985 cité par DECCACHE, 1994, p124  <b>Modèle Systémique de soins préventifs</b>, WALSCH, 1992, cité par A DECCACHE, 1994, p132  <b>Modèle intégratif des systèmes auto-régulés</b>, LEVENTHAL, 1987, cité par A DECCACHE, 1994, p142</p>
<p>Sentiment de maîtrise sur la santé</p> <p>Représentations de sa responsabilité, de son rôle à jouer dans son traitement</p>	<p><b>Théorie du lieu de maîtrise de la santé</b> - Health locus of control. ROTTER 1954, WALLSTON 1978 cités par DECCACHE, 1994, p95  <b>Théorie du comportement planifié</b>, AJZEN 1985 cité par DECCACHE, 1994, p112  <b>Modèle de compliance en santé</b>, EIBY, 1986, cité par A DECCACHE, 1994, p127  <b>Modèle Systémique de soins préventifs</b>, WALSCH, 1992, cité par A DECCACHE, 1994, p132  <b>Modèle de prédiction des comportements de santé</b>, PENDER 1982, RICHARD 1988, cité par A DECCACHE, 1994, p135</p>
<p>Soutiens et pressions sociales perçus (professionnels, proches)</p>	<p><b>Modèle des croyances de santé</b>- Health Belief Model, HOCHBAUM 1958, BECKER 1975, cité par DECCACHE, 1994, p102  <b>Modèle de compliance en santé</b>, EIBY, 1986, cité par A DECCACHE, 1994, p127</p>

*ANNEXE 2 : Tableau de correspondance : question de recherche, objectifs, questions recherchées, méthodologie correspondante*

Question- problème	Objectifs visés	Questions de recueil d'informations	Méthodologie proposée
<p>Q1 : Quelles sont les <b>pratiques</b> des soignants intégrant les facteurs PS ?</p>	<p>Faire émerger les <b>pratiques intégrant les facteurs psychosociaux</b> au sein de la démarche éducative</p>	<p>Les soignants explorent-ils les facteurs PS dans leurs consultations individuelles ? En font-ils quelques choses ?</p>	<p><b>Observation des professionnels lors des consultations individuelles de suivi</b> Observation directe</p>
	<p>Faire émerger les <b>représentations</b> des soignants <b>sur leurs pratiques</b> intégrant les facteurs psychosociaux au sein de la démarche éducative à chacune des étapes suivantes :</p>	<p>Comment les soignants se représentent-ils leur <b>niveau d'action</b> sur les facteurs PS dans leurs pratiques ?</p>	<p><b>Focus groupe partie III</b> (7 catégories de facteurs prédéterminés) Question fermée (coter de 0 à 10) <b>Enquête par questionnaire individuel</b> Question fermée Q1 (coter de 0 à 10)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnostic éducatif (évaluation des facteurs psychosociaux)</li> <li>- Contrat éducatif (objectifs psychosociaux)</li> <li>- Activités éducatives (actions, accompagnement psychosocial)</li> <li>- Evaluations éducatives (évaluation des changements psychosociaux)</li> </ul>	<p>Comment les soignants se représentent-ils leurs <b>modalités d'action</b> dans leurs pratiques ?</p>	<p><b>Focus groupe partie II</b> Question ouverte à partir cas clinique (facteurs non prédéterminés) <b>Focus groupe partie III</b> Questions ouvertes (7 catégories de facteurs prédéterminés)</p>
<p>Q2 : Quels sont les facteurs influençant ces pratiques (prise en compte des facteurs PS) ?</p>	<p>Faire émerger les <b>connaissances</b> des soignants sur les différents facteurs PS</p>	<p>Comment les soignants <b>définissent</b>-ils les différents facteurs psychosociaux ?</p>	<p><b>Enquête par entretien collectif (Focus groupe partie II)</b> (pour les facteurs PS émergents) Question ouverte <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte</p>
	<p>Faire émerger les <b>représentations</b> des soignants sur les différents facteurs PS</p>	<p>Comment les soignants se <b>représentent</b>-ils les différents facteurs psychosociaux ?</p>	<p><b>Enquête par entretien collectif (Focus groupe partie II)</b> (pour les facteurs PS émergents) Question ouverte <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte</p>
	<p>Faire émerger <b>l'intérêt perçu</b> des soignants pour les facteurs PS</p>	<p><b>Quelle place tiennent les facteurs psychosociaux</b> dans les modèles théoriques des soignants par rapport aux autres facteurs influant les comportements de santé des patients ?</p>	<p><b>Enquête par entretien collectif (Focus groupe partie I)</b> Question ouverte <b>Observation</b> <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte</p>

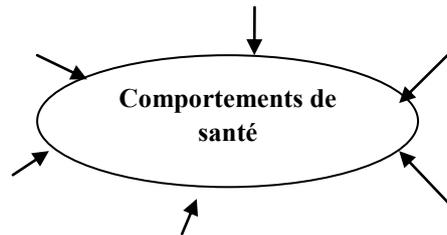
Q2 : Quels sont les facteurs influençant ces pratiques (prise en compte des facteurs PS) ?	Faire émerger l' <b>intérêt perçu</b> des soignants pour les facteurs PS	Les soignants perçoivent-ils l' <b>importance de ces facteurs</b> dans la genèse des comportements des patients ?	<b>Enquête par entretien collectif (Focus groupe partie I, II, III)</b> Questions ouvertes, et fermées <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte
	Faire émerger chez les soignants leur <b>sentiment d'efficacité</b> des actions sur ces facteurs psychosociaux (sentiment que ça serve en général à quelque chose)	Les soignants ont-ils l'impression qu'agir sur ces facteurs PS <b>sert vraiment à quelque chose</b> pour les patients ?	<b>Enquête par questionnaire individuel</b> Question fermée Q2 <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte
	Faire émerger chez les soignants leur <b>sentiment d'auto-efficacité</b> (sentiment d'être soi-même capable, compétent pour le faire)	Les soignants <b>se sentent-ils compétents, capables</b> de prendre en compte dans leur pratique ces facteurs PS ?	<b>Enquête par questionnaire individuel</b> Question fermée Q3 <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte
	Faire émerger chez les soignants leur <b>sentiment de légitimité</b> et leur représentation des personnes légitimes pour agir sur ces facteurs PS (à agir sur les facteurs psychosociaux des patients)	Les soignants se sentent-ils <b>légitimes</b> pour agir sur ces facteurs PS ?	<b>Enquête par questionnaire individuel</b> Question fermée Q4 <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte
		Pour les soignants, qui sont les <b>personnes les plus légitimes</b> pour agir sur ces facteurs PS ? (patient, parents, éducateur pour la santé, psychologue)	<b>Enquête par questionnaire individuel</b> Question fermée Q5 <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte
	Faire émerger chez les soignants leur perception du <b>rapport des coûts/bénéfices global</b> (pour le patient et le soignant) sur le fait d'agir sur ces facteurs PS	Pour les soignants, <b>le jeu en vaut-il la chandelle ?</b>	<b>Enquête par questionnaire individuel</b> Question fermée Q6 <b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte
	Faire émerger <b>d'autres causes possibles</b> de difficultés ou de ressources à intégrer les facteurs PS en pratique	Pour les soignants, quelles sont les <b>causes de l'absence d'action</b> malgré l'importance reconnue de ces facteurs ?	<b>Enquête par entretien individuel</b> Question ouverte
	Connaître les <b>objectifs éducatifs formalisés</b> des soignants	Quels sont les <b>objectifs éducatifs psychosociaux</b> des soignants ?	<b>Analyse de document : référentiel des compétences du patient</b>

*ANNEXE 3 : Outil d'aide à l'observation : liste « exhaustive » de facteurs psychosociaux*

