

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2017

N° 010

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES DE MEDECINE GENERALE)

par

Fanny Saint-Macary

Née le 17/04/1986 à Epinay-sur-Seine

Présentée et soutenue publiquement le 7 février 2017

FREINS ET LEVIERS D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE
« CORPS ET SANTE » POUR DES PATIENTS ATTEINTS DE SCHIZOPHRENIE
AU CH G. DAUMEZON A BOUGUENAI (44)

,

Président : Monsieur le Professeur Remy Senand

Directrice de thèse : Madame le docteur Marie-Hélène Kirsner-Besse

Membres du jury : Madame le Professeur Leïla Moret,

Madame le Professeur Marie Grall-Bronnec, Monsieur le docteur Pascal Hénaff

REMERCIEMENTS

A Marie-Hélène Kirsner-Besse, ma directrice de thèse, pour sa disponibilité, ses conseils, son soutien et pour les bons moments partagés.

Au professeur Rémy Senand, dont les enseignements et les échanges ont hautement contribué à mon cheminement personnel et à mon intérêt grandissant pour la médecine générale.

Aux membres de mon jury, Madame le Professeur Leïla Moret, Madame le Professeur Marie Grall-Bronnec, Monsieur le Docteur Pascal Hénaff pour m'avoir fait l'honneur de lire mon travail et de participer au jury.

A toute l'équipe du CH G. Daumézon, avec qui j'ai découvert et tant aimé la psychiatrie, et dont le travail a inspiré l'écriture de cette thèse.

Aux médecins et à toutes les équipes soignantes que j'ai rencontrés et qui m'ont formée durant mon internat.

A Frédéric, pour sa présence à mes côtés et la belle histoire que nous créons ensemble.

A mes parents, pour leur soutien sans faille dans toutes les étapes de ma vie.

A mes frère et sœurs, Emilie, Gaspard et Camille, dont le parcours force mon admiration, et m'inspire chaque jour.

A mes amies Clarisse et Alexia, pour toutes les folles aventures que nous avons traversées, et que nous continuons de vivre ensemble.

A mes amis Arnaud, Elise, Béatrice et Zeynep, et mes amis « Grasboutchev » pour leur chaleur et leur présence.

A mes relecteurs Dominique, Emilie et Fred, qui ont pris le temps de me lire et m'ont apporté leur éclairage avec bienveillance et pertinence.

*Aux Docteurs Christian D'Auzac
et Franck Martinez*

*Nous ne sommes pas, en tant que soignant, dans
la recherche chimérique d'une maîtrise de tous
les compartiments de la vie du patient, nous
sommes ici sur le terrain du tragique humain,
simple « respect d'une cruauté propre à
l'existence » comme le dit Valérie Marrange.*

Philippe Lecorps. *Penser le patient comme
sujet éduicable ?* 2004

Valérie Marrange. *Bêtes de promesses,
bêtes de mensonges ?* 1994

Table

I INTRODUCTION.....	6
II CADRE DE L'ETUDE	7
1 LES SOINS SOMATIQUES EN PSYCHIATRIE	7
1.1. Contexte national	7
1.2 Situation locale	10
2 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	12
2.1 Historique	12
2.2 Cadre législatif en France	13
2.3 Fondements théoriques	14
2.4 Des programmes d'ETP existants en psychiatrie	17
3. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DEBATTUE.....	18
4. LE PROJET d'ETP « CORPS ET SANTE » AU CH G.DAUMEZON.....	19
III MATERIEL ET METHODE	21
1. POPULATION DE L'ETUDE	21
2. DEROULEMENT DES FOCUS GROUP	24
3. ANALYSE DU CONTENU	25
IV RESULTATS	26
1. PRESENTATION GENERALE DES RESULTATS	26
2. ANALYSE THEMATIQUE	29
2.1 Leviers.....	29
2.2 Freins	55
3. STRATEGIES FACE AUX TENSIONS IDENTIFIEES.....	78
4.1 Dialoguer, s'exprimer	79
4.2 Présenter l'ETP.....	80
4.3 Informer de manière claire et transparente.....	80
4.3 Respecter les réticences	81
V DISCUSSION.....	81
VI CONCLUSION	84
LISTE DES ABREVIATIONS.....	85
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	86

I INTRODUCTION

La psychiatrie dont l'étymologie provient des mots grecs « psyché » signifiant âme ou esprit et « iatros » signifiant médecin, est une discipline complexe et plurielle dont l'évolution est marquée par de multiples courants de pensée, qui se rapprochent, se séparent, se recouvrent, s'opposent en permanence, et qui par là-même ne font jamais consensus.

La prise en charge de la « folie » déchaîne les passions scientifiques, philosophiques, politiques, humaines et sociales. Les patients atteints de schizophrénie cristallisent autour d'eux les idéaux, les croyances et les fantasmes de chacun. Ils nous enseignent autant qu'ils nous confondent (1). Les professionnels de santé engagés en psychiatrie, de par leur choix de discipline singulier, « la pathologie de la liberté » (2), s'investissent avec convictions auprès de ces patients particulièrement vulnérables. Cette vulnérabilité est en partie liée à des comorbidités somatiques préoccupantes qui posent aujourd'hui un important problème éthique. Longtemps ignorées du fait de la priorité légitimement donnée à la prise en charge de la schizophrénie elle-même, ces comorbidités péjorent le pronostic de la schizophrénie, réduisent la qualité de vie et augmentent la mortalité précoce de ces patients (3). La mise en place de dispositifs spécifiques, accessibles et adaptés pour ces patients qui ne peuvent suivre un parcours de soins ordinaire apparaît indispensable. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), parce qu'elle tient compte de la *singularité des sujets*, parce qu'elle interpelle les soignants sur l'importance de reconnaître au patient un *savoir expérientiel* et un *droit à l'exercice de choix de vie*, et parce qu'elle contribue à *créer des possibles* avec le patient, est

un dispositif qui se prête parfaitement à la prise en charge des ces patients. Elle présente l'avantage de couvrir tous les domaines, ce qui la rend adaptable à des thématiques somatiques. C'est dans ce contexte que l'idée d'un projet d'ETP intitulé « Corps et Santé » au Centre Hospitalier (CH) George Daumézon à Bouguenais (44) est née.

Pourtant, si l'ETP n'est pas un courant de pensée en soi, si sa pratique semble à priori compatible avec toutes les démarches thérapeutiques en psychiatrie, qu'elle soit psychanalytique, cognitivo-comportementale ou organiciste, des critiques idéologiques et des réticences apparaissent et se manifestent à l'encontre de cette disposition venue déranger les habitudes de soin (4). En vogue, encouragée par les institutions, son arrivée est souvent perçue comme une attaque frontale, un manque de reconnaissance de ce qui est déjà fait. Il semble que le mot « éducation » dérange car il laisse transparaître un processus qui nierait le sujet et son histoire, qui se rapprocherait d'un modèle autoritaire, voir élitiste, en ce sens qu'il sélectionnerait les bons et les mauvais patients.

Le but principal de cette étude qualitative est d'identifier les freins et les leviers à la mise en place du programme « d'ETP « Corps et Santé », tant sur le plan idéologique que pratique, à travers trois focus group de psychiatres, d'infirmiers, et d'aides soignants en psychiatrie, au Centre Hospitalier (CH) G. Daumézon. L'objectif secondaire est de faire émerger des stratégies et des exemples de pratiques afin de répondre au mieux aux tensions que l'on aura identifiées.

II CADRE DE L'ETUDE

1 LES SOINS SOMATIQUES EN PSYCHIATRIE

1.1. Contexte national

Les soins somatiques en psychiatrie représentent un enjeu fondamental. En France, les patients souffrant de schizophrénie ont une prévalence des maladies somatiques et une mortalité plus élevée que la population générale. Les personnes atteintes de schizophrénie ont 40 à 60 % plus de risques que la population générale de mourir prématurément, du fait

de problèmes de santé physique. Leur espérance de vie est écourtée de 10 à 20 ans et leur taux de mortalité est trois à cinq fois supérieur à celui de la population générale (OMS 2015).

On identifie quatre causes à cette mortalité précoce que nous détaillerons par la suite (3) :

- 1 - la maladie,
- 2 - les effets secondaires du traitement,
- 3 - les facteurs inhérents à la perception de la maladie,
- 4 - les facteurs physiques.

La maladie :

La maladie elle même engendre des comportements à risque du fait des symptômes.

Pour rappel, il existe trois grands symptômes dans la schizophrénie :

- la dissociation ou désorganisation,
- le délire paranoïde et les symptômes dits productifs ou positifs,
- le repli et les symptômes dits déficitaires ou négatifs.

Le mode d'entrée dans la maladie, dans la majorité des cas chez l'adulte jeune, est soit brutale (une bouffée délirante), soit progressif et insidieux (troubles des conduites alimentaire, toxicomanie, symptômes dépressifs atypiques, troubles obsessionnels compulsifs, etc.).

Les profils des patients atteints sont extrêmement variés pour plusieurs raisons. D'une part certains patients ont une prédominance de symptômes négatifs, d'autres de symptômes positifs. D'autre part il existe plusieurs types de schizophrénie : paranoïde, hébéphrénique, dysthymique, catatonique, ou simple. Enfin l'intensité des symptômes et l'impact de la maladie sur la vie des patients entraîne des différences d'autonomie très importantes et des difficultés cognitives plus ou moins marquées selon les patients.

Les effets secondaires des traitements :

Les effets secondaires des traitements sont nombreux. Les principaux traitements médicamenteux de la schizophrénie sont les neuroleptiques. Ces médicaments psychotropes ont été utilisés pour la première fois dans les années 1950 en psychiatrie et ont changé radicalement les prises en charge. Ces molécules très efficaces apaisent les angoisses profondes, diminuent les idées délirantes et les états d'agitation. Il existe des formes retard (une injection par mois), ou des formes à effet immédiat que les patients peuvent prendre quotidiennement ou en cas d'agitation.

Malheureusement les effets secondaires sont fréquents, nombreux et souvent invalidant : prise de poids, syndrome extrapyramidal, sédation, hypotension artérielle, constipation, troubles sexuels, troubles cardiaques, troubles de la régulation thermique, hyperprolactinémie, apathie, photosensibilisation, etc. Ces effets secondaires nécessitent des adaptations régulières du traitement et limitent l'observance des patients.

Les facteurs inhérents à la perception de la maladie :

Les facteurs inhérents à la perception de la maladie ont également un impact sur la mortalité. La stigmatisation des patients atteints de schizophrénie entraîne une réduction de l'accès aux soins et par là même un retard au diagnostic, ce qui constitue une perte de chance pour les patients.

Les facteurs physiques :

Enfin, concernant les facteurs physiques, plus de 50 % des patients schizophrènes présentent un autre diagnostic de pathologie médicale (5) et loin devant les suicides, les accidents et les homicides, la première cause de décès des personnes vivant avec des troubles psychiques est naturelle. En premier lieu les pathologies cardiovasculaires et le diabète, mais aussi les maladies infectieuses telles que le VIH ou l'hépatite C, les cancers souvent sous-estimés (6), les troubles neurologiques, l'hyperprolactinémie, et les troubles digestifs. Les facteurs de risque tels que le tabagisme, le régime alimentaire, l'obésité, le diabète, le manque

d'exercice, mais aussi la pauvreté et un réseau social peu développé assombrissent le pronostic.

Ces dernières années et tout récemment, plusieurs rapports ont fait de la prise en charge des comorbidités somatiques une priorité nationale :

- *Le Plan Psychiatrie et Santé mentale 2011-2015 (7)* insiste sur l'accès aux soins comme un droit des patients.
- *La charte de partenariat Médecine générale et Psychiatrie (7)* prévoit l'existence d'un médecin traitant pour tous les patients et définit son rôle avec précision.
- *Les recommandations de bonne pratique en psychiatrie (8)* détaillent les moyens de prévention, de repérage et de prise en charge des comorbidités somatiques.

Tous ces rapports mettent en avant la nécessité de renforcer la prévention, la coordination, l'association de la prise en charge des pathologies somatiques chez les patients souffrant de troubles psychiques graves et chroniques.

1.2 Situation locale

Le centre hospitalier (CH) G. Daumézon, est une relocalisation de l'hôpital de Montbert (44) construit dans les années 1970, à Bouguenais (44). Etablissement public, il satisfait à la politique actuelle de sectorisation de la psychiatrie et draine les patients du sud de la Loire dans le département de la Loire Atlantique. Cet établissement se distingue par ses instances actives et dynamiques, et une position globale de résistance face à une politique nationale perçue comme de plus en plus gestionnaire et budgétaire de la santé.

En intra hospitalier, les soins somatiques sont assurés par un seul médecin généraliste, le Dr Marie-Hélène Kirsner Besse, pour 115 places d'hospitalisation à temps plein, et 3 lits d'hospitalisation de nuit. Tous les semestres, trois nouveaux internes de médecine générale viennent se former à la psychiatrie et peuvent parfois intervenir sur des problèmes somatiques. Il est actuellement question de diminuer ce nombre d'internes pour des raisons économiques. Il existe de plus une vacation hebdomadaire de cardiologie.

Deux types de populations sont hospitalisées au CH G. Daumézon : d'une part des patients dont la durée moyenne de séjour est de 18 jours, et qui ont généralement un médecin traitant, et d'autre part des patients hospitalisés au long cours, qui représentent 20 % des patients et pour qui le médecin généraliste du CH est pour la plupart le médecin généraliste référent.

Une enquête réalisée en 2014 montre que 24 % des patients hospitalisés dans l'établissement n'ont pas de médecin traitant déclaré dans le logiciel.

En extra hospitalier, les patients suivis au centre médico psychologique (CMP) ou en hôpital de jour (HDJ) sont souvent accompagnés chez le médecin généraliste par les infirmiers de secteur. Ces structures assurent un suivi au long cours sur le plan psychique et social ; visites à domicile, trajets entre le domicile et le CMP, courses, rendez-vous chez le médecin ou chez l'assistant social, sont pratiqués chaque jour par les infirmiers de secteur, en plus des entretiens individuels, de la dispense des soins, et des activités thérapeutiques. Des soins d'hygiène sont aussi parfois prodigués.

Actuellement, que ce soit en intra ou en extra hospitalier, les problèmes somatiques sont pris en charge lorsqu'ils sont avérés, c'est-à-dire lorsqu'il existe des symptômes devenus gênants comme la douleur ou la fièvre. La prévention n'est pratiquée qu'à travers des conseils informels des infirmiers ou des psychiatres. Les interactions et la communication entre professionnels somaticiens et professionnels de la psychiatrie reste à parfaire pour assurer une prise en charge globale sur le plan psychique et physique. A noter que sur le plan social, les choses sont mieux associées et plus intriquées avec le soin.

Il existe donc une carence manifeste d'actions préventives ou curatives pour la santé somatique de ces patients qui sont pourtant en première ligne de complications comme nous l'avons vu précédemment. Ces actions devraient faire partie intégrante des prises en charge actuelles et s'inscrire naturellement dans la trajectoire de soins des patients (comme pour les prises en charge sociales), si l'on veut pouvoir assurer des prises en charge globales, plus appropriées, et plus spécifiques.

En effet, les consultations chez le médecin traitant ou le spécialiste sont souvent source de difficultés. Elles demandent une conscience de soi, une prise d'initiative, que du fait de la maladie les patients ont souvent perdues. De plus, le respect d'un horaire, l'attente, la confrontation aux autres et au médecin peuvent être angoissantes pour les patients. Il faut donc des dispositifs adaptés et spécifiques, intégrés dans les prises en charge, pour ces patients qui ne peuvent suivre un parcours de soin ordinaire.

2 L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

L'éducation thérapeutique est inscrite dans la loi hôpital, patient, santé et territoire (HPST) parue en 2009 (9), ce qui rend son application obligatoire dans le cadre de la politique de santé publique.

Néanmoins des critiques idéologiques et des réticences sont apparues et se manifestent à l'encontre de cette disposition venue déranger les habitudes de soin (4).

2.1 Historique

A. Contexte

La place du patient dans la société a évolué au fil du temps. D'usager et de consommateur dans les années 1980, il devient citoyen dans les années 1990 (10). Il faut attendre les années 2000 pour que l'expérience et l'expertise du patient soient reconnues, notamment avec la charte du patient hospitalisé (Haut Conseil de la Santé Publique, 2005)

L'éducation pour la santé s'est successivement déclinée en prévention primaire (éviter la maladie), en prévention secondaire (groupes à risques, populations cibles) et en prévention tertiaire (gestion de la maladie, prévention des complications).

L'éducation thérapeutique quant à elle, s'inscrit dans l'émergence successive de ces trois secteurs de prévention et se caractérise par le fait qu'elle est supposée être étroitement liée au soin. A noter que les infirmiers ont précédé les médecins en préconisant l'importance

pour le malade chronique de s'approprier savoirs et compétences afin d'acquérir plus d'autonomie (11).