<b>Types</b>	<b>Objets</b>	<b>Exemples de facteurs psychosociaux</b>
<b>Sentiments</b>  <b>Perceptions</b>  <b>Croyances</b>  <b>Représentations</b>  <b>Evaluations</b>  <b>Jugements</b>  <b>Interprétations</b>	De sa santé et qualité de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- niveau de santé et de qualité de vie perçue, équilibre de vie perçu</li> <li>- état émotionnel (stades d'acceptation de la maladie), niveau de stress perçu - perception d'une évolution (amélioration, aggravation)</li> <li>- santé idéale, qualité de vie idéale</li> <li>- priorités de santé et de vie perçues (importance relative de la santé physique par rapport à la santé psychosociale), valeur de santé, de vie</li> <li>- difficultés, problèmes, préoccupations de santé perçues, de qualité de vie perçues, priorités des problèmes</li> <li>- sentiment de besoins, attentes, souhaits et aspirations de santé, envies, désirs, attentes, demandes, désir de changement</li> </ul>
	de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sentiment de sévérité, de gravité</li> <li>- évolution, risques</li> <li>- physiopathologie, causes attribuées à la maladie, aux symptômes; aux complications</li> <li>- sens donné à la maladie, dans son histoire de vie</li> <li>- signes ressentis de la maladie (sensations)</li> <li>- impacts de la maladie (physique, humeur, comportement, vie quotidienne, vie sociale et professionnelle) : coûts (gênes, difficultés et obstacles) ; bénéfices de la maladie</li> </ul>
	du traitement	<ul style="list-style-type: none"> <li>- différents traitements prescrits</li> <li>- mécanisme d'action des traitements</li> <li>- valeur accordée au traitement, au suivi (sentiment d'utilité, de nécessité, d'importance), priorités des traitements</li> <li>- efficacité perçue du traitement, du comportement de santé en général; efficacité ressentie du traitement vécu...</li> <li>- impacts du traitement (physique, humeur, comportement, vie quotidienne, vie sociale et professionnelle) : coûts du traitement (inconvenients, gênes, difficultés et obstacles, craintes, réticences) ; bénéfices du traitement</li> <li>- perception de ses comportements d'adhésion thérapeutique</li> <li>- causes attribuées aux écarts de traitements</li> </ul>
	du rapport coûts /bénéfices	<ul style="list-style-type: none"> <li>- du respect et du non respect du traitement et du comportement de santé</li> <li>- sentiment de faisabilité, de difficulté du traitement (d'une possibilité de changements)</li> </ul>
	de soi	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sentiments de vulnérabilité et de menace perçues sur la santé,</li> <li>- anxiété de situation</li> <li>- sentiment d'acceptation de la maladie</li> <li>- sentiment d'identité, de rupture, d'être différent des autres</li> <li>- sentiment de maîtrise sur sa santé, sa vie ; sentiment d'incertitude</li> <li>- perception d'autoefficacité du traitement</li> <li>- représentation de ses ressources, compétences, stratégies d'adaptation</li> <li>- représentation de ses projets d'avenir</li> <li>- désir d'autonomie</li> <li>- représentation de ses rôles de malade, de ses responsabilités</li> <li>- personnalité (conformisme, confiance en soi, estime de soi, ...)</li> <li>- force de l'habitude perçue, expérience, vécu</li> <li>- sensations perçues : plaisir- déplaisir, symptômes</li> <li>- attitude personnelle vis-à-vis du comportement de santé, adhésion subjective aux normes médicales et sociales, motivation à prendre le traitement</li> <li>- intention d'action</li> </ul>
	de son contexte de vie, des autres avec la maladie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- sentiment de soutien et de pression sociale, perçus (soignant, famille...)</li> <li>- normes familiales perçues (autonomie désirée par les parents), acceptabilité sociale, rôles de chacun dans la maladie, logique familiale et culturelle de santé</li> <li>- sentiment d'isolement, de solitude</li> <li>- droits perçus par rapport aux soignants</li> <li>- cadre de vie, système de santé</li> </ul>

**1) travail individuel : 10'**

**- Dessiner au tableau :**



**- Ecrire la consigne au tableau : Lister les facteurs\* qui influencent les comportements de santé\*\* des patients\*\*\* :**

**Ecrivez 1 facteur par post-it. Vous pouvez prendre 5 à 10 post-it par personne. Vous avez 10 min.**

Explications :

\* ceux qui vous semblent particulièrement importants à prendre en compte pour le patient

\*\* comportements d'autogestion du traitement : respecter son traitement et le suivi (santé physique) :  
ex : Prise du créon avant ou après le repas, arrêt des AB au bon moment ou trop tôt, hydratation ou absence d'hydratation en période caniculaire...

et comportements d'adaptation à la maladie : pour garder une vie familiale et sociale satisfaisante...(santé mentale et sociale)

ex : demande ou pas d'une infirmière pour les soins du soir, négociation ou pas sur « qui fait quoi » pour les soins entre l'ado et ses parents, expression ou pas sur sa maladie aux copains...

\*\*\* enfants, adolescents et adultes ayant la mucoviscidose (ou parents).

**2) travail collectif : 15'**

**- Consigne : vous allez présenter tous les facteurs que vous avez choisi et tous ensemble vous allez essayer de les classer.**

Une personne amène un facteur. Si d'autres professionnels ont le même type d'information, elles les amènent juste après.

Chaque soignant présente aux autres un premier facteur choisi. Si les autres participants estiment qu'ils ont le même type de facteurs, ils les apportent à la suite.

L'enquêteur apporte le thème général de cette catégorie présent parmi les suivants :

- facteurs SOCIODEMOGRAPHIQUES, SOCIOCULTURELS
- facteurs SANITAIRES
- facteurs COMPORTEMENTAUX
- facteurs COGNITIFS
- facteurs PSYCHOLOGIQUES
- facteurs SOCIAUX
- facteurs liés à d'AUTRES PERSONNES
- facteurs d'INTERACTION
- facteurs d'ACCESSIBILITE
- facteurs INSTITUTIONNELS
- AUTRES

**L'animateur met de côté les facteurs psychosociaux.**

**1) travail individuel : (10')**

« Réfléchissez à une situation professionnelle qui vous a posé problème où le patient n'a pas respecté son traitement comme prévu. Par exemple, il devait prendre son traitement pendant 3 mois, et il a arrêté plus tôt » « noter la situation et tout ce que vous faites, ce que vous dites, ce que vous posez comme questions »

**Consigne : « Lister toutes les choses que vous avez fait (ce que vous dites, ce que vous posez comme question, vos attitudes) auprès de ce patient »**

Vous avez 10 min.

**2) travail collectif : (15')**

**Chaque participant présente la situation choisie, et ce qu'il fait dans telle situation.**

**Discussion collective autour de ces actions.**

**L'animateur repère les facteurs psychosociaux ayant émergé des 2 exercices précédant et les présente au groupe.**

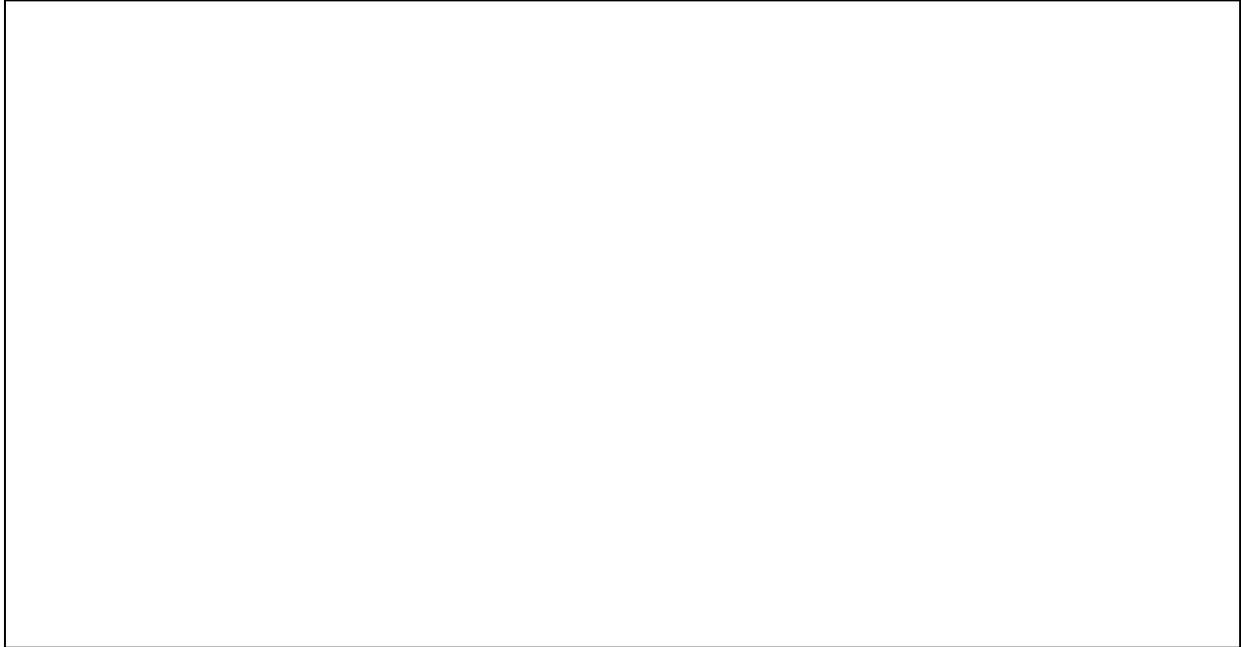
*ANNEXE 6 : Focus groupe – partie III- Discussion collective sur les catégories de facteurs suivants*