B. Premières expériences

L'éducation thérapeutique est apparue il y a une trentaine d'année à la suite d'une publication de Leona Miller en 1972 (12), diabétologue à Los Angeles, qui, confrontée à des hospitalisations répétées de nombreux diabétiques, décide tout d'abord de renforcer en qualité et en nombre son équipe soignante, sans pour autant parvenir à modifier la fréquence et la durée des séjours hospitaliers de ces malades. Elle met alors en place une équipe éducative visant à enseigner aux malades les bases du traitement. Elle voit ainsi décroître la fréquence et la durée des séjours hospitaliers des patients diabétiques éduqués, démontrant ainsi l'importance de cette approche pour le patient et la réalisation d'économies financières (13).

Par la suite, en 1979, Jean-Philippe Assal, diabétologue suisse, publie une étude écrite en collaboration avec un psychosomaticien, intitulée « *Le vécu du malade diabétique* » et met en place les premiers ateliers d'éducation thérapeutique dans le service de diabétologie de l'hôpital cantonal de Genève. A force d'expérimentations, il propose une approche analytique et expérimentale rigoureuse, ce qui permet son développement en Europe puis au-delà (14).

2.2 Cadre législatif en France

En 2001, un groupe de travail sur l'ETP est mis en place à la Direction générale de Santé (DGS). L'ETP fait ensuite son apparition dans la loi de mars 2002 (15). Cette loi tente de mettre en place le découplage entre le secteur hospitalier et ambulatoire. Cette façon de procéder met le patient au cœur du dispositif de soins. Elle permet au secteur hospitalier de mieux s'investir dans les champs de l'éducation thérapeutique (16).

L'éducation thérapeutique entre officiellement dans le paysage sanitaire français, en 2009, par le biais de loi HPST (9).

Un nouveau rapport complété par celui du député Denis Jacquat en juin 2010, fonde une politique nationale d'ETP. Ce plan affirme le rôle central de l'Agence Régionale de Santé (ARS), seule compétente à habilitier les équipes, à mettre en place les programmes d'ETP et les financer sur la base d'un cahier des charges national.

Enfin, le décret du 2 août 2010 (17) évoque une coordination par un médecin, un autre professionnel de santé ou un représentant d'une association de patients agréée, une mise en œuvre par au moins deux professionnels de professions différentes, et la composition d'un dossier (objectif de programme, organisation, etc.). Un autre décret (18) décrit les compétences relationnelles, pédagogiques et d'animation, méthodologiques et organisationnelles biomédicales et de soins. Une formation minimale d'enseignements théoriques et pratiques de 40 heures et le cahier des charges sont désormais obligatoires (10).

2.3 Fondements théoriques

Les bases théoriques de l'ETP sont multiples et relèvent de plusieurs disciplines. La sociologie, la pédagogie, la psychologie, la philosophie se mettent au service de ce processus complexe, qui a pour principe fondateur de mettre le patient au centre de la prise en charge. Autrement dit, de faire en sorte que le patient puisse trouver par des ressources intérieures ou extérieures, tout ce dont il a besoin pour lui permettre de vivre le mieux possible avec sa maladie.

L'expérience des premiers groupes permet d'alimenter et d'enrichir cette pratique très jeune. Elle permet également d'aboutir à une première définition officielle par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1998 (annexe).

En France, les institutions telles que l'Institut National de Prévention et d'Education (INPES), et la Haute Autorité de Santé (HAS), s'emparent du phénomène et décrivent avec précision les aspects pratiques de l'ETP, que nous détaillerons ici :

Un programme d'ETP se déroule en trois étapes fondamentales :

- 1- le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé
- 2- les ateliers
- 3- l'évaluation

Le but est de développer **les compétences d'auto-soins et d'adaptation** des patients.

Les compétences d'auto-soins sont des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé. Les compétences d'adaptation sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci.

A. Le diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé

Le diagnostic éducatif est un entretien individuel d'environ une heure avec le patient. Au cours de cette consultation, cinq dimensions sont explorées avec lui :

- La dimension bio médicale de la maladie : « *ce qu'il a* » :

Sa maladie, l'ancienneté, la sévérité, les traitements, la fréquence des hospitalisations ou des consultations de suivi, l'évolution, etc. Ainsi que ses autres problèmes de santé annexes.

- La dimension socio-professionnelle : « *ce qu'il fait* » :

Sa vie quotidienne, ses loisirs, sa profession, ses activités, son hygiène de vie, son environnement social et familiale etc.

- La dimension cognitive : « *ce qu'il sait sur sa maladie* » :

Ses représentations de la maladie et de ses traitements, les conséquences, l'impact sur sa vie et celle de ses proches, ses croyances, ses connaissances sur le traitement et l'efficacité de celui-ci, son mécanisme par exemple. L'aspect culturel ou spirituel éventuel.

- La dimension psycho-affective : « *qui il est* » :

Son stade d'acceptation de la maladie (choc initial, déni, révolte, marchandage, dépression, acceptation), les situations de stress, ses réactions face à une crise, ses attitudes, etc.

- Les projets du patient :

Ses projets à court et à long terme. Les facteurs limitant ou favorisant.

A l'issue de ce bilan, le patient et l'intervenant se mettent d'accord sur un ou deux objectifs faisables, mesurables, et réalistes. C'est **l'alliance thérapeutique**. Pour ce faire, le soignant émet ses objectifs, par exemple, éviter les rechutes, et le patient émet les siens, par exemple, partir en vacances. L'alliance thérapeutique est alors négociée, co-construite entre les deux protagonistes. Par exemple : connaître les signes annonciateurs d'une rechute, et savoir qui prévenir dans ce cas. Le résultat de ces objectifs sera évalué à la fin du programme.

B. Les ateliers

En général, un programme est constitué de 4 à 10 ateliers d'environ deux heures, souvent à raison d'une fois par semaine. Ces ateliers sont pour la plupart collectifs et ont lieu dans la mesure du possible en dehors de l'hôpital. Deux animateurs encadrent les séances. Ces ateliers sont programmés, structurés et préparés à l'avance. Les objectifs sont clairement établis en amont. Les animateurs disposent d'un « **conducteur de séance** », qu'ils ont eux-mêmes préparé, dont ils peuvent s'écarter si nécessaire.

L'architecture des ateliers est toujours la même. Les séances débutent par un temps d'accueil autour d'un café, le programme de la séance est présenté aux participants. En général une activité « brise glace » est pratiquée afin de permettre à tout le monde de se présenter et de se sentir plus à l'aise. Plusieurs animations de ce type existent (portrait chinois, boule de neige, etc.).

Ensuite, il est prévu diverses activités. Chacune d'elles répond à un objectif précis. Cet objectif est en rapport avec des **compétences psychosociales** qui sont répertoriées. Par exemple « exprimer ses besoins », « analyser un problème », « prendre une décision », « se valoriser », « se projeter dans l'avenir », ou « savoir impliquer son entourage ». A l'aide **d'outils pédagogiques**, l'activité est initiée par les animateurs. On peut par exemple utiliser un photolangage pour faire exprimer les patients sur leurs représentations de la maladie.

Une ou plusieurs activités sont prévues. A la fin de la séance, un temps de réappropriation est instauré et les patients peuvent exprimer ce qu'ils ont pensé de la séance.

Les techniques de communications sont travaillées par les animateurs formés.

C. L'évaluation

L'évaluation peut se faire de différentes manières. Une séance entière peut-être prévue à cet effet, elle peut être faite en individuel ou en collectif. Les objectifs élaborés par le patient lors du diagnostic éducatif sont repris et discutés. Le patient s'exprime sur ce qu'il a pensé du programme et s'il souhaite participer à d'autres programmes.

2.4 Des programmes d'ETP existants en psychiatrie

De nombreux programmes voient le jour en psychiatrie en France. Leur gestion est régionale (Agences Régionales de santé (ARS)).

En 2011, les maladies psychiatriques ne représentaient que 2,1 % des 1800 programmes d'ETP autorisés (19). En Loire atlantique, l'hôpital Saint-Jacques appartenant au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes, propose cinq programmes d'ETP différents, dont deux consacrés aux patients atteints de schizophrénie : un programme autour de la maladie et un programme autour du bien-être. Un troisième programme autour du rétablissement doit débiter le 14 février 2017.

En Ile de France, il existe 14 programmes d'ETP en psychiatrie dont deux plus orientés vers le bien-être physique des patients atteints de schizophrénie.

Le groupe hospitalier Paul Guiraud notamment, à Villejuif (94), propose les ateliers collectifs suivants : hygiène bucco-dentaire, contraception, infections sexuellement transmissibles, tabagisme, hygiène corporelle, vaccinations, notion de bien-être et de santé, prévention du syndrome métabolique, et diabète.

Ces programmes voient le jour et perdurent grâce à la motivation de certains médecins et infirmier(e)s, qui déploient une énergie importante pour les faire exister. Les médecins interrogés sont enthousiastes et déclarent avoir vu le nombre de rechute et d'hospitalisation diminuer grâce ce type de prise en charge.

3. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DÉBATTUE

Si l'éducation thérapeutique incarne une nouvelle posture pour les soignants et qu'elle emporte l'adhésion et l'enthousiasme de nombreux professionnels, elle fait débat au sein même de ses défenseurs. En effet, ce dispositif questionne la norme, le libre arbitre, la relation patient-soignant, le sens de la maladie, et finalement l'acceptation par le soignant, des limites de son pouvoir de guérison (4). Différents penseurs ont écrit sur le sujet, et tous défendent une **éducation thérapeutique humaniste**, c'est-à-dire qui place l'homme et les valeurs humaines au-dessus de toutes les autres. Nous en présentons ici quelques-uns.

Tout d'abord, les médecins Omar Brix, médecin et conférencier en santé publique, et Patrick Lamour, médecin généraliste, ancien directeur de l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) de Nantes, nous mettent en garde sur deux types de pratiques : une pratique d'éducation pour la santé comme *une nouvelle forme du contrôle de la vie des individus*, et une pratique d'éducation pour la santé *légitimant toutes les conduites individuelles* sans souci des enjeux collectifs et sociétaux (20).

Ensuite, le spécialiste de science de l'éducation Nicolas Guirimand, maître de conférence à Rouen, dénonce la dérive des approches éducatives qui *institutionnalisent* et *normalisent* le sujet, plutôt que de tenter de favoriser son émancipation (21).

Enfin, les psychologues défendent une éducation thérapeutique qui fait sens face à un modèle biomédical contraignant, au niveau des valeurs de référence et des normes de fonctionnement hospitalier (22). D'après eux, les nouvelles relations thérapeutiques en jeu doivent favoriser le partage de récits et nécessitent pour le personnel soignant de se familiariser avec des techniques permettant de construire avec le patient un sens à la maladie. Anne Lacroix, psychologue clinicienne, insiste sur *l'imprévisibilité* des effets de l'ETP sur le patient, car le retentissement de la survenue d'une maladie chronique est lui-même imprévisible. Il dépend de la personnalité du sujet, en d'autres termes de ses ressources psychiques, de son histoire, du moment de vie qu'il est en train de traverser, de la maladie en cause et de l'idée qu'il s'en fait (11). Philippe Lecorps, psychologue et enseignant

chercheur en santé publique, préfère une éducation pour la santé qui *accompagne* l'être humain comme un *sujet singulier* dans sa capacité éthique de *développer sa puissance d'être à son rythme*, en lien avec les autrui qui l'entourent, à une éducation thérapeutique qui s'impose comme une morale exigeant la compliance du patient (23).

Il apparaît que les fondements théoriques comme pratiques de l'ETP sont encore, et seront toujours à inventer, du fait qu'ils reposent sur des facteurs humains singuliers, propres à chacun, sans cesse à redéfinir.

4. LE PROJET d'ETP « CORPS ET SANTE » AU CH G.DAUMEZON

Initié par Marie-Hélène Kirsner Besse, praticien hospitalier de médecine générale au CH G. Daumézon, le projet d'ETP « Corps et Santé » est né des différents constats précédents. Il est inscrit dans le projet médical d'établissement de 2015-2020, qui décrit les différentes actions menées au sein de l'établissement et les différents projets, en vue d'améliorer la prise en charge des patients sur le plan somatique.

Ce programme s'adresserait à des patients psychotiques atteints de schizophrénie stabilisés. C'est-à-dire, en dehors d'une phase aiguë de la maladie, et possédant une expérience notable de la maladie et des traitements. L'accès à ce programme se ferait sur indication d'un médecin psychiatre ou généraliste, et après concertation du coordinateur. Les patients pourraient y être inclus à tout moment de la prise en charge, à condition que le patient soit stabilisé et si le médecin référent y voit un intérêt.

Il s'agirait après un diagnostic éducatif, de proposer des ateliers autour de différentes thématiques en rapport avec le corps, telles que le sommeil, les toxiques, les troubles digestifs, la sexualité, la contraception, l'hygiène dentaire, le bien-être et l'alimentation, puis de faire une évaluation à la fin des ateliers.

Actuellement les prémices du projet prévoient de proposer cinq ateliers d'une à deux heures, à raison d'un atelier par semaine, en fonction des thématiques retenues par les patients. Ces ateliers seraient animés par un(e) infirmier(e) et un autre intervenant, qui peut

être un médecin, un(e) autre infirmier(e), ou un autre intervenant choisi pour ses compétences et sa personnalité. Par exemple, si on fait un atelier sur le sommeil, il peut-être intéressant de convier un spécialiste ou une personne qui peut proposer des techniques d'endormissement ou de relaxation.

Par ailleurs, dans le cadre de ce projet, il pourrait être proposé de réaliser des séances individuelles de préparation aux consultations de spécialistes, tels que le gynécologue ou le dentiste. En effet, ces spécialités aux gestes invasifs peuvent être source d'angoisse pour les patients, et les médecins qui n'ont pas l'habitude de recevoir des patients psychotiques peuvent se montrer circonspects. La préparation des patients à ces consultations pourrait constituer une étape intermédiaire utile pour accéder à ces soins.

Au CH. G. Daumézon, plusieurs infirmiers seraient intéressés mais peu sont formés : en 2014, 9 infirmier(e)s ont reçu une formation de 42 heures. Personne n'a été formé en 2015, et une personne a été formée en 2016. L'établissement dispose de suffisamment de locaux pour accueillir ces ateliers, qui pourraient se faire soit au CH, soit dans les CMP, soit dans une salle attribuée par la municipalité.

A l'heure actuelle, il n'y a pas encore eu de réunion officielle autour du projet. Une présentation a été faite dans le cadre de cette thèse aux médecins psychiatres, lors de leur réunion mensuelle « le collège médicale » le 7 novembre 2016 (annexe), et le Dr Kirsner-Besse a pu aborder le sujet à diverses reprises de manière informelle.

Le projet pourrait être lancé après quelques réunions des soignants les plus motivés et les plus disponibles. Il existe déjà un programme d'ETP pour les patients bipolaires organisé et effectué par un médecin et des infirmières du pôle intersectoriel. Ce programme contient une séance dédiée au corps et à la santé physique. Pour démarrer, cette séance pourrait être adaptée aux patients atteints de schizophrénie, ce qui permettrait de réaliser une première séance et de motiver les soignants. En effet, les soignants expérimentés, qui pratiquent l'éducation thérapeutique, sont unanimes pour dire que le processus de démarrage des programmes est chronophage. Il faut penser et préparer le diagnostic éducatif, le conducteur de chaque séance et l'évaluation. L'aspect logistique, matériel, et la communication autour du programme prennent également du temps.

III MATERIEL ET METHODE

Pour mener cette étude qualitative, nous avons choisi la méthode du focus group qui nous semblait la plus à même de faire émerger des divergences face à une problématique d'opinions. En effet, le focus group permet d'explorer et de stimuler les différents points de vue par la discussion et la dynamique de groupe (24). Les échanges permettent d'encourager l'expression des participants, parfois sur des sujets sensibles, et de faire émerger leurs représentations. Nous avons pu identifier les consensus et les désaccords. Chaque participant a pu défendre ses priorités et ses valeurs. La prise de parole a permis de préciser et de clarifier les pensées de chacun.

En revanche, les limites de cette méthode, dans notre étude, étaient surtout en rapport avec l'influence que les participants avaient les uns sur les autres, au sein d'un même service par exemple. Tous ont pu prendre la parole, aucun d'entre eux ne s'est abstenu, et aucun d'entre eux n'a monopolisé la parole. Une autre limite était que le temps pour approfondir notre sujet était relativement limité.

1. POPULATION DE L'ETUDE

Le CH G. Daumézon à Bouguenais est constitué de quatre pôles indépendants. Trois pôles représentant les différents secteurs de la région sud Loire. Le G06 à l'ouest, le G07 au centre et le G08 à l'est. Chacun de ces pôles possède une unité d'hospitalisation ouverte et une unité d'hospitalisation fermée au sein de l'hôpital, ainsi que plusieurs CMP et HDJ répartis sur tout le territoire. Le quatrième pôle est intersectoriel. Il réunit plusieurs spécificités comme la psycho-gériatrie, la santé publique, la médecine générale ou la pharmacie. Il ne possède pas de lit d'hospitalisation.

Nous avons réalisé trois focus group. Un focus group le 19 février 2016, avec des médecins psychiatres du G07, puis deux autres le 15 mars 2016, le premier avec des médecins psychiatres des trois autres pôles (G06, G08 et intersectoriel), le second avec des infirmiers,

un étudiant infirmier et une aide soignante (paramédicaux) de psychiatrie du CMP « Le Bois marinier », qui dépend du G06.

1. Présentation des focus group :

	Focus group 1	Focus group 2	Focus group 3
Date	19 février 2016 11h30-12h30	15 mars 2016 13h30-14h30	15 mars 2016 15h30-16h30
Lieu	CH G. Daumézon Salle de Staff G07	CH G. Daumézon Grande salle de réunion	Hôpital de jour/CMP Le Bois marinier, Rezé
Nombre de participants	6	6	5
Profils	Médecins	Médecins	Paramédicaux

Le recrutement des médecins psychiatres participant à notre étude s'est fait en fonction de leur ancienneté, leur genre, leur expérience, leur fonction au sein de l'hôpital et leur orientation de travail, connus à l'avance. Ceci nous a permis d'interroger une grande diversité de profils.

Concernant le focus group des infirmiers de psychiatrie au CMP « Le Bois marinier », notre priorité était de n'omettre aucun frein vis à vis de l'ETP. Ce CMP qui dépend du G06 a été choisi pour ses réticences connues envers l'ETP.

Nous avons attribué un numéro à chaque participant, allant de 1 à 17. Dans l'analyse thématique que nous ferons, chaque verbatim sera précédé de ce numéro, afin d'indiquer au lecteur de quel participant il s'agit.

2. Caractéristiques des participants aux focus group

Numéro	Sexe	Fonction	Ancienneté dans l'établissement	Orientation
1.	femme	PH psychiatre Chef de pôle G08	+++	
2.	femme	PH médecine générale	+++	
3.	femme	PH psychiatre Chef du pôle intersectoriel	++	cognitivo-comportementale
4.	femme	PH psychiatre G06 Formation de médecin généraliste	++	analytique
5.	femme	PH psychiatre G08	+	
6.	femme	PH psychiatre Chef du pôle G06	+++	analytique
7.	femme	PH psychiatre G07 Formation de médecin généraliste	+	
8.	femme	PH psychiatre G07	+	
9.	femme	Interne de psychiatrie G07	-	
10.	femme	PH psychiatre G07	+++	
11.	homme	PH psychiatre G07	+	
12.	homme	PH psychiatre Chef de pôle G07	+++	
13.	femme	Aide soignante CMP/HDJ Le grand marinier pôle G06	+++	
14.	homme	Etudiant infirmier	-	
15.	femme	Cadre de santé pôle G06 Formation d'infirmière psychiatrique	++	
16.	homme	Infirmier psychiatrique	+++	
17.	homme	Infirmier psychiatrique	++	

Concernant l'orientation clinique des psychiatres, deux ou trois praticiens ont une orientation plus spécifique (cf. tableau). Les autres utilisent un plus grand nombre de grilles de lecture, et relèvent d'une pratique plus intégrative.

La participation des soignants à ces focus group était libre et éclairée. Ils ont été invités par mail et par contact direct. Le sujet global du focus group était annoncé, à savoir « la participation pour une thèse de médecine générale à un focus group sur l'éducation thérapeutique du patient », mais aucun détail n'était révélé sur le contenu des séances collectives. Les consignes étaient claires : d'une part, ne pas se renseigner sur l'éducation thérapeutique avant de participer à la séance, et d'autre part, ne pas communiquer sur ce qui s'était dit entre deux focus group, afin de ne pas introduire de biais chronologique, dû à l'influence que pouvaient avoir certaines opinions exprimées lors du premier focus group sur les autres.

2. DEROULEMENT DES FOCUS GROUP

L'objectif de nos focus group est d'éclairer les différents points de vue des soignants vis à vis de l'ETP et en particulier, concernant le projet d'ETP « Corps et Santé ».

Les différents thèmes de notre guide de focus group ont été prédéfinis et pensés afin d'instaurer une dynamique progressive, allant d'un point de vue général et théorique à une thématique plus ciblée et pratique. L'enquêteur animateur formulait une première question, puis prenait soin de donner la parole à chacun, reformulait, et relançait quand il le fallait, pour favoriser la participation des soignants. L'enquêteur témoin observait, prenait des notes et assurait le respect du protocole.

Après avoir fait un tour de table et demandé à chaque participant de se présenter (fonction et orientation générale de son travail), nous avons abordé trois principales thématiques :

La première thématique concernait **les représentations des soignants** vis à vis de l'ETP. Les questions posées aux participants étaient centrées sur leur définition de l'ETP, leurs connaissances et leurs expériences.

La seconde thématique concernait **l'intérêt de l'ETP en psychiatrie**. Les questions étaient centrées sur la population schizophrène en particulier. Quelles étaient ses spécificités ? Quelles étaient les particularités des pratiques en psychiatrie qui différaient de celles des soins somatiques ? A qui l'ETP pouvait-elle s'adresser, et quelles pouvaient en être les principales indications et contre-indications ?

Enfin, la troisième thématique concernait **la faisabilité d'un projet d'ETP « Corps et Santé »** au CH G. Daumézon. Les questions étaient orientées autour des aspects pratiques, tels que les moyens financiers et humains, le temps et l'espace nécessaires.

Nous verrons que les participants se sont en fait beaucoup exprimés sur l'ETP en général, et finalement assez peu sur le projet « Corps et Santé ».

3. ANALYSE DU CONTENU

Après avoir retranscrit l'intégralité des focus group (corpus en annexe), nous avons procédé au découpage et au classement des verbatims, puis au regroupement par thématique. Nous avons ensuite cherché à discriminer différentes dimensions qui se dégageaient de ces thématiques.

Comme toute analyse qualitative, nous n'omettons pas que le chercheur est influencé par ses propres représentations et désirs (25), et ce d'autant plus que nous n'avons pas renforcé notre analyse par l'utilisation d'un logiciel d'analyse informatique.

L'analyse du discours des soignants s'est effectuée à partir des thèmes et questions qui ont constitué notre guide de focus group. Les verbalisations retranscrites dans leur intégralité ont fait l'objet de relectures multiples, afin de dégager des thèmes récurrents abordés. Au fil des lectures, le repérage de certaines « constantes » a permis d'interpréter les données brutes, et de les catégoriser.

IV RESULTATS

1. PRESENTATION GENERALE DES RESULTATS

Afin de faciliter la lecture de cette analyse, nous la présentons tout d'abord sous forme d'un tableau synthétique. Celui-ci reprend tous les thèmes principaux que nous avons pu dégager de la lecture attentive de nos focus group.

Une colonne représente les leviers, l'autre les freins. Pour chacune de ces deux grandes thématiques, nous avons dégagé des thèmes plus spécifiques que nous avons pu mettre en parallèle : représentations positives et négatives de l'éducation thérapeutique, bonnes connaissances et méconnaissance, expériences positives et négatives, sentiment de faisabilité et d'infaisabilité, bénéfices attendus et méfiance, et enfin deux thématiques ne relevant que des freins : le sentiment d'injonction et de non respect des pratiques actuelles et des inquiétudes sur le devenir de la psychiatrie et le sens du soin.

A noter que si ces thèmes ressortent fortement de l'analyse, certains propos reflètent davantage des points de vue personnels, sans que ceux-ci ne puissent être véritablement classés dans les freins ou les leviers.

Au sein de ces différents thèmes, plusieurs idées ont pu être rapportées. Ces idées sont répertoriées dans ce tableau. Par la suite, nous détaillerons chacune de ces idées en les commentant et en les illustrant par les paroles retranscrites des soignants (en italique et précédées du numéro qui a été attribué à chacun dans le tableau précédent.)

1. Tableau des résultats

LEVIERS	FREINS
DES REPRESENTATIONS POSITIVES - Pour le patient Une amélioration de la prise de conscience Une amélioration de la connaissance de la maladie Un moyen de prévenir les rechutes, les complications, les effets secondaires des médicaments Des objectifs concrets et faisables Une source d'informations Une amélioration de la qualité de vie Une amélioration de l'observance du traitement - Pour le soignant Un moyen de rassurer, d'apaiser les patients Participe à une prise en charge globale du patient Une pratique formalisée Une absence de contre-indication Une pratique qui fait sens et qui n'est pas en contradiction avec pratiques actuelles Un moyen de mettre le patient au centre de la prise en charge	DES REPRESENTATIONS NEGATIVES L'ETP n'est pas adaptée à la psychiatrie (en tant que discipline) L'ETP n'est pas adaptée aux patients suivis en psychiatrie - Du fait de la psychose - Du fait des troubles cognitifs - Du fait de leur niveau de dépendance élevé - Du fait de leurs conditions de vie souvent anti-conformes
DE BONNES CONNAISSANCES - Sur la population cible Personnes atteintes de maladie chronique Personnes conscientes de leur pathologie et stabilisées A un moment donné de la prise en charge Pas pour tous les patients	DE LA MECONNAISSANCE Une ignorance Des confusions

- Sur les fondamentaux Un processus actif pour changer les comportements, un apprentissage Considérer le patient comme acteur Former le patient, le rendre autonome Un processus qui prend du temps Un processus qui fait appel aux ressources des patients - Sur ses modalités L'ETP peut se décliner dans plusieurs domaines Des programmes existants ailleurs L'ETP peut se faire en individuel Le médecin généraliste a une place centrale	
DES EXPERIENCES POSITIVES -pour les patients Un complément de la prise en charge individuelle Intérêt d'une prise en charge en groupe -pour les soignants Des effets visibles sur les patients Un partage d'expérience avec les soignants L'Intérêt d'une prise en charge pluri professionnelle	DES EXPERIENCES NEGATIVES Des tentatives soldées par des échecs
DES BENEFICES ATTENDUS Un moyen de prendre en charge les comorbidités somatiques Un moyen d'accès au droit commun Un intérêt économique pour l'institution Un moyen d'inclure la famille dans la prise en charge Un moyen d'avoir un dispositif spécifique	DE LA MEFIANCE Le bonheur absolu comme objectif de santé Les patients ne veulent pas forcément aller mieux Une mode, la panacée « On désire beaucoup pour nos patients »
SENTIMENT DE FAISABILITE Des moyens financiers Des personnes motivées Une demande existante Du temps que l'on peut trouver La nécessité de personnes référentes formées La nécessité d'intégrer l'ETP dans la prise en charge globale du patient	SENTIMENT D'INFAISABILITE Un manque de moyens financiers Un manque de temps Un manque d'espace Une disposition en lien avec l'orientation d'un service de soin

	UN SENTIMENT D'INJONCTION DE NON RESPECT DES PRATIQUES ACTUELLES Une injonction des autorités administratives Des méthodes, des protocoles directifs Un enjeu politique Un enjeu économique caché Une pratique déjà faite au quotidien
	DES INQUIETUDES SUR LE SENS DE LA PSYCHIATRIE ET LE SENS DU SOIN Une remise en cause de la psychiatrie Une remise en cause du rôle du soignant. Une remise en cause des principes de la psychanalyse Une remise en question de la nécessité de l'insight Des soins surajoutés qui comportent des risques

2. ANALYSE THEMATIQUE

2.1 Leviers

Le premier thème de l'étude, les leviers, met en lumière différents axes en faveur du projet. Plusieurs facteurs permettent cette disposition favorable. Les soignants ont des représentations positives de l'ETP, de bonnes expériences, parfois de bonnes connaissances, ils en attendent certains bénéfices et ont le sentiment que le projet est faisable.

Ces professionnels de santé ne sont pas discriminés par leur âge ou leur expérience en psychiatrie, mais plutôt par leurs croyances, leur fonction, et leur orientation de travail. Ainsi, la tendance cognitivo-comportementale et les professionnels qui ne se revendiquent d'aucune orientation particulière sont plus représentés. A noter que les deux médecins généralistes présents, sont globalement favorables à l'éducation thérapeutique, ainsi que l'étudiant infirmier.

Par ailleurs, remarquons que les psychiatres qui ont de l'ancienneté au sein de l'établissement, et qui sont pour certains chefs de pôle, n'ont eu aucun enseignement sur l'ETP au cours de leur formation. A l'époque les préoccupations étaient différentes, et la priorité était donnée à la prise en charge de la schizophrénie elle-même.

A. Des représentations positives

Les représentations positives de l'éducation thérapeutique s'articulent autour de plusieurs axes. Les participants n'avaient pour la plupart aucune expérience de l'ETP. Soulignons qu'il est difficile de se faire une idée précise de cette pratique, tant les définitions de l'HAS ou de l'OMS sont abstraites (annexe).

A.1 Pour les patients

Une amélioration de la prise de conscience de la maladie :

Les psychiatres et les infirmiers mettent en avant l'importance de la prise de conscience de la maladie comme élément positif de l'éducation thérapeutique. De nombreux auteurs ont montré que l'absence de prise de conscience, communément appelée « insight » avait des conséquences délétères sur l'évolution de la maladie du fait d'une mauvaise observance thérapeutique, d'une augmentation du risque de rechute et d'un amoindrissement de la qualité de vie. Ici, la prise de conscience est perçue comme un avantage, voir un prérequis à la mise en œuvre des soins (26). Cette notion est plus présente chez les professionnels d'orientation plutôt cognitivo-comportementale que psychanalytique, où le manque d'insight a tendance à être considéré comme un moyen de défense d'un individu, qu'il faut savoir respecter (27).

*1. L'ETP c'est aider le patient à **prendre conscience de sa pathologie.***

*12. Faire en sorte que les gens soient **le plus conscient possible, de leur donner le plus d'armes possibles, pour être conscient** de ce qui se passe, et de ce qu'ils peuvent mettre en œuvre pour bien se porter.*

Notons bien que la conscience de la maladie, n'est pas une fin en soi, mais elle prédispose au phénomène d'« acceptation », ou de « consentement » qui implique davantage une perception « historicisée » des troubles c'est-à-dire qui permet au sujet de se *reconnaître* à travers son histoire (1). Certains programmes d'éducation thérapeutique sont centrés sur l'amélioration de l'insight.

Une amélioration de la connaissance de la maladie

La connaissance de la maladie et des traitements est perçue comme un des enjeux fondamentaux de l'ETP. Moyen d'appropriation de la maladie, de partage du savoir avec le soignant, elle est inhérente à la prise de conscience et permet au patient de pouvoir faire le choix d'être d'accord ou non avec le diagnostic. Elle permet de pouvoir, ou non, se reconnaître et rencontrer d'autres patients atteints de la maladie. La connaissance de la maladie, en participant à la modification des représentations, a un effet parallèle de déstigmatisation (28).

*3. L'éducation thérapeutique, ce serait une façon de permettre au patient, et à son entourage, de **mieux connaître la maladie** dont il souffre.*

*9. Il y a des programmes sur **la connaissance de la maladie**. Ils **expliquent** la symptomatologie de la maladie et éventuellement le pourquoi.*

Un moyen de prévenir les rechutes, les complications, les effets secondaires des médicaments

La prévention est un des effets attendus de l'ETP, le but étant d'éviter la survenue de complications, telles que les rechutes et les effets secondaires des traitements. Que ce soit par le repérage des symptômes, la connaissance de la maladie et des traitements, l'identification de ses ressources personnelles, humaines ou matérielles, l'ETP est perçue comme bénéfique.

2- Prévenir les risques, agir sur les comorbidités... **prévenir les méfaits** des traitements.

9. Il y a un autre axe, autour du **repérage des symptômes annonciateurs** d'une rechute. **Prévenir la rechute**, c'est pouvoir **détecter les symptômes**, et réagir auprès de son médecin, au niveau de **l'adaptation de son traitement** par exemple.

5. Mieux appréhender la maladie et certaines décompensations.

Des objectifs concrets et faisables

Les objectifs personnalisés, à mettre en place par le patient, sont ici perçus positivement. Beaucoup mettent en avant le fait que la population en psychiatrie est particulière, avec souvent des troubles cognitifs liés à la maladie ou aux traitements. La notion d'objectif faisable pour ces patients est importante.

3. Donc voilà, quelque chose de très **concret**, relativement **faisable**. Peut-être pas pour tout le monde et à n'importe quel moment, mais quelque chose que les patients **peuvent mettre en place** quand ils sortent de ces groupes.

L'ETP s'inspire en partie des techniques de l'entretien motivationnel. L'objectif est d'amener le patient à mettre en œuvre et à maintenir un changement de comportement. Pour cela, le patient et le soignant s'accordent sur des objectifs personnalisés, si minimes soient-ils. Cette posture centrée sur le patient, est caractérisée par l'importance de l'empathie, la reconnaissance et le respect des résistances (29).