<p><b>On dit que certains facteurs sont importants car influencent les comportements de santé des patients comme par exemple :</b></p>	<p>Importance (selon vous) à prendre en compte ce facteur  Coter de 0 à 10</p>	<p>Niveau d'action estimé dans votre pratique (selon vous)  Coter de 0 à 10</p>	<p>Si &gt; 0 :  Précisez ce que vous faites pour prendre en compte ce facteur (évaluations, actions)</p>
<p>« Il pense que la maladie représente une véritable menace pour lui. (Il se sent à la fois vulnérable et sent que la maladie est grave) ».</p> <p><b>(sentiment de menace) (= sentiment de gravité + de vulnérabilité)</b></p> <p>Il pense que la maladie est grave et peut avoir des conséquences importantes pour la personne.</p> <p><b>(sentiment de gravité)</b></p> <p>Il pense qu'il est vulnérable par rapport à la maladie (il se sent concerné par la maladie, ses risques : complications, incidents).</p> <p><b>(sentiment de vulnérabilité)</b></p>			
<p>Il se représente des avantages, des bénéfices à suivre le traitement.</p> <p><b>(représentation des bénéfices, avantages du traitement)</b></p> <p>Il pense que son traitement sert vraiment à quelque chose, qu'il est efficace. Il a le sentiment que le traitement a vraiment un impact positif pour sa santé, son bien être.</p> <p><b>(sentiment d'efficacité, d'inefficacité)</b></p>			
<p>Il se représente des obstacles, des inconvénients à suivre le traitement.</p> <p><b>(représentation des obstacles, inconvénients)</b></p> <p>Il ne voit pas d'obstacles majeurs à suivre le traitement qui lui est proposé. Il a le sentiment que ça ne va pas trop lui « coûter » dans sa qualité de vie (pressions sociales,...).</p> <p><b>(sentiment de faisabilité, difficulté)</b></p>			

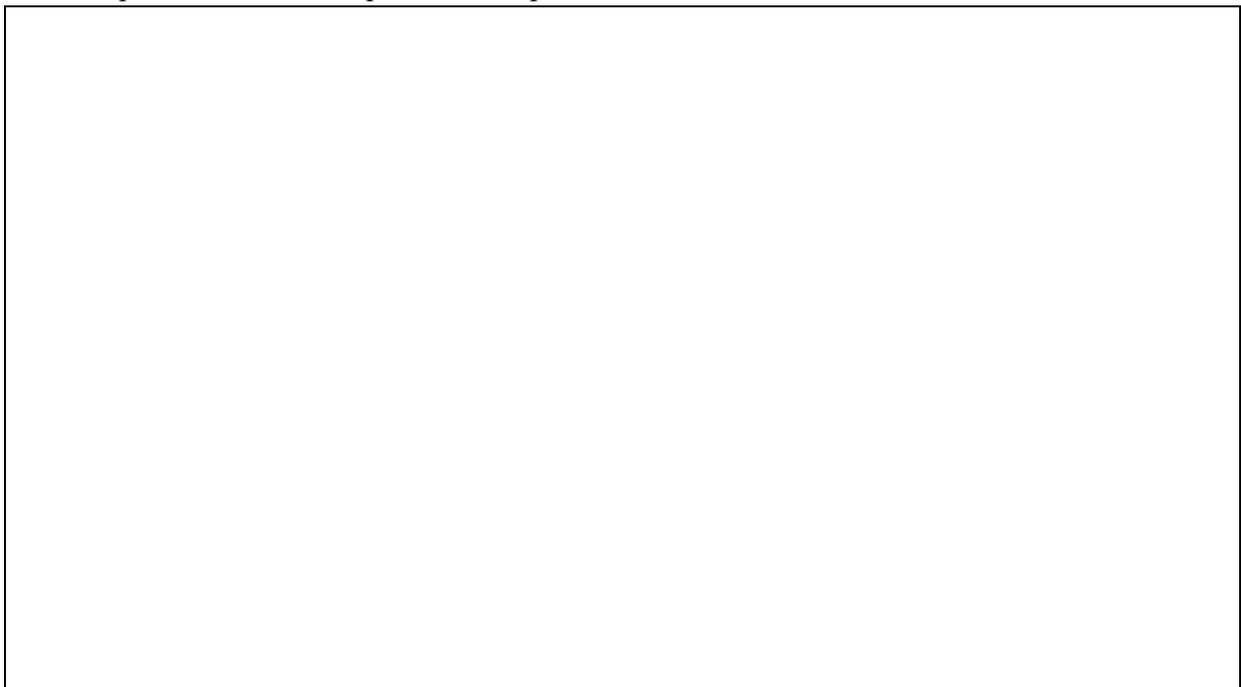
<p>Il pense que le traitement « en vaut vraiment la chandelle, la peine ».</p> <p>Il estime qu'il a plus à y gagner qu'à y perdre.</p> <p><b>(Estimation du rapport bénéfice-coût)</b></p>			
<p>Il pense qu'il est capable de réussir à suivre correctement ce traitement sans l'aide des soignants dans son contexte de vie.</p> <p>Il a le sentiment personnel d'être capable, compétent pour le faire.</p> <p><b>(Sentiment d'auto-efficacité)</b></p> <p>Il a besoin d'être plus autonome pour se sentir en bonne santé, pour réaliser ses projets. Et il ne tire pas trop d'avantages du fait de sa dépendance aux autres (lien social).</p> <p><b>(Estimation de l'importance du besoin d'autonomie)</b></p>			
<p>Il se sent suffisamment soutenu par les professionnels de santé et ses proches et ne ressent pas trop de pressions.</p> <p><b>(soutien et pression sociale perçus)</b></p>			
<p>Il pense qu'il a le pouvoir d'influer sur sa santé et sa maladie, et que ça ne dépend pas des autres, ou de la chance, du hasard.</p> <p><b>(Sentiment de maîtrise sur sa santé : locus of contrôle)</b></p> <p>Il pense qu'il a la responsabilité de prendre soin de sa santé, de suivre son traitement, d'être actif dans vis-à-vis de son traitement.</p> <p><b>(Représentation de sa responsabilité, de son rôle : « logique de gestion » ou « logique d'abandon »)</b></p>			

**Prise en compte de la subjectivité du patient : ensemble des sentiments, croyances, représentations, perceptions, jugements concernant sa santé, sa maladie, son traitement, son contexte de vie, et lui-même.** (sentiment de menace, de gravité de la maladie, d'efficacité (ressentie) du traitement, de faisabilité, d'être capable et d'envie de faire seul, représentations des bénéfices, des obstacles, perceptions du soutien et de la pression sociale...)

Toutes les raisons qui peuvent expliquer que je les prends en compte dans ma pratique. Tout ce qui rend plus facile la prise en compte de ces facteurs :



Toutes les raisons qui peuvent expliquer que je ne les prends pas en compte dans ma pratique. Tout ce qui rend difficile la prise en compte de ces facteurs :



*ANNEXE 8 : Questionnaire individuel*

**Prise en compte de la subjectivité du patient : ensemble des sentiments, croyances, représentations, perceptions, jugements concernant sa santé, sa maladie, son traitement, son contexte de vie, et lui-même.** (sentiment de menace, de gravité de la maladie, d'efficacité (ressentie) du traitement, de faisabilité, d'être capable et d'envie de faire seul, représentations des bénéfices, des obstacles, perceptions du soutien et de la pression sociale...)