Plusieurs études montrent que la poursuite d'objectifs personnels, est positivement liée au bien-être personnel et donne du sens à la vie (30) (31).

Dans cette perspective, la mise en place d'objectifs faisables et mesurables en ETP, permet une projection personnelle porteuse de sens vers l'avenir. Les objectifs ont également une valeur de repère, et à ce titre, redonnent de la liberté au patient.

Une source d'informations

L'ETP ne se contente pas de donner des informations factuelles, mais implique les patients. Elle utilise pour ce faire les principes de la pédagogie interactive, à la différence de la

pédagogie transmissive. Le patient est écouté. On lui demande ce qu'il sait, ce qu'il croit, ce qu'il pense. On cherche à connaître ses représentations. C'est seulement à partir de là, que des informations, qui semblent intéressantes pour lui, lui sont données. Les soignants et les autres patients rebondissent sur ce qui est dit. Ainsi l'information reçue par le patient, est le fruit d'un échange. Elle n'est pas prédéfinie.

Cette nuance importante, n'est pas toujours connue des professionnels.

*5. Je pense que les patients qui peuvent avoir un fonctionnement psychique un peu opératoire, peuvent prendre **des informations assez factuelles et objectives**. Comme par exemple, **rappeler** qu'il faut se brosser les dents, expliquer comment ça se passe pour une carie...*

Certains y voient une façon de recadrer, de rappeler, ou de préciser les choses.

5. Je pense que ça peut aussi les cadrer.

Par ailleurs, l'information est reconnue comme un droit. Preuve de sa considération, le soignant fait acte de respect envers le patient quand il l'informe.

*7. **Les informer**, sans qu'il y ait ce côté obligatoire. Cela doit rester de l'ordre du **conseil**, parce que je pense que c'est une population qui ne sait pas forcément grand chose.*

Une amélioration de la qualité de vie

La définition donnée par l'OMS en 1993 de la qualité de vie est la suivante : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. » De nombreuses études mettent en avant les bénéfices de l'ETP sur la qualité de vie, et en font même le principal intérêt. A noter que la qualité de vie reste une donnée subjective. Il existe des questionnaires d'évaluation validés pour être au plus proche de ce que ressentent les patient (32).

3- Il s'agit de développer des ressources, ou des compétences pour **améliorer la qualité de vie du patient avec sa maladie**.

Une amélioration de l'observance du traitement

L'observance du traitement est admise par tous comme facteur d'amélioration des symptômes de la schizophrénie. L'arrivée des neuroleptiques dans les années 1950 a considérablement amélioré la santé des patients atteints de schizophrénie. Ces médicaments psychotropes soulagent notamment des angoisses profondes, les perturbations du fonctionnement psychique qui leur sont liées et les états d'agitation. On connaît les fréquentes difficultés d'observance, notamment au début de la maladie, difficultés en partie liées à l'ambivalence des patients atteints de schizophrénie.

8. *c'est que le patient, puisse mieux comprendre ses traitements, les effets indésirables, les enjeux, qu'il puisse en parler, et avoir **une meilleure observance**.*

9. ***c'est viser une meilleure adhésion aux soins.***

Les patients atteints de schizophrénie ont souvent besoin d'arrêter leur traitement, parfois pour se convaincre de son utilité. La posture du soignant en ETP n'est pas de convaincre de la nécessité du traitement, mais d'écouter le patient sur ce qu'il pense, ses représentations, son expérience et son quotidien. Ainsi, le soignant prend en compte les réticences du patient et adapte son discours.

A.2 Pour les soignants

Un moyen de rassurer, d'apaiser les patients

Pour certains participants, l'ETP a un rôle d'apaisement. En apportant de la connaissance, elle diminue l'angoisse liée à l'inconnu. Par le partage des expériences, elle diminue le sentiment de solitude.

5. Je pense qu'il y a quand **même quelque chose d'assez rassurant et d'assez apaisant pour le patient**, dans le fait d'en connaître un peu plus sur la maladie, les symptômes, et les conséquences du traitement.

Participe à une prise en charge globale du patient

La notion de « prise en charge globale du patient » est beaucoup revenue au fil des focus group. Les pathologies en psychiatrie, ont des répercussions physiques, sociales, familiales et somatiques majeures. Pour faire face à cette complexité, les soignants multiplient les modes de prises en charge. En individuel ou en groupe, à l'hôpital, en HDJ au CMP ou à domicile, en activité, en relaxation, en psychothérapie, ou en thérapie médicamenteuse, tout est fait pour démultiplier les chances de pouvoir aider ou accompagner le patient.

L'éducation thérapeutique est donc vue comme un outil de plus, dans une palette de possibles.

12. *L'éducation thérapeutique, ça rentre **dans le soin global**.*

1. ***Esprit et corps... je ne sais pas si c'est aussi dissocié...Une personne c'est un tout.***

11. *Il est important de comprendre en quoi cette maladie s'inscrit dans **un fonctionnement global**, celui de la société et la famille dans laquelle il vit.*

Une pratique formalisée

Pour certains participants, le cadre posé par l'HAS est rassurant. Ils y voient une façon d'être sûr d'aborder tous les sujets, et de ne rien oublier.

9. *L'idée, c'est de parler de tout ce dont il faut parler et de ne rien oublier, **et que ce soit formalisé pour être sûr que ce soit bien fait.***

11. *C'est important d'avoir une sorte **de check liste en tête de toutes les choses qu'il ne faut pas oublier.***

Une absence de contre-indication

Pour cette psychiatre expérimentée, il n'y a pas de risque majeur à faire de l'éducation thérapeutique. Néanmoins, elle attire notre attention sur une nécessaire vigilance, concernant l'état psychique du patient, et la phase de la maladie dans laquelle il se trouve.

3. Il n'y a pas de contre-indication. La contre-indication viendrait de la pathologie, de l'expression de la pathologie et de l'état psychique du patient. Après, c'est pertinent ou pas.

Une pratique qui fait sens, qui n'est pas en contradiction avec les pratiques actuelles

Pour les soignants favorables, l'ETP s'inscrit naturellement dans la prise en charge de leurs patients, dans la lignée de leur travail actuel.

Ce psychiatre souligne l'importance des représentations du médecin face à ce qu'il prescrit. L'ETP a plus de chance d'être bénéfique pour le patient, si le prescripteur y est favorable.

12. C'est comme pour n'importe quelle autre prise en charge prescrite par le thérapeute. Si vous prescrivez des médicaments mais que vous n'y croyez pas, ça n'aura pas le même effet. C'est la même chose pour l'éducation thérapeutique. Il faut savoir ce qu'on prescrit et avoir une représentation de ce qui va se faire, et de l'intérêt que ça va avoir pour les patients... C'est mon expérience clinique qui fait que je prescris ça, parce-que j'y vois un intérêt pour mon patient, et qu'il me fait confiance.

Par ailleurs, plus le patient a conscience de son propre corps, et de ce que la maladie provoque en lui, plus il y a d'interactions entre son psychisme et son corps. Cette idée, peu explorée en ETP, s'inscrit pourtant dans le continuum d'une prise de conscience si recherchée, et pourrait être davantage développée.

*12. Il y a une intrication très forte, entre les capacités psychiques du sujet à intégrer ce qui se passe sur le plan somatique, et ce qu'il peut y avoir comme **interaction entre son psychisme et ses soins somatiques**.*

Enfin, les psychiatres sont nombreux à faire de la parole et de la relation avec le patient l'élément fondamental de toute prise en charge. L'ETP s'inscrit dans cette démarche, ce qui la rend compatible avec leurs valeurs. Les notions de « relation », d'« empathie » ou de « transfert » comme point d'ancrage de toute prise en charge thérapeutique sont mises en avant.

3. En psychiatrie, on travaille sur la parole, et sur la relation. C'est ça notre technique. C'est ce qui fait la richesse de la prise en charge.

12. Le fondement, c'est la relation thérapeutique, et l'élément transférentiel. C'est à partir du moment, où un patient vous fait confiance, que ce que vous dites prend une importance particulière.

Un moyen de mettre le patient au centre de la prise en charge

La considération du patient en tant qu'acteur ou auteur de sa vie, trouve toute sa place avec l'arrivée de l'ETP. Cette posture met le patient et le soignant sur un pied d'égalité. La relation médecin-malade « asymétrique » entre un soignant qui sait et un patient qui applique les bons conseils est remise en question.

Les soignants favorables à l'ETP sont en demande d'une relation plus authentique et plus symétrique. Cette relation responsabilise d'avantage le patient et permet au soignant d'apprendre et de s'enrichir grâce à l'expérience des patients.

7. L'éducation thérapeutique, c'est vraiment à partir du patient : ce qu'il sait, ce qu'il peut et ce qu'il veut faire.

14. On part du patient, de sa volonté, et on essaye de créer une alliance thérapeutique.

3. C'est le patient qui est au centre, et c'est lui qui fait le lien avec son médecin traitant.

B. De bonnes connaissances

Certains participants aux focus group ont une expérience ou pratiquent déjà l'ETP. Elle est désormais enseignée au cours des études d'infirmier. Les jeunes stagiaires sont donc plus sensibilisés au sujet. Les connaissances des participants peuvent être divisées en trois parties : la population à laquelle s'adresse l'ETP, les fondements théoriques, et les modalités de l'ETP.

B.1 La population cible

Personnes atteintes de maladie chronique

La chronicité de la maladie est bien intégrée comme condition *sine qua non* de l'ETP. La chronicité est aujourd'hui considérée comme l'une des caractéristiques de la pathologie mentale : la maladie dure longtemps, les troubles sont récurrents (33). Cela implique une évolution longue, avec ou sans phase aiguë ou rémission, une longue altération plus ou moins accentuée des fonctions psychiques (34). L'ETP, de ce point de vue, est la bienvenue en psychiatrie.

*1. **Chronicité**, c'est hyper important.*

*5. L'éducation thérapeutique, s'adresse aux personnes atteintes d'une **maladie chronique**, avec les traitements, les conséquences des traitements et de la maladie.*

*1. C'est clairement adapté pour les patients qui souffrent de **psychose chronique**, ou pour les troubles **bipolaires**, pour les pathologies qu'on prend en charge sur un temps long.*

Personnes conscientes de leur pathologie et stabilisées

La conscience (insight) de la pathologie et la stabilité des patients sont évoquées comme des conditions nécessaires à la pratique de l'ETP. Il est d'ailleurs admis que l'éducation thérapeutique est plus indiquée pour les patients ayant un bon insight, ce qui survient souvent après plusieurs années de vie avec la maladie (35). Les patients schizophrènes sont ceux pour lesquels ce défaut d'insight est le plus marqué (27), aussi est-il fondamental d'intégrer une évaluation du degré de cet insight dans la prise en charge de ces patients.

*9. Pour des patients qui sont **stabilisés** et qui ont un **assez bon insight**.*

*3. **Lorsqu'ils sont en phase aiguë**, on ne peut pas les envoyer dans ces groupes.*

Les professionnels qui pratiquent l'ETP actuellement le font d'ailleurs en ambulatoire, lorsque les patients sont sortis de l'hôpital.

*3. J'ai mon expérience, mais pas avec des patients hospitalisés. **C'est avec des patients en ambulatoire.***

A un moment donné de la prise en charge

Les professionnels de santé font état de l'importance de prescrire l'ETP à un moment opportun pour le patient. En effet, celui-ci va rencontrer d'autres personnes pendant les groupes, qui seront susceptibles de partager leur expérience. Dans certains cas, les propos de patients peuvent heurter. De plus, les sujets abordés lors des ateliers doivent avoir un intérêt pour le patient, et constituer une priorité au moment où le patient participe aux ateliers.

*10. Il faut savoir **doser au bon moment**, et puis **émettre des priorités**... il faut vraiment avoir une stratégie... c'est pour ça que l'indication, ça se discute **au cas par cas**.*

*9. **Ça dépend** aussi de comment se présente le lien avec le patient. Où il en est de sa maladie, et de son cheminement personnel.*

Pas pour tous les patients

Les professionnels qui ont une expérience de l'ETP se défendent de vouloir inclure tous leurs patients dans un programme.

3. Je ne mets pas tous mes patients dans des programmes d'éducation thérapeutique, je pense qu'il y a des indications, des contre-indications.

*12. Mais je ne vais pas passer tous les patients qui rentrent dans la schizophrénie que je vois par la **moulinette de l'éducation thérapeutique**.*

Ils évoquent les différences de fonctionnement psychique qui se prêtent plus ou moins aux programmes d'ETP. Parmi eux, cette psychiatre fait référence à des patients qui auraient besoin d'être rassurés, entourés, qui auraient besoin de comprendre leur maladie et leur traitement, et qui tireraient des bénéfices du groupe.

*5. Mais, je pense, **pour certains patients, ou pour certains fonctionnements psychiques**.*

Et des situations dans lesquelles, l'ETP n'a pas d'intérêt, soit parce qu'ils sont déjà suffisamment conscients et autonomes, soit parce que la situation ne permet pas qu'ils se retrouvent en groupe, soit parce qu'ils n'en éprouvent pas le besoin.

*11. Je pense que **ça ne serait pas tellement intéressant pour certains patients d'avoir des groupes.***

3. Il y en a qui n'en ont pas besoin.

B.2 Sur les fondamentaux

Un processus actif pour changer les comportements, un apprentissage

L'apprentissage est perçu comme un processus d'actif, devant se traduire concrètement par un changement de comportement. L'ETP utilise les techniques de pédagogie interactive dont l'intérêt n'est plus à démontrer. Elle mise sur le potentiel de l'apprenant, et lui permet de l'utiliser et de le développer. Dans cette perspective, l'apprentissage est vu comme le résultat d'une interaction ou d'une somme d'interactions, entre la personne et son milieu.

*4. L'éducation thérapeutique, c'est un modèle de prise en charge, qui voudrait, qu'on arrive à **changer les comportements** du patient, pour qu'il soit plus à même de vivre avec sa maladie chronique, **avec l'idée d'un apprentissage.***

*3. Je trouve que l'idée **d'apprentissage**, fait qu'il y a un **travail**, avec un accompagnement dans ce travail. Ce n'est pas quelque chose qui se décrète l'éducation thérapeutique, c'est vraiment un apprentissage. C'est **aider le patient à avoir des nouveaux comportements.***

Considérer le patient comme acteur

Pour ces soignants favorables et connaisseurs, rendre le patient acteur de ses soins, suppose la considération du patient en tant que sujet capable. C'est également lui donner un pouvoir décisionnel sur sa vie.

*10. C'est considérer d'abord que le patient, est **un sujet capable de comprendre sa maladie**, et qu'il peut-être capable d'être **acteur de ses soins**. Donc avec l'idée de le rendre le plus **responsable** possible.*

12. Cela consiste à permettre de rendre la personne, **la plus actrice possible** dans la prise en charge de sa santé, dans la mesure où elle en est capable.

Le terme « d'auteur » est parfois préféré à celui d'« acteur » en ETP, notamment par les sociologues qui associent à la notion d'acteur celle de « pouvoir » ou de « capacité ». Le terme d'« auteur », dénué de contrainte sociale, prend mieux en compte la trajectoire de vie du patient. Quoiqu'il en soit, la considération du patient comme auteur de sa vie, implique qu'il n'y a pas de bon ou de mauvais comportement, mais bien un comportement en adéquation avec la vie du patient. C'est le patient qui crée lui même des possibles dans sa vie (36).

Par ailleurs, être acteur de ses soins, ne se résume pas à savoir faire les bons gestes, repérer les signes annonciateurs d'une rechute, ou encore savoir qui prévenir en cas d'alerte, mais nécessite la mise en récit de l'histoire du patient. Se dessine alors une trajectoire de vie. Dans ce contexte, la maladie est apparentée à un événement de vie. Elle transforme le patient, qui se laisse traverser par elle. Le patient ne revient jamais comme avant, il compose avec les nouveaux éléments. Le concept de « *rétablissement expérientiel* » définit le cheminement au fil duquel la personne modifie son rapport à son trouble, à son histoire, aux autres, à son identité, à son existence. « L'individu en rétablissement se comprend dans son rapport à un nouvel équilibre existentiel reconstruit au décours de et par l'expérience de la maladie » (1). Ainsi, l'ETP participe à l'intégration du vécu expérientiel de la maladie et par là même, au rétablissement d'une trajectoire existentielle de la personne sous une forme cohérente et continue.

Former le patient, le rendre autonome

L'autonomie du patient est peut-être la notion la plus associée à l'ETP. Et pourtant, les soignants peinent à l'envisager. Les mots « gérer », « être formé à », « faire lui-même », traduisent le souhait d'indépendance des soignants pour les patients. Mais cette notion même d'indépendance remet en cause le rôle du soignant.

14. Former un patient à sa pathologie ou aux traitements qui peuvent être mis en place, pour qu'il puisse gérer lui-même son traitement.

Le terme « éduquer » peut porter à confusion, mais moi je ne le vois pas du tout comme ça. Il s'agit plutôt d'une formation thérapeutique. L'ETP, c'est autonomiser au mieux le patient.

4. Les patients vont être pris en charge deux ans à l'hôpital de jour et puis après, ils sauront comment faire et on n'aura plus besoin d'avoir un infirmier de secteur qui vient à domicile.

Cet étudiant infirmier illustre très justement l'autonomie visée par l'ETP. Il ne s'agit pas tant de se passer de toute aide, que de savoir la demander soi-même et au bon moment. Dans cette perspective, L'ETP implique de repenser le rôle du soignant lui-même. On peut d'ailleurs penser que la pratique de l'ETP peut avoir des effets sur l'ensemble du fonctionnement médical.

*14. De ce que j'ai pu voir en intra, quand un patient arrive pour demander une hospitalisation en disant, « là je me sens pas bien, j'ai des angoisses, il faut que je vienne », à mon sens, **c'est comme si il y avait déjà eu une démarche d'éducation thérapeutique.** A la différence du patient qui est hospitalisé à la suite de l'intervention d'un voisin, ou d'un patient qui est dans le déni de ses troubles.*

Un processus qui prend du temps :

Le temps est envisagé comme un allié. Certains soignants tiennent à rappeler cette notion, qui réintègre l'ETP comme un processus non linéaire, qui implique des discontinuités dans la trajectoire du patient.

*3. Il y a cette notion d'apprentissage, **donc il faut du temps**, il faut peut-être répéter...Ce n'est pas quelque chose qui va se faire en quelques séances. **Il faut envisager ce travail au long cours.***

Un processus qui fait appel aux ressources des patients :

Les ressources des patients, personnelles, matérielles, leur environnement sociale et familial, sont considérées comme des atouts à exploiter, qu'il faut savoir identifier.

14. Cela nécessite **des ressources** de la part du patient, pour que ça soit bien mené... Il faut d'abord faire le point sur ses capacités, **ses compétences** et **ses ressources**, avant de pouvoir pallier à ce qui peut éventuellement manquer.

Le constat de ces ressources semble être synonyme de reconnaissance, et de valorisation du patient.

1. Ils ont certaines ressources.
2. On est vraiment dans l'échange des **compétences de chacun**.

B.3 Sur les modalités

L'ETP peut se décliner dans plusieurs de domaines

Les psychiatres connaisseurs perçoivent le caractère multidimensionnel de l'ETP. En effet, l'ETP est une pratique très large, qui peut s'appliquer à toutes les maladies chroniques, et à tous ses aspects. Il existe des ateliers sur la maladie elle même (les traitements, la physiopathologie, les signes de rechute etc.), mais aussi sur ce qui accompagne la maladie (l'estime de soi, le stress, la douleur etc.).

7. C'est une prise en charge, qui **peut recouvrir différents domaines** et qui couvre **beaucoup d'axes de travail**.
12. Je trouve ça très intéressant, parce qu'on couvre absolument **tous les thèmes**.

Certains soulignent l'aspect interactif de l'ETP. En effet, l'ETP n'existe que dans l'interaction.

11. L'éducation thérapeutique doit se faire **à tous les niveaux** : entre le psychiatre et le patient, entre l'infirmier et le patient, entre des groupes et le patient, mais aussi entre les soignants et la famille, dans la mesure où le patient l'accepte.

Des programmes existant ailleurs

Certains, surtout les jeunes générations, étudiant infirmier ou interne de psychiatrie, ont connaissance d'autres projets d'ETP. Élément rassurant, preuve de faisabilité, les

programmes existants, y compris en psychiatrie à Saint-Jacques sont associés à des expériences positives. En effet, à Saint-Jacques, ces programmes perdurent, et un nouveau doit voir le jour en février 2017. Un des psychiatres nous confiait qu'il n'avait pas vu de patient inclus dans ces programmes rechuter depuis qu'ils avaient commencé.

*9. Je peux confirmer **qu'il y a des groupes à Saint-Jacques** sur la schizophrénie, la dépression, et les troubles bipolaires.*

*12. **L'ETP se fait déjà** pour les gens qui ont des pathologies somatiques.*

L'ETP peut se faire en individuel

Ceux qui ont des connaissances sur l'ETP savent qu'elle peut être pratiquée en individuel. En effet, l'ETP est avant tout une posture. Elle peut-être appliquée lors d'une consultation courte avec tout patient atteint d'une maladie chronique, si on n'en connaît les techniques, ou lors de l'inclusion dans un programme d'un patient, si l'on considère que le groupe peut être délétère.

*9. **ça peut se faire en individuel** avec le patient : on peut prendre un temps un peu centré sur le patient, autour de la maladie, des traitements etc.*

Rappelons que la pratique de l'ETP est différente de celle du simple conseil ou d'une information donnée en consultation. L'utilisation d'un outil, la maîtrise de l'entretien motivationnel avec des questions ouvertes, la valorisation du patient, l'utilisation de la reformulation et du reflet, la maîtrise des théories de l'apprentissage, qui rendent l'apprenant actif et qui entraîne une modification de sa « structure cognitive » ou de son comportement, et la mise en place d'objectifs avec le patient, sont les principaux procédés qu'il faut savoir utiliser.

Le médecin généraliste a une place centrale

Le médecin généraliste est perçu comme un acteur principal de l'ETP, probablement par sa position de référent, et pour sa prise en charge globale.

*7. C'est ma formation de **médecin généraliste**, qui a une place centrale là-dedans.*

C. Des expériences positives

C.1 Pour le patient

L'intérêt d'une prise en charge en groupe

Les participants sont nombreux à s'exprimer sur cette thématique, bien connue en psychiatrie, où les groupes de parole, les activités en groupe, les repas thérapeutiques, sont pratiqués régulièrement par les professionnels, depuis de nombreuses années.

*5. Comme tout groupe thérapeutique que l'on mène, il y a **l'effet thérapeutique du groupe tout simplement**...ce qui peut se jouer dans relations avec le patient, avec le médecin, ce qui peut se créer dans un transfert un peu plus groupal, je pense que ça peut être intéressant.*

Les groupes permettent un échange d'expériences entre les patients, la confrontation de leurs points de vue et une rupture avec le sentiment d'isolement. Ils ont une fonction de soutien émotionnel, ils stimulent les apprentissages (37).

*2- Pour l'avoir pratiqué, **les échanges entre patients sont d'une grande richesse**. Il y a des choses qu'on ne soupçonne pas, que les patients disent, parce qu'ils n'osent pas, qu'ils n'ont pas le temps ou l'opportunité de le faire en consultation.*

Certains échangent, d'autres sont plus en retrait...

*10. et puis sur l'aspect collectif, qu'il se sente aussi **moins isolé dans sa maladie**.*

Un complément de la prise en charge individuelle

Les notions d' « arsenal thérapeutique » ou de « trousse à outils », traduisent la volonté des professionnels de la psychiatrie d'élargir leur panel de prise en charge pour répondre à la complexité des patients. Les soignants apprécient d'avoir plusieurs cordes à leur arc, afin de pouvoir à un moment donné, si les conditions s'y prêtent et en fonction des besoins du patient, avoir une prise en charge adaptée à la situation.

*2. j'aime bien l'idée **d'arsenal thérapeutique** ou de **boîte à outils**.*

*12. L'éducation thérapeutique, ça fait partie de la **boîte à outils**.*

*11. C'est **un outil** dont on pourrait se servir sans que ce soit quelque chose de systématique.*

L'intérêt d'une complémentarité avec la prise en charge individuelle est souligné. Il apparaît qu'une relation duale soignant-patient se heurte à bien des limites. En effet, il s'agit d'une relation intersubjective, qui implique des ajustements des deux interlocuteurs. On peut donc assister à une minimisation des émotions négatives, telles la peur ou la colère. Or, le malade ne souffre pas seulement de son symptôme, il souffre aussi de l'illusion de la singularité de son trouble. Rassembler plusieurs patients souffrant des mêmes symptômes soutient les identifications mutuelles, apporte encouragements réciproques, ménage des systèmes défensifs communs et suscite des idéaux partagés (38).

*2. **Cela n'a rien de l'entretien individuel**, et de ce colloque singulier que nous connaissons. Je pense que ça vient en **complément de cet entretien singulier**. ça apporte un soutien, **un étayage d'un autre ordre**.*

*3. C'est quelque chose qui vient en **complémentarité**.*

Sans qu'elle ne constitue l'élément principal et central de la prise en charge, l'ETP apparaît comme une « une chance de plus » accordée au patient :

*1. Même si ce n'est pas le cœur de la prise en charge, on peut proposer de l'éducation thérapeutique, ça ne peut être qu'**une chance de plus pour lui**.*

Enfin, la possibilité de faire coexister plusieurs pratiques dans une même prise en charge est abordée.

1. On peut très bien avoir un service basé sur la psychothérapie institutionnelle et donner un plus aux gens, l'un n'empêche pas l'autre.

Ces propos autour de la complémentarité ou de la cohabitation des pratiques, traduisent le positionnement des professionnels face aux nombreux courants en psychiatrie. Certains professionnels s'inscrivent clairement dans l'un d'eux, privilégiant des prises en charge homogènes, cohérentes, issues d'une même dynamique ou d'un même mode de pensée. D'autres, naviguent entre ces différents courants, et mettent à profit leur complémentarité dans une prise en charge intégrative.

C.2 Pour les soignants

Des effets positifs constatés

L'ETP modifie souvent la représentation des soignants vis-à-vis des patients. En les rencontrant et en les écoutant dans un cadre inhabituel, les soignants perçoivent le décalage entre les critères médicaux d'évaluation de la maladie et la perception par le patient de sa qualité de vie. Les patients ne disent pas tout aux médecins, mais se parlent beaucoup entre eux. Ils témoignent de « résultats très sensibles et très rapides » (39).

2. J'ai vu vraiment les effet, sur certains patients qui entraient dans le groupe d'éducation thérapeutique avec le doute sur la maladie, le doute sur le traitement, le doute sur le diagnostic, et qui ressortaient de ce groupe là, en ayant échangé avec des gens qui avaient arrêté leur traitement, qui avaient rechuté, qui avaient fait des expériences diverses et variées, et qui disaient: « maintenant je comprends un peu mieux ce qui m'est arrivé, je comprends l'intérêt de prendre un traitement au long cours, je comprends les effets secondaires ».

Un partage d'expérience avec les soignants

L'éducation thérapeutique reconnaît une compétence au patient et à ses proches, ce qui n'est pas sans incidences sur les comportements même des professionnels, conviés à beaucoup d'humilité malgré l'intérêt et l'importance de leur savoir (40).

Les soignants ayant pratiqué l'ETP témoignent de l'enrichissement que les ateliers leur ont apporté.

*2. Ils nous font **découvrir certaines choses** qu'ils mettent en place pour faire face à leur maladie.*

La posture adoptée par les animateurs des groupes d'ETP crée une relation d'égalité entre le patient et le soignant qui facilite les échanges (41). C'est une relation d'équivalence morale qui se traduit notamment par la réciprocité des apprentissages. Le soignant (médecin ou infirmier) apprend de ses patients tout autant que le patient apprend du soignant. Jean-François Malherbe, philosophe belge nous dit : « *Agis en toutes circonstances de façon à cultiver l'autonomie d'autrui et la tienne se développera par surcroît.* » (42).

*2. C'était grisant parce-que là, on a vraiment l'impression de participer avec eux, **en aucun cas de se mettre à un niveau de « docteur ».***

*8. Et puis après, le but des groupes, c'est aussi de **faire du lien avec les soignants.***

L'Intérêt d'une prise en charge pluri-professionnelle

L'ETP favorise les interactions entre médecins et infirmiers qui travaillent ensemble pour mettre au point les séances ou les animer. L'intérêt d'une pratique pluri-professionnelle est ici souligné :

*12. C'est d'ailleurs une action, qui n'est pas uniquement une action des médecins, mais une **action d'équipe**. Donc **avec les infirmiers**, je pense que c'est aussi leur rôle.*

*7. Ce n'est pas juste une relation médecin malade, c'est vraiment une prise en charge **avec d'autres intervenants.***

D. Des bénéfices attendus

Un moyen de prendre en charge les comorbidités somatiques

Les séances du programme d'ETP « Corps et Santé », sont centrées sur des thématiques somatiques. La grande majorité des intervenants, psychiatres ou infirmiers partagent le constat d'une situation préoccupante :

2. Ce sont des gens qui ne peuvent plus manger, qui n'absorbent plus...sans compter toutes les douleurs, les problèmes infectieux, l'hygiène bucco dentaire, qui est un problème clé, la contraception, les maladies sexuellement transmissibles etc.

*1. On sait que **nos patients psychotiques ont des problèmes somatiques majeurs...** d'autant plus que **les médicaments ne sont pas anodins.***

Ce constat est nuancé par le sentiment de prise de conscience générale, y compris de la part des infirmiers, qui s'investissent de plus en plus, là où les prises en charge étaient inexistantes il y a encore vingt ans.

*4. La psychiatrie a évolué dans ce domaine. A l'hôpital de jour, par exemple, les infirmiers sont très sensibilisés à ça... Souvent ils accompagnent le patient voir le généraliste. **Le patient a un généraliste référent**, c'est des choses dont on parle en synthèse, dès qu'il y a une inquiétude sur un problème somatique, c'est discuté, et il y a un accompagnement qui se fait.*

Ce médecin généraliste souligne cependant la carence manifeste de réelle prise en charge somatique :

*2- Pour ces patients, l'information sur le produit ou la maladie est certainement fait par le psychiatre. Mais il va manquer quelques questions sur **la contraception**, qui soyons honnêtes, ne sont peu ou pas posées, un examen **bucco dentaire**, un point sur **les vaccinations**, le **dépistage des cancers** les plus communs etc.*

11. Il y a beaucoup de patients en psychiatrie, qui ne voient que des psychiatres en fait malheureusement.

Un moyen d'accès au droit commun

Les difficultés d'accès aux soins somatiques des personnes atteintes de schizophrénie, s'expliquent par de nombreux facteurs, liés aux troubles psychiques, aux soignants et à l'organisation du système de soins. Selon le Dr Saravane, les préjugés persistent chez les soignants, ainsi que la stigmatisation des patients. Le manque d'information des proches, le manque de formation des médecins, le manque de prévention et de coordination entre les psychiatres et les médecins somaticiens sont aussi reconnus comme des freins à cet accès. Enfin, les troubles psychiques cachent souvent les troubles somatiques, ce qui rend leur détection plus difficile (43).

Les psychiatres déplorent cette situation, et voient dans l'ETP, un moyen de faciliter l'accès des patients à la prévention et à la prise en charge de leurs comorbidités.

*2- C'est le **droit commun** pour cette frange de population qui est délaissée, sur le plan somatique.*

*12. Et qu'ils acceptent déjà un minimum de prévention **que la population ordinaire possède**, ne serait-ce que **le dépistage** du cancer du sein, combien j'ai de patiente qui sont décédées en fait, parce qu'elles n'ont pas été dépistées à temps, combien il y a de personnes psychotiques chroniques, qui terminent sans aucune dent, ou bien qui souffrent pendant des années...*

Un intérêt économique

L'analyse économique et organisationnelle de l'ETP (44), révèle pour l'asthme, la broncho-pneumopathie chronique obstructive, le diabète, la rhumatologie et la cardiologie un impact économique positif, surtout lorsque la maladie est sévère, qui est en particulier lié à la baisse du nombre d'hospitalisations, aux complications évitées, et à la diminution de l'absentéisme au travail ou à l'école.

Certains soignants pensent que cela pourrait aussi être vrai pour la psychiatrie.

*2- Je pense qu'il y a un **intérêt économique**, en terme de prévention. Car une **bouche dont on s'est occupé en amont**, avant que le patient ne soit édenté, qu'il y ait des troubles infectieux, ou de malnutrition, est moins coûteuse.*

Un moyen d'inclure la famille dans la prise en charge

L'UNAFAM (Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques) déplore le manque de reconnaissance des aidants de proximité, en particulier familiaux.

Il existe des programmes d'ETP dédiés aux familles de patients atteints de schizophrénie, comme « ProFamille », qui est aujourd'hui largement diffusé dans le monde francophone.

9. Il y a aussi l'aspect familial de l'éducation thérapeutique : soulager les aidants, la famille ce qui peut avoir un impact positif pour le patient.

Les propos de cette psychiatre montrent la volonté des soignants d'intégrer les familles dans la prise en charge des malades.

Un moyen d'avoir un dispositif spécifique

Ce psychiatre insiste sur la nécessité de dispositifs spécifiques pour ces patients :

*12. L'impossibilité aussi pour eux de supporter le parcours ordinaire que la population habituelle utilise, c'est-à-dire attendre une demi-heure dans une salle d'attente, ou au pôle dentaire du CHU, pour rester deux heures sur un fauteuil, ce n'est **pas possible pour ces gens là. Il leur faut vraiment des dispositifs plus spécifiques.***

E. Un sentiment de faisabilité

Les personnes interrogées favorables au projet d'ETP ont le sentiment qu'il serait possible de le réaliser.