**1) Faites-vous quelque chose dans votre pratique pour prendre en compte ces facteurs (de manière générale, tous les facteurs pris ensemble) ?**

Coter de 0 (rien du tout) à 10 (complètement) votre niveau d'action estimé (dans votre pratique):

Par rapport au diagnostic éducatif :	
Par rapport au contrat éducatif :	
Par rapport aux activités éducatives :	
Par rapport aux évaluations éducatives :	

**2) « Vous avez le sentiment qu'agir sur ces facteurs, a vraiment un impact positif chez les patients et influence positivement ses comportements de santé. » (Ca sert vraiment à quelque chose pour le patient)**

Coter de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord) :	
---	--

**3) « Vous avez le sentiment d'être capable, compétent pour agir sur ces facteurs »**

Coter de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord) :	
---	--

**4) « Vous vous sentez légitime pour prendre en compte ces facteurs dans votre pratique éducative. »**

Coter de 0 (pas du tout d'accord) à 10 (tout à fait d'accord) :	
---	--

**5) Selon vous, « aller évaluer ces facteurs, et essayer d'agir dessus » c'est le rôle de qui ?**

--

**6) Pour vous dans votre pratique « aller explorer ces facteurs, et essayer d'agir dessus », cela en vaut-il vraiment la chandelle, cela en vaut-il la peine ? (Globalement, les bénéfices sont supérieurs aux coûts)**

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*ANNEXE 9 : Tableau récapitulatif de participation des professionnels du CRCM aux différents temps du recueil d'informations (Recherche exploratoire)*

	Médecin VDa	Médecin U	Infirmière P	Infirmière C	Kiné VDu	Psy- chologue Pi	Diété- ticienne M	aide- animatrice R	Diété- ticienne A	Médecin vacataire	Assistant au EFR	Médecin généticien
Observations	X	X	X	X	X	X	X	O	O	O	O	O
Focus groupe	X	X	X	X	X	X	X	X	O	O	O	O
Entretien individuel + questionnaire	X	X	O	X	X	X	X	O	O	O	O	O

**Légende :**

**X : personne ayant participé**

**O : personne n'ayant pas participé**

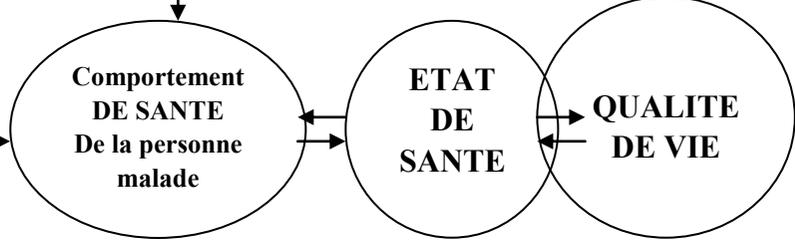
*ANNEXE 10 : Représentations des soignants : cadre explicatif général*

### Facteurs liés au PATIENT

- F. liés à la MALADIE, au TRAITEMENT: (4/84)  
Aggravation de la maladie (1) Fatigue physique (1)  
« Forme » du médicament : grosse gélule à avaler (1) Traitement trop compliqué (1)
- F. SOCIODEMOGRAPHIQUES (1/84) : age (1)
- F. SOCIOCULTURELS (1/84) : religion (1)
- F. PSYCHOLOGIQUES : (14/84)  
Bonne santé mentale (1)  
Degré d'acceptation de la maladie (2) : révolte (1) déni (1) résignation (1)  
Traverser une phase de dépression : manque d'envie de vivre, absence de projets (ex de la fin de vie avec toutes ses contraintes) (1)  
Etat psychologique : dépression : facteur négatif (1) fatigue mentale (1)  
Moral : vague creuse, journée « pourrie » (1)  
Bonne estime de soi (1) se sentir aimé (1) se sentir bien dans sa peau (1)  
Histoire- vécu de la personne (1)
- F. COGNITIFS : (8/84)  
Connaissances sur la maladie (1) Bonne connaissance de la maladie, mauvaise ou manque d'infos sur la maladie (1)  
Connaissances sur le traitement, son mode d'action (1) Avoir compris l'action d'un traitement (1)  
Comprendre son traitement (1)  
Savoir pourquoi on lui demande de prendre ce médicament (par ex) (1)  
Troubles mentaux (1) Déficit intellectuel, difficultés de compréhension (1)
- F. PSYCHOSOCIAUX : (18/84)  
Représentations (2) Croyances (1) Croyances vis-à-vis de la maladie (1) et des traitements (1) Craintes des effets indésirables des traitements (1)  
Pas de vision à court ou long terme du traitement (ex : vitamines) (1)  
Efficacité des soins réalisés (1) Mieux être apporté par les soins (1) Ressenti, bénéfique de prendre le traitement (1) Voir que ça marche, que le traitement est efficace (1)  
Pas montrer aux autres (1) Désir de faire plaisir aux soignants (1) Peur d'un mauvais résultat d'analyse de sang...(ex : HBA1C) (1)  
Son propre avenir (projet) : week-end, profession, vie de famille (1) Désir d'être autonome (1)  
Motivation pour se prendre en charge (1) Désir de tout arrêter (1)
- F. COMPORTEMENTAUX : (9/84)  
Rythmes de vie irréguliers (peu de cadrage) (1) Avoir une vie rythmée par un emploi du temps stable (1)  
L'habitude de prendre son traitement (1) Est dans sa routine de vie (1) difficulté à intégrer les soins dans sa vie (1) Est adapté à son emploi du temps (1) Ecole, travail (1)  
Est acteur dans son traitement (1)  
Expliquer à l'entourage ses besoins qui peuvent être différents de ce qu'impose la maladie (1)
- F. de COMPETENCES : (3/84)  
Savoir repérer une infection pulmonaire et mettre en place une stratégie (antibiotiques, aérosol, kiné, ECBC) (1)  
Savoir adapter ses enzymes en fonction des repas (1)  
Savoir faire valoir mes droits en expliquant mes choix en fonction de ma pathologie (1)

**Facteurs liés au MEDIAS : (1/84)**  
Télévision, radio, internet : informations contradictoires (1)

**Facteurs d'ACCESSIBILITE du comportement de santé : (3/84)**  
- Environnement : ex : habitat (1)  
- Environnement scolaire (1)  
- Traitement trop cher (1)



**Facteurs d'INTERACTION : (8/84)**  
Relation de confiance avec sa famille (1)  
Entourage « aidant » (1) ; famille « aide » (1) Ecoute des proches, famille (1)  
Surveillance douce des parents (1)  
Pression parentale/ familiale pour faire les traitements ; famille « saoule » (1) Conflits parents/enfant (1) Opposition à l'autorité (1)

**Facteurs liés à la FAMILLE, à l'ENTOURAGE : (7/84)**  
Situation de famille (1)  
Histoire- vécu de la famille (1)  
Bonne différenciation entre être parent et être soignant (1)  
Avoir un entourage positif autour de lui (famille) (1)  
Regard des autres : « t'es sûr que ça t'est utile tous ces médicaments ? » (1)  
Acceptation de la maladie (absence de déni) par l'entourage du patient : pas de tabou vis-à-vis du traitement, sans théâtralisation (1)  
Crainte des parents vis-à-vis d'un traitement (influence l'acceptation de ce traitement par l'enfant) (1)

**Facteurs liés aux SOIGNANTS (1/84)**  
Empathie du personnel soignant et prescripteur (1)

**Facteurs d'INTERACTION : (6/84)**  
Empathie du personnel soignant et prescripteur (1)  
Relation de confiance avec les soignants (2)  
Prise en compte par les soignants de l'avis du patient (1) Etre entendu par le médecin pour prise de décision dans les traitements (1)  
Education dans le sens connaître, repérer, adapter, réfléchir, proposer (1)

*ANNEXE 11 : Correspondance des objectifs du référentiel des compétences du patient aux différentes compétences (CPS) de la démarche d'accompagnement psychosocial :*