Des moyens financiers

Au CH G. Daumézon et ailleurs, la conjoncture actuelle est à l'évidence défavorable au financement de nouveaux projets. A Bouguenais, la fermeture récente d'une unité de pédopsychiatrie, le plan triennal et la politique économique de l'ARS visant à augmenter les prises en charge en ambulatoire, assombrissent les perspectives de financement.

Pourtant, des projets d'ETP voient le jour dans la région, au CHU en premier lieu, à l'hôpital Saint-Jacques où il existe actuellement cinq programmes d'ETP pour des patients atteints de schizophrénie ou de bipolarité.

Dans les faits, la plupart de ces projets se font sur la base du volontariat, et ne sont pas financés. Ils tiennent à la volonté d'un chef de service qui est d'accord pour donner du temps aux équipes. C'est lorsque le projet est déjà rôdé, qu'un dossier de demande de financement peut-être envoyer à l'ARS qui décide ou non de le financer à hauteur de 1000 € pour le lancement du programme, puis par forfait de 250€ pour le diagnostic éducatif et 3 ou 4 séances (ateliers collectifs ou séances individuelles) et 300€ lorsque le nombre de séances est porté à 5 ou 6.

La mise en place de programmes d'ETP demande donc surtout une volonté et une motivation forte de la part des soignants.

Des espaces suffisants

Idéalement, les séances d'ETP doivent avoir lieu en dehors de l'hôpital, afin de déplacer le cadre de la relation de soin. Les lieux de soins classiques et habituels peuvent éveiller des mauvais souvenirs chez les patients, et reproduire de manière automatique, un rapport au soignant traditionnel, retrouvé lors d'une phase aiguë par exemple, où le patient est relativement dépendant du soignant. En pratique, une salle relativement spacieuse, si possible chaleureuse convient parfaitement. L'hôpital Saint-Jacques utilise une salle dédiée aux activités thérapeutiques par exemple.

5. je pense que l'hôpital pourrait donner les moyens, en tout cas **les locaux nécessaires**.

Des personnes motivées

Un certain nombre de soignants se sentent concernés par le projet et souhaitent qu'il voit le jour. Des chefs de services font part de leur forte motivation.

1. Dans le service, **nous avons des infirmières formées. C'est des infirmiers qui sont derrière moi et qui me disent : « alors quand-est-ce qu'on ouvre un groupe dans le service ? »**

Selon Anne Lacroix, psychologue clinicienne, le personnel paramédical a précédé le personnel médical en préconisant l'importance pour le malade chronique de s'approprier savoirs et compétences afin d'acquérir plus d'autonomie. Les infirmiers sont aujourd'hui encore, de loin les plus nombreux à s'impliquer dans l'éducation des patients.

Concernant les psychiatres, une partie d'entre eux sont très favorables. Ils témoignent de leur engouement pour le projet et de leur confiance.

2. Je pense que techniquement, **il y a des bonnes volontés, il y a de l'énergie**, et il y a du personnel disponible, et intéressé par cet outil.

7. On a justement M-H qui est là pour dynamiser tout ça et nous aider.

1. Voilà, donc moi c'est oui, catégoriquement oui.

10. Moi, **je serais assez ouverte à ce type de proposition**. Et tout dépend du contenu, de la façon dont c'est fait, de qui le fait.

Une demande existante

Selon quelques participants, la demande des patients existe.

5. les gens sont nombreux.

12. ils sont relativement demandeurs quand même.

Du temps que l'on peut trouver

La notion du temps est primordiale pour les programmes d'ETP. Comme nous l'avons vu précédemment, du temps doit être dégagé des horaires de travail existant, pour que les programmes d'ETP puissent avoir lieu.

5. On voit que ça se fait sur des temps, dans d'autres services.

La nécessité de personnes référentes formées

L'ETP est désormais une démarche formalisée, ce qui la différencie de la psychoéducation (45). La formation des soignants est rendue obligatoire, et elle nécessite une accréditation de la part de l'ARS.

Les soignants qui pratiquent l'ETP insistent sur cette nécessité, car l'ETP utilise des techniques particulières qu'il faut savoir maîtriser, et sur le fait qu'il faut des personnes référentes, comme l'explique cette psychiatre :

*3. Beaucoup de personnes sont impliquées dans les programmes. Il faut qu'il y ait des personnes quand même **porteuses du programme**, des **personnes bien repérées, référentes**. Sinon, c'est compliqué, on ne peut pas venir, aussi expert soit-on, et puis faire la séance et repartir. Il faut que les patients aient des personnes avec qui prendre contact, parce qu'il se passe plein de choses entre les séances. Il y a quand même **un cadre** qu'il faut qu'on soit en mesure de garantir pour la sécurité du patient.*

*7. Il faut que **les soignants soient formés**.*

La nécessité d'intégrer l'ETP dans la prise en charge globale du patient

De nombreuses personnes interrogées insistent sur le fait que cette démarche doit faire partie intégrante de la prise en charge du patient, ce qui suppose une bonne communication entre professionnels.

Actuellement, les textes ne prévoient pas la façon dont les informations doivent être transmises au psychiatre référent et au médecin traitant. Certains programmes d'ETP

décident de faire un bref compte-rendu sur le déroulement du programme, d'autres ne font que prévenir de l'inclusion du patient, d'autres ne communiquent pas.

L'article L.1110-4 du Code de la Santé publique définit les conditions du principe de confidentialité. Le patient doit être informé de l'échange d'informations à son égard, et il peut alors exercer un droit d'opposition. Sans cette opposition, les professionnels de santé peuvent échanger au sein d'un même établissement, ou en dehors de cet établissement, si ces professionnels concourent à la prise en charge d'un même patient.

En ETP il se dit beaucoup de choses lors des entretiens individuels ou lors des ateliers. La manière d'en rendre compte reste à définir.

*3. Il ne faut pas que ce soit un travail qui se fasse en dehors. **C'est important que ça puisse être repris, discuté et intégré dans la prise en charge globale du patient.***

*12. **Il faut que le thérapeute sache ce qu'il prescrit**, qu'il ait une représentation de ce que c'est, et qu'il puisse convaincre son patient.*

2.2 Freins

Pour comprendre les réticences et l'état d'esprit de certains professionnels de la psychiatrie, il semble nécessaire de faire un bref résumé des principales théories qui sous-tendent leurs propos. Il apparaît assez nettement que ces soignants sont plutôt issus de courant analytique. Le livre « *la santé mentale, vers un bonheur sous contrôle* » de Mathieu Bellahsen illustre parfaitement les différents points de divergence, qui peuvent mener à la méfiance, voir à l'opposition franche de l'ETP. Le néolibéralisme est le point de départ des principales critiques formulées. L'auteur qualifie de « *santé-mentalisme* » l'articulation de la santé mentale et du néo-libéralisme. Le néolibéralisme est décrit comme un cadre « *dans lequel la liberté des individus est contrainte, et qui implique à l'intime la norme de la concurrence* ». A partir de là, la santé mentale comme *capital*, entièrement contrôlable par la force de la volonté est vivement critiquée. Celle-ci est décrite comme « *instigatrice d'une illusion du bien-être* », qui permettrait d'assigner l'autre à une place qui serait définie à l'avance : celle de la norme sociale de perfection de l'individu. Autrement dit, le patient est

responsable de ce qui lui arrive, mais le cadre dans lequel s'applique cette responsabilisation, ne peut être remis en question. Dans cette perspective, les processus inconscients et le transfert n'ont plus lieu d'être.

Par ailleurs, la théorie organiciste de la psychiatrie, l'analogie avec les pathologies somatiques, la médecine par la preuve, sont considérées comme pernicieuses, en ce sens qu'elles ne prennent pas en compte l'histoire du sujet.

Enfin, la catégorisation des troubles (classification DSM notamment, mais aussi la création d'unité de suicidologie par exemple) tendrait à homogénéiser et désingulariser les soins.

Cette argumentation nous éclaire quant au positionnement global des professionnels qui apparentent l'ETP à ce raisonnement, et dont nous allons analyser les propos.

A. Des représentations négatives

L'ETP n'est pas adaptable à la psychiatrie (en tant que discipline)

Les soignants en psychiatrie ont choisi cette spécialité pour des raisons qui leur sont souvent chères : « *C'est un métier où l'humain a plus encore sa place qu'ailleurs* » (46). Faire de l'altruisme et de l'aspect relationnel une priorité, un métier, un choix de vie, est une fierté. On perçoit une réticence à être assimilée aux autres spécialités médicales. Il y aurait une sorte de clivage entre deux formes de la médecine : l'une, la psychiatrie, qui ferait fi des protocoles, et dont les prises en charge seraient globales et sur mesure pour chaque patient, l'autre, désignant les autres spécialités médicales dites somatiques, qui ne seraient basées que sur des preuves, des objectifs chiffrés et des protocoles applicables à tous les patients. Le diabète est d'ailleurs souvent cité en exemple, comme symbole de cette pratique.

*4. Mieux vivre avec une pathologie chronique, c'est vrai que dans l'idéal c'est bien, c'est peut-être intéressant pour certaines pathologies somatiques, mais **en psychiatrie, j'ai un peu plus de mal à voir comment on peut utiliser ces modèles** de prise en charge.*

*3. **Pour une maladie somatique, où on va avoir des éléments de réalité très précis, par exemple la glycémie, avec effectivement des protocoles à mettre en place qui sont peut-être les mêmes pour tout***

*le monde, je peux comprendre, mais **dans la pathologie psychiatrique, j'ai plus de mal à voir comment l'éducation thérapeutique va permettre aux gens d'aller mieux...***

*17. Tu parlais de l'exemple de la glycémie, c'est vrai que nous, **on ne rentre pas dans ces cases**, ce qui est tant mieux d'ailleurs.*

Il apparaît que les techniques en psychiatrie, s'accommodent mal des protocoles et des bilans chiffrés, et que les prises en charge ne peuvent être réduites à des techniques et des protocoles valides en médecine, avec des objectifs mesurables, quantifiables, évaluables, et objectivables (47). Comment évaluer ce que vit un patient, ses réflexions, ses pensées, ses émotions, ses processus inconscients si chers aux psychanalystes ? Comment pouvoir prétendre qu'un patient va mieux ou moins bien ? Comment rendre compte d'un résultat, par essence même statique ou figé dans le temps, alors que le patient chemine, que sa trajectoire n'est pas un processus linéaire et prévisible ? Les psychanalystes poussent cette réflexion au paroxysme et aiment à rappeler qu'« Evaluer tue » (48).

Dans ce contexte, l'ETP, associée aux notions d'objectif et d'évaluation, heurte ces soignants, qui se figurent cette pratique comme un véritable contresens avec leur conception du soin.

L'ETP n'est pas adaptée aux patients suivis en psychiatrie

Pour ces professionnels, l'ETP est inadaptée aux patients suivis en psychiatrie pour quatre raisons principales que nous détaillerons : **la pathologie elle-même** qui entraîne un état psychotique difficilement compatible avec une prise en charge « éducative », **les troubles cognitifs** qui empêche certains apprentissages, **un niveau de dépendance élevé** qui empêche toute prise d'initiative, et **des conditions de vie anti conformes** de ces patients qui perturbent l'idée qu'on se pourrait se faire d'un apprentissage classique.

1. la psychose

Pour certains soignants, si l'ETP est envisageable pour les patients névrosés, elle ne l'est pas pour les patients psychotiques. Rappelons que la notion de névrose disparaît progressivement de la classification américaine, « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders » (DSM), à partir des années 1980, mais que cette notion est comprise de tous, comme une maladie de la personnalité caractérisée par des conflits intrapsychiques, qui transforme la relation du sujet à son environnement social, en développant des symptômes spécifiques, en lien avec les manifestations de son angoisse (49). Le patient névrotique a conscience de sa souffrance psychique, par opposition au patient psychotique, qui a une altération profonde de la conscience et un rapport à la réalité altéré (50). Les soignants considèrent de ce fait, que les patients psychotiques sont trop déstructurés pour se prêter à toute forme d'éducation ou d'apprentissage.

*17. Chez nous, la majorité des patients qu'on accueille sont **délirants et déstructurés, ils ne sont pas en mesure** d'évaluer ce qu'ils font, ce qu'ils ressentent, et surtout ce qu'ils vivent et ce qu'ils ont vécu. Je crois que **c'est une utopie de penser qu'un jour on sera dans une phase d'apprentissage, même si on le souhaitait, avec des personnes comme ça.***

*14. Demander à un patient psychotique **de faire un choix, ça me paraît un peu illusoire...**il peut donner une certaine réponse un jour et être totalement à l'opposé le lendemain.*

La dissociation, les idées délirantes, l'altération de la perception du corps et le repli, sont perçus comme des freins majeurs à la pratique de l'ETP :

*4. Dans la pathologie psychiatrique on a quand même **une altération de la perception de la réalité, des difficultés relationnelles, des pathologies de la relation.** Souvent les patients n'ont pas conscience de leur pathologie... dans la psychose, il y a quand même la perte de la motivation, la difficulté à mettre en route les choses, le repli.*

2. Les troubles cognitifs

Les troubles cognitifs occupent une place centrale dans la schizophrénie. Les principales fonctions cognitives touchées sont la mémoire verbale, la mémoire et l'attention visuo-spatiale, la mémoire de travail, l'attention sélective, les fonctions exécutives et la vitesse de

traitement (51). Bien entendu, les profils des patients sont extrêmement variés et chaque patient présente un profil qui lui est propre. D'après les professionnels, la participation à des séances d'ETP pourrait être compromise par des troubles cognitifs trop importants.

9. La limite en psychiatrie, c'est les éventuels troubles cognitifs liés à la pathologie.

Notons qu'il existe des séances de remédiation cognitive dans plusieurs hôpitaux psychiatriques, dont l'hôpital Saint-Jacques à Nantes. Cet outil vise à diminuer ou compenser l'impact des déficits cognitifs, et à renforcer les ressources propres et l'estime d'elles-mêmes des personnes souffrant d'une pathologie qui s'exprime par des troubles cognitifs.

3. Un niveau de dépendance élevé

La perspective d'une autonomisation paraît totalement illusoire pour ces soignants. En effet, les CMP accueillent des patients qui sont suivis depuis plusieurs années et qui sont à l'évidence dépendants de ces structures. Le discours de l'ETP sur la volonté d'autonomisation des patients résonne dans ce contexte comme étant déconnecté de la réalité et très éloigné de ce que vivent les soignants au quotidien.

15. Nous aujourd'hui ce qu'on constate, et c'est criant au Bois marinier, c'est que les patients qu'on accueille et qu'on accompagne sont des patients vieillissant. On est vraiment dans le portage. On n'est pas dans la recherche de l'autonomie, ils ne sont pas autonomes, et je ne suis pas sûre qu'ils le seront un jour.

13. Je pense qu'ils ont besoin qu'on les porte.

17. On les porte à bout de bras.

15. On le voit au quotidien, pour le moindre papier, la moindre prise de sang, si le soignant n'est pas là, le patient n'est pas capable de choisir.

4. Des conditions de vie anti conformes

La pratique de l'ETP nécessiterait trop d'adaptations aux yeux de ces soignants septiques. Le manque de ressources de ces patients dépendants et en grande difficulté sociale, est un frein cité à plusieurs reprises :

*7. Les patients psychotiques chroniques, **c'est vraiment une population particulière**. C'est des patients isolés dans un état d'hygiène souvent difficile, des patients tabagiques, qui du fait des traitements et de leur pathologie ont souvent des comportements alimentaires inadaptés.*

*14. C'est vrai que pour faire ça en psychiatrie, il faut avoir conscience que c'est **un milieu assez particulier**.*

B. De la méconnaissance

Une ignorance

Un grand nombre de professionnels ne connaissent pas l'ETP ou en ont seulement quelques notions. La plupart des psychiatres et des infirmiers n'ont pas eu de formation la concernant au cours de leur cursus. Tous semblent en avoir entendu parlé par des collègues ou au décours d'une formation, mais peu ont une vision éclairée. Notons que l'ETP est un processus complexe dont il est difficile de se faire une idée.

*8. J'ai une **vision assez floue** de ce que ça peut être, on en parle beaucoup mais je n'ai pas été formée.*

7. J'ai finalement assez peu d'informations, donc je ne sais pas trop comment ça se passe.

*16. On en entend beaucoup parler mais je n'ai jamais entendu quelqu'un définir ça, **je ne sais pas du tout ce que c'est**.*

*10. C'est très difficile de se positionner sur quelque chose dont **le contenu reste flou**.*

Souvent, ils déplorent le fait de ne pas être tenus informés des programmes existants.