<b>COMPETENCES PSYCHOSOCIALES</b>	<b>Objectifs présents dans le référentiel des compétences du patient pour la mucoviscidose</b>
Construire une relation de CONFIANCE avec les autres Se faire RESPECTER par les autres (y compris soignants)	« Discuter de son besoin d'intimité » « Faire valoir ses droits à recevoir des soins à l'école, sur son lieu de travail » « Faire valoir ses droits face au tabac (respect de la loi Evin) » « Faire valoir ses droits à un logement décent »
EXPRIMER : - ses besoins, ses projets, ses désirs, sa qualité de vie idéale, - ses difficultés, ses problèmes, ses conflits, ses émotions	« Décrire la situation, l'impact de la maladie sur la qualité de vie, la satisfaction et les souhaits par rapport à sa situation familiale, professionnelle et sociale » « Parler de son image corporelle, de son estime de soi » « Faire différents tests d'évaluation » (ex : qualité de vie) « Parler de ses projets à court, moyen et long terme » « Faire part de ses projets et de ses activités » « Parler de ses centres d'intérêts » « Exprimer ses impressions et ses envies » « Exprimer plaisir et déplaisir » « Discuter du choix d'un sport à pratiquer » « Aborder sa sexualité » « Discuter avec les soignants de son désir d'enfant » « Faire connaître l'existence de difficultés lors des repas » « Faire connaître l'existence de conflits (familiaux, conjugaux, professionnels...) »
SE FIXER DES OBJECTIFS NEGOCIER des objectifs avec les autres (y compris soignants) le traitement, la répartition des rôles, ...	« Négocier des collations et un apport alimentaire supplémentaire sur son lieu d'étude et de travail » « Négocier avec les soignants, les traitements et les périodes de cures en fonction de sa vie quotidienne »
GERER SES EMOTIONS, SON STRESS (Connaître ses stratégies, techniques ...)	« Exprimer ses peurs et ses angoisses pour le présent et pour l'avenir » « Pratiquer des techniques de gestion du stress (ex : relaxation...) »
COMPRENDRE SA SITUATION, METTRE DU SENS SUR SON VECU	« Parler de son vécu face à telle ou telle situation concrète plus ou moins difficile » « Parler de son vécu aux différentes étapes marquant l'évolution de la maladie (ex : nutrition entérale, greffe...) »
IDENTIFIER SES RESSOURCES, SES OBSTACLES DEMANDER DE L'AIDE	« Savoir demander de l'aide et à qui la demander » « Exprimer une demande de soins en l'argumentant » « Décrire sa personnalité »
COMPRENDRE LA MALADIE, LE TRAITEMENT	(Nombreux objectifs correspondant à la physiopathologie de la maladie non repris ici car très spécifiques à la maladie)
S'AUTO-EVALUER (Esprit critique) EVALUER les autres, le contexte...	« Répondre à des questionnaires (ex : satisfaction) »

*ANNEXE 12 : Compétences psychosociales émergentes de cette recherche exploratoire*

<b>COMPETENCES PSYCHOSOCIALES</b>
CONSTRUIRE UNE RELATION DE CONFIANCE avec les autres (y compris soignants) SE FAIRE RESPECTER par les autres (y compris soignants)
EXPRIMER : - ses besoins, ses projets, difficultés, ses désirs, sa qualité de vie idéale - ses difficultés, ses problèmes, ses conflits, ses émotions
COMMUNIQUER pour COMPRENDRE les autres
SE FIXER DES OBJECTIFS pour soi même NEGOCIER des objectifs avec les autres (y compris soignants) le traitement, la répartition des rôles, ...
GERER SES EMOTIONS, SON STRESS
COMPRENDRE SA SITUATION, METTRE DU SENS SUR SON VECU COMPRENDRE LES AUTRES
TROUVER SES SOLUTIONS (esprit créatif et critique, savoir prendre une décision) IDENTIFIER SES RESSOURCES, SES OBSTACLES DEMANDER DE L'AIDE
LACHER PRISE si la cause n'est pas modifiable
COMPRENDRE LA MALADIE, LE TRAITEMENT
SE MOTIVER SOI-MEME
IDENTIFIER DES STRATEGIES DE MISE EN ACTION
S'AUTO-EVALUER (Esprit critique) EVALUER les autres, le contexte...

**Situation problème : famille (parent et/ou enfant) ne s'exprimant pas spontanément sur ses besoins, attentes, et difficultés ?**

**1. QUELLES SONT LES CAUSES ?**

**Causes liées aux soignants ?**

- Indisponibilité des soignants** (surcharge de travail, autre préoccupation, pressé, fatigué « c'est pas le jour aujourd'hui »...)
- Craintes de déranger** les familles (peur d'entrer dans leur intimité, d'être intrusif, de « violer » la personne) : **choix de ne pas questionner sur les difficultés**
- Craintes de ne pas savoir comment gérer ce qui émerge**, crainte de ne pas être prêt à aller jusqu'au bout (méconnaissance d'autres personnes ressources, pas de réponse à apporter...) **choix de ne pas questionner certains sujets**
- Manque de confiance, faible connaissance** des familles (temps d'installation de la relation, de « re-connaissance »)
- Craintes de remuer inutilement des sujets très douloureux**
- Difficultés d'écoute liées à un **manque de compétences de communication** des soignants
- Méconnaissance médicale (manque de maîtrise, d'expertise)** (connaissances sur la prise en charge, alimentation, explications physiopathologiques ...°)
- Affectivité** des soignants (démunis médicalement, crainte des réponses douloureuses, « je vais lui demandé si ça va, parce que je sais que ça va pas » ; « fermées » certains jours car seuil de tolérance dépassé, « trop difficile »)
- Habitudes professionnelles** : trop d'anticipation du contenu des rencontres (prévu en staff) et risque de formater la rencontre (attentes du soignant de faire ça, de parler de ci ... et moins de place laissé à l'expression des familles de leurs besoins)
- Autres causes** : .....
- .....
- .....
- .....

**Causes liées aux familles ?**

- Indisponibilité des patients** : pressé, fatigué, autre préoccupation : infection, complication, ...)
- Craintes de déranger** les soignants (appel téléphonique, ...) au début
- Méconnaissance des attentes et des rôles des soignants** (santé globale, QDV : PAI...) au début
- Manque de confiance, faible connaissance** des soignants (temps d'installation de la relation, de « re-connaissance ») au début
- Choix de ne pas s'exprimer sur certains sujets** (si sentiment d'intrusion à son intimité)
- Autre vision de la médecine, des soins et pas d'attente d'aide sur la santé psychosociale** (difficultés ou besoins à l'école, au sein de la famille, au travail, quotidien, vacances...)
- Méconnaissance « médicale »** (craintes de poser des questions bêtes sur la maladie, le traitement, ...)
- Absence de besoins, d'attentes** (vis à vis du soignant) au moment de la rencontre (« tout va bien » pas forcément de nouveaux besoins tous les 3 mois) (« dit là que ça va bien, mais dit aussi quand ça va mal »)
- Difficultés **d'expression de ses ressentis**
- Difficultés d'expression liées à un **manque de compétences de communication** des familles verbale (« dit toujours que ça va bien »)
- Méconnaissance de ses propres besoins** (non conscients)
- Méconnaissance de ses signes, symptômes ressentis de la maladie, et de l'efficacité du ttt** (non conscients)
- Affectivité trop envahissante** des familles (choc, colère, tristesse...)
- Mécanisme de défense : déni, fuite, ...**
- Barrières culturelles**
- Problèmes psychiatriques, difficultés cognitives immaturité (compréhension très limitée) ou sociales ...**
- Habitudes relationnelle patient/soignant** : habitude de suivre les prescriptions des soignants sans discuter (passivité)
- Habitudes relationnelle parents/enfant** : parent laissant très peu de place à l'enfant
- Autres causes** : .....
- .....

## EN QUOI C'EST VRAIMENT UN PROBLEME ?

Impacts pour les soignants ?	Impacts pour les familles ?
<p><input type="checkbox"/> <u>sentiments négatifs</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Insatisfaction des soignants</b> au décours de la rencontre avec les patients : absence de réponse (des soignants) aux besoins des patients :</li><li>- « <b>sentiment de frustration</b> » : « c'est nous qui sommes en demande. Tellement dans l'ET que s'il ne se passe rien au cours de la consultation, c'est pas normal ! »</li><li>- <b>sentiment de gêne</b> : « impression de se cogner à un mur et de rebondir » , « impression de se trouver face à un mur trop lisse »</li><li>- <b>sentiment de gêne</b> quand « ça n'accroche pas avec un patient ayant une conception des soins différentes (biomédical) : renoncement provisoire »</li><li>- « <b>gêne, crainte d'être intrusif</b>, d'aller trop loin et de casser la relation »</li></ul> <p><input type="checkbox"/> <u>besoin de l'information pour améliorer la prise en charge éducative</u> : pour ne pas apporter des réponses toutes faites non adaptées aux préoccupations des patients (dérange plus)</p> <p><input type="checkbox"/> <u>besoin de rendre le patient acteur</u> (expression des besoins = participation dans la communication)</p> <p><input type="checkbox"/> <u>besoin de laisser la place au patient</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- trop d'attentes du soignant et entretien semi dirigé qui oriente trop la rencontre (trop d'anticipation de ce qui va être fait )</li></ul>	<p><input type="checkbox"/> <u>au court terme</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <b>Insatisfaction des patients</b> au décours de la rencontre avec les soignants</li><li>- <b>absence de réponse (des soignants) aux besoins des patients</b></li><li>- <b>moins bonne information des patients</b> exemple : minimum de choses à savoir non acquis avant le passage en CRCM adulte: abord de la sexualité en CRCM adulte (« information brut de pomme » par un soignant inconnu) moins adaptée qu'en pédiatrie (avec un soignant de confiance bien connu) et plus « traumatisante, violente »</li><li>- l'information arrive au mauvais moment pour la personne (sans attente, trop tôt)</li><li>- <b>moins bonne prise en charge globale et danger possible de l'enfant</b> si parents dans le déni des besoins et difficultés de leur enfant (« mon enfant est comme les autres et n'a pas besoin de PAI... ! »)</li><li>- <b>moins de participation du patient dans la relation et la prise en charge</b></li></ul> <p><input type="checkbox"/> <u>à moyen, et long terme</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- moins de réflexes, d'automatismes pour exprimer facilement ses besoins, ses attentes et pour s'affirmer et négocier</li><li>- moins bonne compréhension de la maladie et du traitement</li><li>- moins bonne adhésion au traitement</li><li>- la maladie vécue plus « lourde »</li></ul>

**Situation problème : famille (parent et/ou enfant) ne s'exprimant pas spontanément sur ses besoins, attentes, et difficultés ?**

## **EXEMPLES DE SOLUTIONS POSSIBLES :**

### **ATTITUDES :**

- exprimer son humanité, son plaisir à rencontrer les familles, son respect :** accueillir chaleureusement, affectueusement, s'impliquer humainement, sourire, rire, faire des plaisanteries, des petits jeux, exprimer sa disponibilité, sa installer la relation dans la durée, garder le contact (souplesse, diplomatie, minimum), exprimer l'utilité de l'erreur
- accueillir tout ce qu'amène le patient :** être disponible, prêt à accueillir tout type de demandes, révélations, émotions, laisser des temps de silence, un « espace de parole »
- observer** des indices et saisir des perches « subtiles » **dans le discours** (de besoins, difficultés : état émotionnel, motivation, pressions familiales... )
- éviter certaines barrières à la communication :** faire la morale, menacer, juger, forcer à répondre, imposer une décision, banaliser, minimiser, changer de sujet, refuser une décision du patient
- attendre** que le patient soit disponible, qu'il soit prêt à ...(avec un peu de recul sur la situation difficile) : respecter son « silence » et remettre à plus tard la discussion.

### **QUESTIONNEMENT (« interrogatoire »):**

- au début de l'entretien :** **poser une question d'appel ouverte, large** (« as-tu quelque chose dont tu aimerais parler ? ») et de ensuite plus précise (« en entonnoir »)
- à la fin de l'entretien :** **poser une question ouverte pour vérifier qu'une attente importante n'ai pas été oubliée**
- questionner pour faire réfléchir le patient sur** ses besoins, ses difficultés (« depuis la dernière consultation, y a t'il des difficultés nouvelles, des problèmes ? »)
- questionner pour faire réfléchir le patient sur** la manière d'aborder les choses (communication, apprentissage) (« comment aimes-tu apprendre ? : en lisant, en jouant, avec l'informatique ? »)

### **AUTRES PORTES D'ENTREE A LA DISCUSSION**

#### **(alternatives à « l'interrogatoire ») :**

- partir du quotidien, du déroulement d'une journée :** faire raconter (les activités, , difficultés, dysfonctionnement) parler de choses et d'autres (« papotage de base »)
- partir d'un projet** (ce qu'il aimerait faire), d'une passion, d'un loisir (sport, hobby)
- partir du traitement quotidien :** faire raconter (organisation d'un soin, utilisation d'antibiotiques, de la kiné)
- partir de choses concrètes** pour communiquer : résultats d'examens ...
- partir d'exemples, d'images (médicaments, école...)**
- partir de l'expérience, des erreurs, des stratégies adaptatives de la personne**
- partir de mises en situation** concernant d'autres personnes (cartes de Barrow)
- partir des ressentis, émotions, sentiments**
- partir d'un outil de médiation à la communication :** jeu, écriture, liste de questions, lettre, dessin...

## **ACTIONS**

- faire la technique du reflet** : verbaliser un état émotionnel perçu, reformuler un choix...
- informer, expliquer** sur les attentes, droits de chacun (droits des patients de ne pas répondre, d'exprimer leur désaccord ; rôle des patients à exprimer leurs besoins, rôle des soignants à essayer de répondre aux besoins de santé globale des patients, à prendre en compte la qualité de vie) ...
- témoigner de l'expérience et du vécu des autres parents, donner de « vrais » espoirs,**
- conseiller,**
- valoriser, encourager, positiver**
- faire médiateur entre l'enfant et ses parents (si obstacle à la communication),**
- aider à expérimenter** (situation, traitement, stratégie, solution...),
- aider à apprendre** (savoirs, capacités et compétences de communication),
- faire participer lors de la consultation** : (poser les questions à l'enfant...).

## **CHANGEMENT D'ORGANISATION :**

- programmer un temps individuel spécial consacré à l'expression des besoins, attentes** (diagnostic éducatif : questionnaire, puzzle de vie...),
- passer le relais, travailler en équipe** si le professionnel n'est plus disponible,
- proposer de voir une autre personne ressource de l'équipe** (psychologue, diététicienne, assistante sociale, ...),
- programmer un temps collectif** pour faciliter la parole (groupe de rencontre, de parole, d'éducation thérapeutique, de techniques kiné...), alternative au « tête à tête »,
- modifier l'organisation des soins** (voir l'enfant seul sans les parents, changer l'ordre des consultations, suivi plus rapproché « on va se revoir plus vite »),

## **REFLEXION SUR SA PRATIQUE :**

- prendre le temps d'écouter ses propres ressentis, impressions, interprétations,**
- prendre le temps d'échanger ses impressions avec ses collègues en équipe** (staff, informel).

### **AUTRES :**

.....

.....

.....

.....