*9. Je ne savais même pas qu'il y avait un programme à la fédé. Je me dis que **le psychiatre qui n'est pas impliqué dedans n'a pas l'information** sur le contenu du programme.*

Des confusions

On relève beaucoup de confusions de la part des soignants vis à vis de l'ETP. Elle peut tout d'abord véhiculer une image d'« école », où les ateliers seraient comparés à des cours prodigués aux patients. L'ETP peut aussi facilement être confondue avec un groupe de parole, une consultation ordinaire, une activité thérapeutique, des informations et des conseils donnés au patient ou encore la psychoéducation. Or l'ETP se distingue très nettement des pratiques que nous venons de citer pour plusieurs raisons :

Tout d'abord, l'ETP diffère de la psychoéducation car elle concerne les aspects directement liés à la maladie, aux symptômes de la maladie et au traitement, alors que la psychoéducation est utilisée pour les aspects centrés sur les comportements et les attitudes, ou encore les habiletés psychologiques et sociales du patient.

Ensuite, les séances d'ETP diffèrent des groupes de parole car elles sont **préparées et structurées** à l'avance par un « **conducteur de séance** ». Les temps de la séance sont prévus, les objectifs de chaque atelier sont énoncés, on sait ce qu'on va y faire et où on va.

Par ailleurs, les techniques de communications et de **pédagogie interactive** employées sont spécifiques à l'ETP, ce qui la différencie du simple conseil, ou de la simple information. Le déroulement d'une séquence est constitué de trois phases : **la contextualisation**, où globalement l'on demande aux patients ce qu'ils pensent de tel sujet, **la décontextualisation**, où les soignants apportent leur point de vue de façon générale, et enfin la **recontextualisation**, qui peut être assimilé à un temps de réappropriation du patient, où le patient applique à sa propre situation ce qui s'est dit. Ces trois étapes sont indispensables, et ne sont pas pratiquées en consultation ordinaire.

Enfin, durant les séances, les **conflits cognitifs** entre participants sont favorisés, les **différentes portes d'entrée de l'apprentissage** sont recherchées (sensations, émotions, pensées et expérimentations), les séquences sont variées (méthodes, outils, ressources). Les séances d'ETP sont élaborées autour d'une **thématique précise**, définie à l'avance, éventuellement choisie par les patients. Chaque séquence est réalisée à l'aide d'un **outil** pensé et créé à cette fin, ce qui n'est pas le cas dans une activité thérapeutique.

- 11. *En fait c'est de la médecine.*
- 12. *Vérifier les vaccinations.*
- 9. *On a tendance à parler de psycho-éducation aussi.*
- 17. **Donner des conseils** en terme de bonne conduite
- 11. *L'éducation thérapeutique, un grand concept fourre tout.*

Ces confusions révèlent le manque d'informations données aux professionnels de santé, et le flou qui règne autour de l'ETP. La dénomination « éducation thérapeutique », ne permet pas de se représenter précisément les choses, et les définitions officielles non plus. Ce manque d'informations entretient un phénomène de méfiance et de fantasmes autour de l'ETP.

C. Des expériences négatives

Des tentatives soldées par des échecs

Le sentiment d'échec chez les soignants qui sont aux côtés des patients chroniques depuis des années, est représenté. On perçoit la déception et la résignation de ces soignants face à certaines expériences négatives, qui n'ont fait que renforcer ce phénomène. Dans ce contexte, le désir d'autonomie pour ces patients est perçu comme fantasmé, en dehors de la réalité.

- 15. *On a essayé pour des patients...On a désiré des choses pour eux.*
- 17. *On a essayé de leur donner de l'autonomie, mais souvent, alors qu'ils en sont capables, ça ne fonctionne pas. Si on ne les entraîne pas, si on ne désire pas pour eux, et si on ne les accompagne pas, ça ne fonctionne pas.*
- ... *Souvent on a essayé de faire de l'éducation, d'établir des menus, qu'ils mangent bien etc. mais c'est vrai que ça ne marche pas.*

Les paroles de ces soignants viennent nous interpeller sur notre manque de réalisme. Expérimentés, ils nous rappellent l'ampleur de l'impact de la maladie dans la vie de ces patients, qui ont une autonomie très limitée.

D. De la méfiance

Parmi les personnes interrogées, la plupart ne sont pas fermement opposée à l'ETP, mais émettent des réserves. En fait, plusieurs soignants n'ont pas une grande connaissance de l'ETP mais l'associe à plusieurs concepts déjà vivement critiqués en psychiatrie.

Le bonheur absolu comme objectif de santé

Certains soignants s'agacent de voir « le bonheur absolu », « le bien-être », « la plénitude », présentés comme des objectifs ultimes et réalistes en matière de santé.

La définition de l'OMS à ce sujet est assez probante : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. (« Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé », 1946).

L'ETP qui trouve ses fondements dans la charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (53), apparaît comme un fer de lance de cette vision positive de la santé, vivement critiquée comme produisant une norme sociale de perfection, alors que l'individu bénéficiant d'un état de complet bien-être n'existe pas. Préférant l'incomplétude de l'individu, qui pousse à aller vers l'autre, à inventer et à créer (54), les psychiatres se questionnent.

6. L'ETP serait une démarche qui prétendrait rendre les patients **en parfaite santé**, mais voilà : est-ce possible ?

Face à ces propos, nous pouvons nous demander quelle norme du bonheur ou du bien être l'ETP véhicule ? S'il est impossible d'en donner une définition, nous pouvons tenter de donner quelques éléments de réponse : le modèle médical classique considère que le mieux-être est la récupération du fonctionnement antérieur à l'apparition de la maladie. L'ETP, elle, prône la *transformation personnelle* par la maladie et l'*imprévisibilité existentielle* (1), c'est-à-dire une vision non déterministe de l'existence. En redonnant *le pouvoir d'agir* et *le pouvoir d'être*, en reconnaissant une expertise personnelle au patient, elle l'aide à *se reconnaître* dans ses expériences, et à bâtir avec lui une *identité narrative* (55), c'est à dire le récit d'une histoire qui lui est propre et qui lui appartient. Par ailleurs, l'ETP participe au processus de *rétablissement*, défini par Anthony en 1993 comme « *un processus*

profondément personnel et singulier de transformation de ses attitudes, de ses valeurs, de ses sentiments, de ses buts, de ses compétences et de ses rôles. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante, prometteuse et utile, en dépit des limites causées par la maladie. Le rétablissement implique l'élaboration d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie en même temps que l'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale » (56).

Les patients ne souhaitent pas forcément aller mieux

Dans le même esprit, l'ETP est associée à un processus qui formaterait les individus tels que nous le souhaitons, c'est-à-dire les amener toujours un peu plus vers notre perception du bonheur, sans prendre en compte leur désir réel. Les soignants soulignent en effet que certains patients trouvent leur équilibre dans des situations qui peuvent nous échapper. Cet équilibre est quelque chose de précieux qu'il faut savoir préserver.

16. Je pense qu'une personne déprimée ou hystérique ne veut pas forcément aller mieux.

...Et puis, ça va quand même dans un certain sens. Vous n'allez pas proposer à quelqu'un de se suicider par exemple. Du coup, on va toujours dans le sens du bien être ou de la bonne santé.

17. On a des patients, parfois on découvre ça dans leur historique, qui ne vont pas bien, mais qui n'ont pas forcément envie de changer.

On désire beaucoup pour nos patients

D'un autre côté, la liberté de jugement et le désir des patients sont sans cesse questionnés par les soignants, qui tiennent à les préserver, mais qui se confrontent à de nombreuses difficultés. La perspective de choix libres et éclairés, de « *création de possibles* » par le patient (36), est mise à mal par leur expérience quotidienne.

13. C'est vrai que nous avons beaucoup de désirs pour les patients. Par exemple, pour choisir l'activité sortie, si on attend que ce soit eux qui décident, au bout de deux trois heures, on est toujours là et on n'a pas bougé...on décide souvent pour eux...on choisit pour eux...

15. Je rebondis sur la notion de désir, parce que c'est vrai que nos patients...j'ai envie de dire, c'est peut-être un peu provocateur, mais on désire beaucoup pour eux.

Au regard de ce que nous avons mis en lumière précédemment concernant le désir propre et réel des patients qu'il faut savoir préserver, y compris dans des situations atypiques qui nous échappent, il y a là une limite paradoxale du soin : Les soignants interrogent le réel désir des patients, qui ont souvent des comportements anti-conformes, mais finalement en souhaitant respecter cette singularité et cette autonomie, ils les assistent en réalité davantage.

Une mode, la panacée

L'ETP est en vogue depuis quelques années. Les ateliers se multiplient dans les services de maladies chroniques somatiques, et elle fait désormais son entrée en psychiatrie.

De nombreuses publications font l'éloge de l'ETP, avec pour argument principal, l'amélioration de la qualité de vie. L'ETP est parfois même présentée comme une pratique « révolutionnaire » (57). Pour des professionnels qui travaillent depuis des années aux côtés des malades, cet élan d'optimisme est non seulement empreint d'une certaine naïveté, mais aussi et surtout d'une certaine arrogance.

*6- On fait tout un truc sur l'éducation thérapeutique. On a pas mal vanté le côté bénéfique, au niveau du soin, du groupe. Nos dirigeants veulent **des beaux mots, des beaux trucs, des beaux machins.***

*4. J'ai l'impression qu'à l'heure actuelle, **on présente l'éducation thérapeutique comme la panacée.***

*8. C'est quand même un mot, « éducation thérapeutique », qui est **très en vogue** en ce moment.*

*15. **C'est dans l'air du temps.** On met de l'autonomie partout.*

*16. C'est quand même un sujet très **tendance.***

E. Un sentiment d'infaisabilité

Un manque de moyens financiers

Le CH G. Daumézon, à l'instar des autres établissements de santé, traverse une période difficile. L'heure est à l'économie. La perspective de nouveaux projets, engendre des inquiétudes quand à leur financement. La crainte principale est de voir attribuer de nouveaux moyens à ces projets, au détriment du reste.

6. Je suis très inquiète, parce que je pense que si on met en place de l'éducation thérapeutique, **ce sera au détriment du reste**. Comme de toute façon, **ce sera à moyens constants**, ça veut donc dire qu'on va rogner sur quoi ? **Vu le contexte**, ce sera par redéploiement, et si c'est ça, c'est non.

4. **Il ne faudrait pas que ça se fasse au détriment d'autre chose.**

La priorité est faite aux pratiques déjà en place, dans lesquelles les professionnels s'investissent quotidiennement et dont ils ne semblent pas éprouver une reconnaissance suffisante.

4. Désormais, on trouvera plus intéressant de soigner des patients dans des groupes d'éducation thérapeutique, que de faire une activité pâtisserie. **Je préfère que les moyens soient donnés au secteur ou aux infirmiers dans les unités**, plutôt que de financer des nouveaux groupes.

1. On va supprimer les internes, ou on va supprimer du temps psychiatre. La balance, c'est ça.

Un manque de temps

Les soignants expriment leur sentiment de lassitude, face à une charge de travail de plus en plus importante.

3. **Il faudrait tout faire quoi...** mais ça on a l'habitude, ça fait des années qu'on fait tout.

1. **On ne peut pas tout faire, tout le temps...**

Le manque de temps somatique est souligné par les chefs de pôle.

1. **On n'a pas assez de temps somatique.** Je parle en tant que responsable d'un service de psychiatrie adulte avec de l'intra, et de l'extra.

Les soignants qui pratiquent l'ETP reconnaissent que l'ETP demande du temps :

4. C'est vrai que **c'est très chronophage**, si on n'est pas vigilant.

Un manque d'espace

Certains soignants font également état du manque de place au sein de l'établissement.

*16. Je pense qu'il n'y aura pas de locaux pour ça parce **qu'il n'y a déjà pas de place pour tout le monde à l'hôpital.***

Face à ces conditions de travail décrites comme précaires, la création d'un nouveau projet, peut-être coûteux, qui occuperait du temps et de l'espace supplémentaire, laisse les soignants perplexes. On ressent la contradiction entre des politiques économiques drastiques, qui demandent des efforts à chacun, et l'ambition de nouveaux dispositifs « modernes », qui seraient financés sans réserve par les institutions.

Une disposition liée à l'orientation d'un service

L'ETP est liée à la volonté des chefs de pôle comme le rappelle cet infirmier. Les pratiques de soins dépendent donc de l'orientation thérapeutique d'un service et en l'occurrence, elle dépend du géographique du patient, ce qui soulève la question de l'accessibilité à l'ETP.

*15. C'est très **dépendant du chef de pôle.***

A noter que le projet « Corps et Santé », est un projet du pôle intersectoriel, puisque le médecin généraliste de l'établissement, le Dr M-H Kirsner-Besse en est l'instigatrice. Ce pôle a déjà un groupe d'ETP pour les patients atteints de bipolarité.

Cette conformation présente l'avantage de pouvoir accueillir des patients de tous les pôles, mais est également critiquée car elle vient rompre la pratique de secteur en psychiatrie, qui assure une continuité de suivi au patient.

F. Un sentiment d'injonction, de non-respect des pratiques actuelles

Une injonction des autorités administratives

Les soignants ne se sentent pas reconnus dans leur travail. Ils ont le sentiment d'être la cible de remontrances de la part des institutions. Ce sentiment est accentué par l'impression que leur travail est contrôlé et jugé selon des critères administratifs.

8. En fait dès qu'on voit un patient, il faudrait qu'on cote tout ce qu'on a fait c'est-à-dire qu'on l'a bien informé, qu'on a recherché son consentement, qu'on a fait de l'éducation thérapeutique et qu'on fait de la prévention en même temps.

12. Ou alors, c'est ce que certaines instances administratives appellent le parcours de soins. C'est à dire, qu'on fait entrer le patient dans une machinerie, et il est débité à la moulinette, à travers des cases. Mais ce n'est pas ça qui soigne.

11. Ce qui serait terrible, ça serait que ça rentre dans le cadre d'une accréditation...ça serait très dangereux...c'est un moyen de contrôle aussi sur ce qui se fait dans les hôpitaux.

Certains praticiens tiennent à faire état de leur différence avec les autres spécialités médicales, ce qui fait écho au clivage que nous avons vu précédemment. La diabétologie est à nouveau citée comme exemple. Les autorités administratives auraient une exigence de résultats chiffrés, tangibles et rationnels, face à une discipline humaine, sensible dont les effets ne sont pas mesurables et ne peuvent être évalués avec précision.

1. C'est vrai qu'en psychiatrie, on a du mal à faire comprendre aux administratifs qu'on ne peut pas appliquer des protocoles ou des procédures, comme on peut le faire, par exemple en diabète.

L'ETP, parce qu'elle est organisée et gérée par l'ARS et qu'elle fait désormais partie de recommandations officielles en santé, est associée à ce phénomène.

Des méthodes, des protocoles directifs

Les mots « protocole », et « méthode » sont très souvent employés, pour désigner des pratiques qui se veulent prévisibles et conformes, en opposition à ce que requiert le soin en psychiatrie : de la souplesse et une adaptabilité.

6- L'ETP, ce serait des **méthodes** qui se voudraient thérapeutiques.

5. Le côté où **il faut suivre à la lettre un protocole**, c'est vrai que ça me hérisse un peu les poils.

1. En psychiatrie, **on ne peut pas appliquer des protocoles ou des procédures**. On n'a pas de schémas, on est obligé de s'adapter.

11. il y a un équilibre qui est très subtil, et qui à mon avis n'est **pas vraiment compatible, avec les protocoles**.

La nécessité de prises en charge individualisées est mise en avant :

1. Il faut **pouvoir assouplir les choses, je pense que c'est important** en psychiatrie.

10. Il faut **quelque chose de non rigide**, et quelque chose d'ouvert.

11. Ce qui est beau aussi en psychiatrie, c'est qu'**on fait du sur mesure**.

L'ETP est assimilée à une pratique rigide, obligatoire et normative. Les propos de Mathieu Bellahsen illustrent bien cette idée : « *Une fois diagnostiquée, la personne n'a pas d'autre choix que de considérer sa maladie comme chronique, de prendre un traitement à vie et de bénéficier d'une psychoéducation et d'une éducation thérapeutique pour bien prendre ses comprimés* » (54). Les mots sont forts pour exprimer le rejet d'une démarche quasi procédurière du soin :

17. Cela souligne **la fracture, entre d'un côté l'éducation thérapeutique, et puis de l'autre côté notre travail**, qui est un travail vraiment individualisé, qui n'est pas normé.

11. Parce que **c'est dangereux** de proposer la même chose à tous les patients aussi.

Une pratique que l'on fait déjà

L'arrivée de l'éducation thérapeutique est vécue comme un nouveau modèle à suivre, qui prétend apporter de nouveaux concepts, pourtant déjà appliqués depuis longtemps. Cette

thématique est celle qui a été le plus développée par les soignants, qui sont très nombreux à s'être exprimés dans ce sens. Cinq principaux arguments que nous détaillerons soutiennent cette hypothèse : L'ETP est **inhérente** à la profession, elle est pratiquée de manière **informelle**, elle est pratiquée **depuis très longtemps**, et ce **quotidiennement**, elle vient se **surajouter** inutilement.