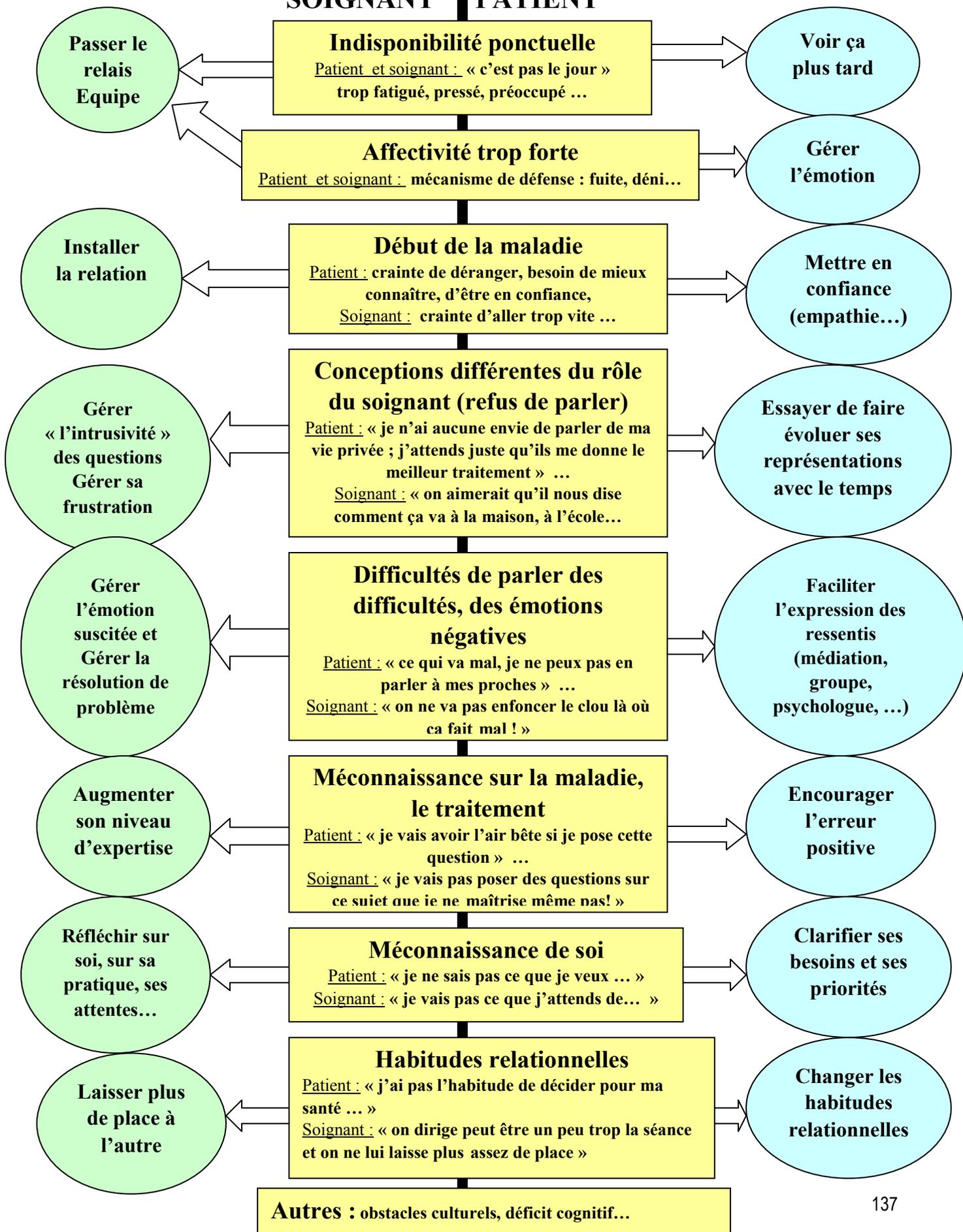
*ANNEXE 14 : Résultats de la recherche-action - proposition de guide d'action simplifié de la situation « non expression des besoins, attentes, difficultés » :*

Actions possibles du soignant

**CAUSES POSSIBLES**

Actions possibles

**SOIGNANT | PATIENT**



*ANNEXE 15 : Résultats de la recherche-action - Exemples d'items d'observation possible pour repérer les pratiques d'accompagnement psychosocial au cours du suivi individuel :*

Cadre d'interventions	Types d'interventions	Sous-types d'intervention	Exemples
<b>PREALABLES</b>	<b>1. Instaurer une relation de confiance sécurisante</b>	<b>1) Respecter la personne sans la juger</b>	Le soignant « prend soins de la personne » en respectant et favorisant : <input type="checkbox"/> la liberté de choix du patient, son droit à l'autodétermination <input type="checkbox"/> le besoin de plaisir des enfants et des familles <input type="checkbox"/> le besoin de liens chaleureux et affectifs des enfants et des familles : instaure une relation affective positive <input type="checkbox"/> l'intimité du patient <input type="checkbox"/> le temps, le rythme du patient <input type="checkbox"/> les aspirations, les projets des enfants et des familles, ses intérêts, ... : intérêt à la personne même
		<b>2) Donner le droit à l'erreur</b>	<input type="checkbox"/> donne le droit à l'erreur : « vous avez droit de ... » <input type="checkbox"/> présente l'erreur comme utile et nécessaire : « c'est normal et important de ... »
		<b>3) Instaurer une relation continue</b>	<input type="checkbox"/> affirme la stabilité de sa présence : « je serais toujours là quoi qu'il arrive »
	<b>2. Communiquer efficacement pour se comprendre</b>	<b>1) Pratiquer l'empathie</b>	<input type="checkbox"/> exprime sa disponibilité au moment de la rencontre <input type="checkbox"/> a une écoute active importante.
		<b>2) Favoriser son expression</b>	<input type="checkbox"/> donne un espace de parole au patient : silence... <input type="checkbox"/> questionne de façon ouverte et large
		<b>3) Rester vigilant</b>	<input type="checkbox"/> écoute : expression spontanée des familles <input type="checkbox"/> observe attentivement (expression non-verbale spontanée des familles) <input type="checkbox"/> écoute ses propres ressentis de soignant, interprète les comportements du patient : « au feeling » <input type="checkbox"/> repère une opportunité d'actions (un besoin)
<b>ANTICIPATION DES PROBLEMES</b>	<b>3. Se mettre d'accord, voire négocier des objectifs</b>	<b>Créer une nouvelle norme de santé</b>	<input type="checkbox"/> implique la famille dans la <b>réflexion même des impacts</b> possibles au changement de traitement <input type="checkbox"/> implique la famille dans la <b>détermination des objectifs</b> thérapeutiques (décision mutuelle sur la programmation du traitement, sur la durée, la fréquence ou..... ) <input type="checkbox"/> engage une <b>réelle négociation</b> en cas de désaccord pour trouver un compromis acceptable pour le patient et pour le soignant ( sur le temps minimum des aérosols, la fréquence minimale du traitement, le moment de prise du traitement, une période d'essai minimale d'un traitement.....).
<b>GESTION DES EMOTIONS</b>	<b>4. Prendre en compte les émotions et les sentiments des patients (relation d'aide)</b>		<input type="checkbox"/> questionne les ressentis du patient <input type="checkbox"/> verbalise un état émotionnel perçu par le soignant (technique du « reflet ») <input type="checkbox"/> accueille l'expression des émotions avec une écoute empathique, celle-ci participant à la relation d'aide <input type="checkbox"/> reconnaît le vécu, les émotions et des difficultés de la personne. « c'est normal que vous soyez angoissé, stressé... » <input type="checkbox"/> informe du niveau de gravité objectif de la situation (rassure et dédramatise en général sauf au moment de l'annonce du diagnostic, et de l'aggravation importante de la maladie) <input type="checkbox"/> témoigne de l'expérience et du vécu des autres parents ou d'exemples positifs d'adultes ayant la maladie, pour donner de « vrais » espoirs (projection positive dans l'avenir). (rassure et dédramatise)

- ne banalise pas la situation, ne refuse pas d'entendre les difficultés
- ne donne pas de « faux espoirs »
- évalue le caractère « pathologique » de l'émotion et de l'angoisse pour orienter dans ce cas plus rapidement le parent ou l'enfant vers la psychologue du service
- propose une offre de soutiens aux familles : psychologue, groupes de rencontre, groupes de paroles, sessions collectives d'éducation thérapeutique

<b>RESOLUTION DE PROBLEME  ACCOMPAGNE MENT DE PROJETS</b>	<b>5. Comprendre la situation</b>	<b>1) S'expliquer la situation « ressentie et interprétée »:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> essaie de comprendre le plus souvent pour quelles raisons le patient ressent, interprète, juge, se représente les choses de telle sorte ou ne prend pas son traitement.</li> <li><input type="checkbox"/> Prend en compte la complexité de la vie sans juger ni faire la morale</li> </ul>
		<b>2) S'expliquer ce qu'on a fait pour aller mieux, les stratégies adoptées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> questionne sur ce qu'il arrive à faire afin d'identifier ses stratégies efficaces : « et on essaie de se servir de cette même stratégie pour réussir à faire un petit peu du reste. ».</li> <li><input type="checkbox"/> fait raconter l'enfant et sa famille pour chercher le sens donné à la situation</li> </ul>
	<b>6. Distinguer les éléments « maîtrisables » de la maladie des autres</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> informe la famille sur l'absence de maîtrise totale de la médecine</li> <li><input type="checkbox"/> informe les patients qu'ils ne sont pas responsables de l'évolution de la maladie « essayer de la repositionner en tant que maman ne maîtrisant pas tout. »</li> <li><input type="checkbox"/> s'appuie sur des choses concrètes comme les résultats d'examen complémentaires pour rappeler au patient ce sur quoi il ne peut pas agir et ce sur quoi il peut agir en prenant mieux son traitement.</li> <li><input type="checkbox"/> informe de l'incertitude concernant la vulnérabilité d'un enfant à contracter des complications et sur l'incertitude à long terme du risque: « En 2007, on ne sait pas trop si cette personne est plus à risque de développer ces problèmes. C'est difficile de vous dire s'il aura ces difficultés à l'âge adulte. » ( par exemple lors de l'annonce d'une complication et de la mise en route d'un traitement préventif)</li> </ul>
	<b>7. Rechercher des solutions</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> engage une démarche de recherche de solutions face à une situation problème émergente</li> <li><input type="checkbox"/> questionne le patient sur toutes les solutions possibles auxquelles il pense.</li> <li><input type="checkbox"/> propose des solutions en fonction de ce qu'il a « entendu, compris, et de ce qu'il estime faisable pour le patient ».</li> <li><input type="checkbox"/> informe le patient d'astuces trouvées par d'autres familles.</li> </ul>
	<b>8. Favoriser la compréhension</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> parte d'abord de leurs représentations en les questionnant sur ce qu'ils savent déjà sur le sujet,</li> <li><input type="checkbox"/> puis apporte les explications.</li> <li><input type="checkbox"/> et vérifie la compréhension de ces explications</li> <li><input type="checkbox"/> « laisse discuter les gens » pour comprendre d'où viennent les représentations gênant la prise du traitement,</li> <li><input type="checkbox"/> prend le temps de ré-expliquer des aspects de la maladie mal interprétés.</li> </ul>

---

**9. Favoriser la participation active**

**1) Solliciter la participation (ses capacités et compétences) de l'enfant et de ses parents au cours de l'interaction soignant/enfant/parent :**

- favorise la participation des parents à l'éducation thérapeutique de leur enfant en consultation: demandes d'éducation du parent, questionnements du parent, reformulation des explications du soignant
- favorise la participation de l'enfant (et de ses parents) en consultation en sollicitant leurs capacités et **compétences de gestion du traitement** (réalisation d'un aérosol, mise en situation...)
- favorise la participation de l'enfant (et de ses parents) en consultation en sollicitant leurs capacités et **compétences psychosociales**
  - cps d'expression de l'enfant , de sa famille: expression spontanée des besoins, attentes, difficultés
  - cps d'identification des obstacles : la famille identifie elle-même la situation.
  - cps de prise de décision et de négociation : la famille participe aux décisions médicales
  - cps de recherche de solutions : les solutions viennent de la famille.
  - cps des jeunes parents pour demander de l'aide à l'équipe du CRCM : la famille n'hésite pas à appeler si besoin.
    - cps de construction de sens sur la maladie, le traitement : la famille comprend la physiopathologie de la maladie...
  - cps à positiver les expériences vécues : la famille positive ses expériences

---

**2) Favoriser l'acquisition et le renforcement de compétences nécessaires à la gestion du traitement, et à l'adaptation de sa vie avec la maladie**

- renforce les **compétences de gestion du traitement**
  - **cps évaluatives d'autovigilance** perceptives du patient (perceptions des ressentis)
    - Questionne les ressentis des effets des traitements
    - Incite à observer les crachats pour évaluer l'efficacité des antibiotiques et des aérosols
    - Informe sur les variabilités possibles de signes ressentis
    - Affirme de l'efficacité des traitements, le lien de causalité entre le bon état de santé et les traitements, par l'absence de maladie, de complications
      - Questionne sur l'expérience du patient pour favoriser la prise de conscience de l'efficacité perçue des traitements*
      - Propose d'expérimenter le traitement pour évaluer son efficacité perçue
      - Prend en compte des compétences proprioceptives du patient pour adapter le traitement
  - **cps évaluatives d'interprétation des examens complémentaires** (courbe EFR, radio pulmonaire...)
- renforce les **compétences psychosociales** par des activités spécifiques (renforcement de l'estime de soi, connaissance de soi, gestion des émotions... )

---

**10. Valoriser,  
encourager**

- encourage l'enfant et ses parents par des petits mots encourageants.
- les valorise en pointant les grandes et les petites réussites sur :
  - les « savoirs » et les « savoir-faire » : techniques montrées bien faites, connaissances « adéquates »
  - les comportements d'autonomie et les compétences de gestion du traitement:  
*(face à un patient qui ne respecte pas parfaitement le traitement, vont adopter une attitude valorisante pour « commencer par valoriser ce qu'il arrive déjà à faire»).*
  - les autres compétences sans lien avec la maladie : « t'es fort en informatique ! » « je donne un petit truc à faire à l'enfant pour filer un coup de main à ses parents. »
  - son bon état de santé : « Elle a grossi, super ! »

---

**11. Favoriser la  
« mise en  
action »**

- aide la famille à organiser un « plan » d'action pour agir sur les causes des problèmes ou les difficultés perçues.
- clarifie voire répartit les différentes tâches selon les acteurs. Elles peuvent concerner une action :
  - du soignant lui-même (offre de soins, adaptation des objectifs thérapeutiques)
  - d'autres professionnels de santé (diététicienne, psychologue, infirmière à domicile, ...)
  - de la famille (changement d'organisation, ...),
  - de l'entourage (soutien affectif, organisationnel... directeur de l'école)

---

**12. Evaluer la  
situation**

- évalue la réalisation des objectifs (savoir si le PAI a été bien réalisé, si les vacances se sont bien passées...)
  - évalue la satisfaction des familles
  - si insatisfaction, recherche d'autres solutions
-

**Titre de la thèse :** « L'accompagnement psychosocial » dans l'éducation thérapeutique du patient : de l'accompagnement soignant/patient à l'accompagnement formateur/soignant.

---

## RESUME

L'accompagnement du patient constitue un élément clé dans l'éducation thérapeutique d'une personne atteinte de maladie chronique. Pourtant les concepts « d'accompagnement éducatif » et « d'accompagnement psychosocial » souvent retrouvés dans la littérature, sont encore insuffisamment définis. Les objectifs de la recherche consiste à mieux comprendre les pratiques éducatives « d'accompagnement psychosocial » des soignants et les facteurs influençant celles-ci, afin de pouvoir proposer aux soignants des formations et un accompagnement adaptés pour faciliter le changement de leurs pratiques.

La méthodologie de recherche combine une approche qualitative exploratoire dans un premier temps, et une recherche-action dans un deuxième temps réalisée auprès de l'équipe du Centre de Ressources et de Compétences pour la Mucoviscidose (CRCM) pour enfants à Nantes.

Cette recherche a mis en évidence auprès de cette équipe (8 soignants) la réalité d'un « accompagnement psychosocial » majeur « informel » lors du suivi individuel des patients, entourant les temps d'apprentissage bien « formalisés » des séances individuelles et collectives mises en place pour les enfants atteints de mucoviscidose. Ces pratiques sont nombreuses et variées. Certaines pratiques d'accompagnement du patient restent encore « spontanées, intuitives » et améliorables. Un accompagnement de l'équipe, proposant des offres de formation variées adaptées à l'équipe et aux professionnels, serait nécessaire pour faciliter le changement des pratiques actuelles.

---

## MOTS-CLES

Education du patient, éducation thérapeutique, maladie chronique, accompagnement du patient, facteurs psychosociaux, compétences psychosociales, pratiques professionnelles, formation.