1. Une pratique inhérente à la profession :

Les soignants ont l'impression de pratiquer l'ETP naturellement dans leur travail. Selon eux, l'entrée en relation est la base de tous les soins prodigués, et c'est par cette relation que le patient apprend à se connaître.

*16. L'alliance avec un patient, ce n'est pas de l'éducation non plus, **c'est la relation qu'on établit avec un patient, c'est notre travail thérapeutique.***

*17. C'est un patient qui, **dans une relation thérapeutique, a appris à se connaître** et à sentir les signes qui faisaient qu'il allait être mal, mais **je ne relie pas ça à un apprentissage.***

*11. C'est comme monsieur Jourdain qui fait de la prose sans le savoir, **on en fait.** L'éducation thérapeutique, elle démarre à partir du moment où on fait du soin.*

2. Une pratique informelle

Cet argument fait référence à la notion de procédure administrative évoquée précédemment. L'ETP parce qu'elle semble imposée par les instances administratives, est associée à la notion de contrôle. Sa pratique devrait être officielle et formalisée.

*8. En fait on le fait tout le temps, **mais on ne le note pas forcément.***

*14. **Ce n'est pas formalisé ou tracé par écrit**, mais cette notion d'objectif du patient, vous le faites déjà en expliquant le fonctionnement des traitements.*

*... Finalement, **elle est déjà pratiquée implicitement**, donc est-ce qu'il y a vraiment besoin de la formaliser ?*

3. Une pratique appliquée depuis longtemps :

Les professionnels pensent pratiquer l'ETP depuis toujours, et qu'il n'y a rien de nouveau à ce dispositif qui soigne également par la relation et la parole, considérées comme la base commune de toute prise en charge thérapeutique.

*4. **De tout temps, on explique la maladie.** On est entrain d'essayer de bâtir quelque chose, avec des mots qui se veulent savant, sur des **pratiques que l'on fait depuis longtemps. On se sert toujours des mêmes choses.** C'est-à-dire que, on soigne par la parole, et on soigne par le groupe entre autre. **On n'a pas inventé le fil à couper le beurre.***

*11. C'est un mot nouveau, qui est mis sur **quelque chose qui est fait depuis très longtemps.....le groupe, il est présent en psychiatrie depuis longtemps.***

*12. Ce qui est un tout petit peu irritant et qui provoque un certain nombre de résistances, c'est que tout à coup, on inscrit quelqu'un dans un cycle d'éducation thérapeutique, **comme s'il n'en avait pas eu avant.***

4. Une pratique quotidienne

Le groupe, la réception des familles, les explications sur la maladie et les traitements, les activités thérapeutiques, les informations et les conseils sont pratiqués au quotidien par les soignants, qui pensent dans ces actions pratiquer l'ETP.

*15. **Quand on reçoit les familles aussi, on fait de l'éducation thérapeutique.** Il y a forcément un moment où la question des médicaments et de l'observance va apparaître.*

*11. **Des groupes, on en fait tout le temps.***

*16. Les repas thérapeutiques, **c'est déjà un peu ça,** montrer que la diversité alimentaire existe, et qu'il n'y a pas que des boîtes de conserve, les amener au marché, les sortir.*

*12. **On est toujours à leur disposition,** on les informe quand même beaucoup.*

5. Une pratique surajoutée et inutile

Certains ressentent un effet d'accumulation des pratiques, sans que cela n'apporte de réelle amélioration, et y voit un certain gaspillage.

4. J'ai l'impression **qu'on rajoute des trucs**, et que chacun y va de sa petite dose, et on empile les techniques.

13. Moi, je ne comprends pas trop, parce **qu'on a déjà des structures à l'extérieur**, je ne vois pas pourquoi on devrait nous agrandir pour faire de l'éducation.

6. Des comorbidités somatiques prises en compte

Enfin, certains soignants considèrent que les comorbidités somatiques sont prises en compte autant que possible par les infirmiers de secteur qui sont sensibilisés à cette problématique, et qui font ce qu'ils peuvent.

6. Pour ce qui est de la prise en charge somatique, **on a le secteur qui est là**, avec nos infirmiers de secteur, qui accompagnent les patients chez le médecin généraliste etc. qui prodigue évidemment les bons conseils...on se targue de tout ça, mais si déjà, on revenait à nos fondamentaux, et qu'on nous laissait travailler, ce serait pas mal.

Un enjeu économique caché

Pour les plus sceptiques, l'ETP représente avant tout un moyen de réaliser des économies de santé. Leur crainte est de voir la qualité du soin sacrifiée au profit.

6- Et j'y vois aussi **un souci économique**... C'est sûr que c'est plus facile de grouper tout le monde, et de faire une séance, plutôt que de prendre dix patients les uns après les autres.

8. C'est un peu **un lobbying pharmaceutique** aussi, et on ne sait pas trop ce que ça cache.

Ces soignants associent également l'ETP à un processus stratégique, dont la finalité est de diminuer le nombre de patients à prendre en charge.

4. **Cette notion d'économie de la santé**... je pense qu'il y a cette **intention derrière l'éducation thérapeutique**.

Un enjeu politique

La méfiance des soignants, vient également de leurs représentations politiques. L'ETP est associée à une idéologie à laquelle ils ne souhaitent pas adhérer.

15. C'est très politique...je suis persuadée que derrière cette notion d'éducation, il y a aussi une idéologie.

G. Des inquiétudes sur le sens de la psychiatrie

Une remise en question de la psychiatrie

L'ETP alimente les peurs quant au devenir de la psychiatrie. Certains propos, pour les plus alarmistes, rendent compte de l'inquiétude manifeste de ces soignants rétifs, qui ne semblent plus se reconnaître dans les pratiques actuelles.

*4. Moi j'irai même plus loin, j'ai une **vision très pessimiste** de l'évolution de notre pratique de la psychiatrie. Je pense qu'on est en train de tout démolir... je vais y aller tout de go, je ne vois aucun intérêt à faire de l'éducation thérapeutique.*

*10. **C'est la dérive de la psychiatrie, pas des psychiatres.***

*4. Et le patient psychotique, j'ai **bien peur que**...qui va s'en occuper au delà des séances d'éducation thérapeutique.*

*8. **La peur de la psychiatrie généralisée**...oui, parce que globalisée, ça va peut-être aussi à l'encontre de la psychiatrie.*

On peut se demander s'il n'existe pas une certaine nostalgie chez ces praticiens, qui ont connu une époque plus permissive et moins encadrée de la psychiatrie par les autorités.

On comprend l'impact de certains changements pour ces soignants, qui voient ce qu'ils ont construit remis en questions par des instances considérées comme lointaines, et non expérimentées.

4. En même temps la démarche de la psychiatrie c'est de mettre une **cotation** avec des critères DSM, on n'est plus dans le subjectif.

15. Je parle de psychiatrie et pas de santé mentale... Clairement **l'éducation d'un patient, ça ne me parle pas**, l'accompagnement oui.

Enfin, la posture du soignant est questionnée. Ces professionnels soucieux d'éthique ont adopté avec le temps une posture d'humilité vis-à-vis des patients, humilité qu'ils pensent incompatible avec l'ETP.

15. On peut très vite être **dans la toute puissance soignante**, et ça me dérange un peu. Ce qui me gêne aussi, c'est la liberté du patient... **On est qui pour dire à la personne qu'il faut faire comme ça ?** Parce qu'on a la bonne parole, parce qu'on est soignant, moi ça me gêne un peu.

Une remise en cause de la psychanalyse

Ces propos ne sont pas sans rappeler l'éthique analytique, dont les principes fondateurs reposent sur la relation thérapeutique et l'histoire individuelle du patient. Les notions de désir, de personnalité, d'inconscient, de plaisir, de pulsions sont l'essence même de ce courant (58). L'accent est mis sur l'ambivalence, et sur l'imprévisibilité de nos réactions et de nos actions. L'ETP en tant que processus qui implique la mise en place d'une alliance thérapeutique débouchant sur des objectifs concrets et faisables pour le patient, est apparenté à un système rigide qui s'oppose à la souplesse de la psychanalyse.

5. **On donne les informations, et ce n'est pas pour ça qu'on les applique.** On entend tous « il ne faut pas fumer », et c'est pas pour ça que...

16. **Ce qui me dérange, c'est de fixer des objectifs** avec un patient... moi je n'en sais rien... comment le patient... **il y a aussi selon son désir en fait surtout...** et c'est le problème des patients qui n'ont pas le désir de se soigner et de guérir. Comment fixer des objectifs avec ces patients, comment les impliquer dans un processus d'apprentissage puisque c'est ça le problème au départ... déjà, de vouloir se soigner... simplement...

La notion d' « éducation » en psychanalyse renvoie aux propos de Freud : *“La répression par la contrainte des pulsions puissantes par des moyens extérieurs, chez l'enfant, **n'aboutit ni à la disparition de ces pulsions, ni à leur maîtrise.** Elle conduit au refoulement qui prédispose*

aux maladies ultérieures.”(59). « L'éducation pour la réalité » qu'il propose, désigne la nécessité d'une accommodation progressive à un « Réel discordant », en fait à l'impossible conjonction du désirs et du bien-être.

6. On ne soigne pas un fou en disant qu'il est fou ...on n'éduque pas une pulsion. Et partant de là, je n'y crois absolument pas.

17. On est très loin, peut-être même sur une autre planète que celle de l'éducation thérapeutique.

Dans ce contexte, pour ces praticiens d'orientation analytique, l'ETP ne prend pas en compte ce « Réel discordant ». Elle est perçue comme une pratique répondant à un schéma linéaire, qui voudrait que le soignant, détenteur d'un savoir, se contente d'en traduire le contenu au patient, qui améliorerait alors ses compétences, et deviendrait autonome (36).

Le patient, un sujet désirant et singulier

Dans le même ordre d'idée, de nombreux soignants se sont exprimés sur l'illusion que semble incarner l'ETP. Souhaiter changer les comportements des patients psychotiques par un apprentissage est irréaliste pour ces soignants, qui n'associent par exemple pas le manque d'hygiène à un manque de connaissance, mais à une altération de l'image du corps liée à la maladie.

*4. C'est vrai que les patients psychotiques ont des dents dans un état déplorable, mais je ne suis pas sûre que c'est parce qu'ils ne savent pas qu'il faut se laver les dents, **c'est autre chose qui se joue quand même...** Alors c'est ça aussi, **la perception du corps**, on voit bien des fois que l'hygiène c'est hyper compliqué... même à l'hôpital on n'arrive pas à les envoyer sous la douche.*

*Les patients décompensent vers l'âge de vingt ans. **Il y a plein de patients qui ont eu une éducation**, à qui on a appris à se brosser les dents, **et pourtant ils n'y arrivent plus une fois qu'ils sont psychotiques donc...** est-ce-que l'éducation thérapeutique va permettre d'améliorer ça ?*

Le sujet désirant est défini par Philippe Lecorps comme « un sujet entretenant un rapport paradoxal avec sa santé » et qui « ne veut pas nécessairement son bien » . Le désir est à l'œuvre dans la vie du patient, « la raison rationnelle (plan de la logique) et raisonnable (plan de la morale) ne déterminent pas à elles seules l'action du sujet humain » (36).

Autrement dit il est admis qu'il ne suffit pas de savoir pour faire, ni de vouloir d'ailleurs. Ces soignants septiques pensent que l'ETP ne prend pas en compte ces notions fondamentales en psychologie clinique.

17. La maladie fait qu'on ne peut pas systématiquement dire, « il faut que... », ou « il n'y a qu'à... »

16. Je ne pense pas que ce soit une question d'éducation, ils savent très bien se laver tout seul, prendre des médicaments dans un semainier, s'ils ne le font pas, c'est pas parce qu'ils ne le savent pas ... du coup, là, je ne comprends pas le terme d'éducation thérapeutique.

*16. On voit des gens très intelligents, capables de faire plein de choses, **qui ne feront pas un semainier parce qu'ils ne le veulent pas ou parce-que ça leur échappe totalement...***

Une remise en cause du rôle du soignant.

Les infirmiers et les aides-soignants se questionnent sur leur rôle de soignant. Plusieurs d'entre eux ne souhaitent pas être et ne se considèrent pas comme « éducateur ». Le mot « éducation » est perçu de manière péjorative, car il semble incarner pour eux la notion d'assujettissement. En effet l'éducateur est perçu comme un expert qui saurait le bien, les règles du bien vivre et les normes, et tenterait d'y conduire le patient. Les soignants préfèrent les notions d'accompagnement, d'appuis ou d'auxiliaire, qui leur semblent mieux définir leur fonction.

*13. On a quelques patients qui ont des problèmes de poids et c'est vrai qu'on a tendance à leur dire ce qu'ils peuvent manger, ce qu'ils peuvent s'autoriser. **Ça rejoindrait l'éducation, mais c'est plus des conseils. On est dans l'accompagnement, plus que dans l'éducation, parce que les patients, s'ils ne se lavent pas, ce n'est pas ça le problème.***

*15. **On éduque nos enfants, on éduque nos animaux...**éduquer un patient, ça me paraît compliqué, parce qu'on n'est pas là pour ça. **On est là pour les accompagner...**le terme d'éducation me choque.*

*16. **On tend toujours à ce que les patients soient le plus autonomes possibles, qu'ils fassent leur semainier, tout ce qu'ils peuvent faire, qu'ils puissent vivre le mieux possible sans notre aide, mais c'est pas forcément lié à l'éducation, c'est notre métier de soignant en fait.***

Les réticences émises à l'encontre de l'ETP dans ce contexte viennent en fait davantage du rôle supposé du soignant que des effets pour le patient.

Une remise en cause de l'insight

La schizophrénie est la pathologie psychiatrique dans laquelle la conscience des troubles est le plus fréquemment altérée. Entre 50 et 80 % de la population de sujets affectés de schizophrénie présentent un déficit dans la conscience de leur maladie (ou insight).

De nombreuses recherches s'intéressent à ce phénomène multifactoriel, car il existe des liens entre déficits de la conscience du trouble et mauvais pronostic (60).

Cependant, l'expérience des soignants montre que pour certains patients, il est préférable de respecter cette absence de conscience du trouble.

*6- Au fil des années, **on voit petit à petit qu'ils s'approprient ou pas**, mais que quand même beaucoup ont une petite conscience de leur difficulté, de leur pathologie, **mais d'autres pas, qui vont être dans un déni complet.***

11. Il y a des patients qui n'acceptent pas la maladie mais pour lesquels la prise en charge se passe sans aucun problème, sur des longues périodes, alors qu'ils ignoreront toujours être schizophrène.

Ces professionnels insistent sur l'importance de préserver un équilibre qui est subtil entre le fait que le patient ne reconnaisse pas sa maladie mais qu'il accepte de prendre un traitement. Selon eux, l'ETP n'est donc pas indiquée, voir dangereuse pour ces patients.

8. Pour avoir repris pas mal de vieux patients de la psychiatrie, ils sont quand même pour la plupart persuadés d'être traités pour dépression... et ça se passe très bien comme ça.

*10. Parfois, **ça peut même être délétère de forcer les défenses du patient. Il ne faut pas non plus trop les informer** sur les médicaments, **ça dépend**. Et puis d'ailleurs **certains patients ne veulent pas entendre plus d'explications**, et il faut préserver ça, il ne faut toucher à rien.*

Des soins surajoutés qui comportent des risques

Trouver le bon traitement, est une préoccupation majeure en psychiatrie. Un dosage insuffisant, une molécule inadaptée risquent de ne pas apaiser suffisamment le patient, tandis qu'un traitement trop intensif, un dosage trop important, risquent de le ralentir excessivement, et surtout, de lui ôter toute pensée délirante, ce qui peut être très perturbant pour le patient et entraîner une dépression majeure.

15. Je pense aux patients délirants, **si on les ramène trop en bonne santé ils vont être encore plus en mauvaise santé très rapidement**. Exemple type, on lui met de l'HALDOL au hasard, et on lui enlève tout son délire. Et là le patient, **il peut arriver jusqu'au suicide tellement il est mal, parce qu'on lui a enlevé son symptôme**.

17. On s'aperçoit que c'est une histoire de vie et que derrière se cache une histoire familiale, un contexte de vie, une vie de couple, qui s'articulent autour de ça. Parfois dans certaines familles, **il faut quelqu'un de désigné qui soit malade**.

L'ETP est assimilée à l'idée de volonté de changement de comportement des patients, ce qui, dans ce contexte, n'a aucun sens.

Pour ces soignants, l'ETP renvoie à une pratique volontariste, ayant pour objectif le changement de comportement d'un individu, pour qu'il soit plus adapté à notre monde.

14. Maintenant, je pense **qu'il faut qu'on fasse taire le symptôme**.

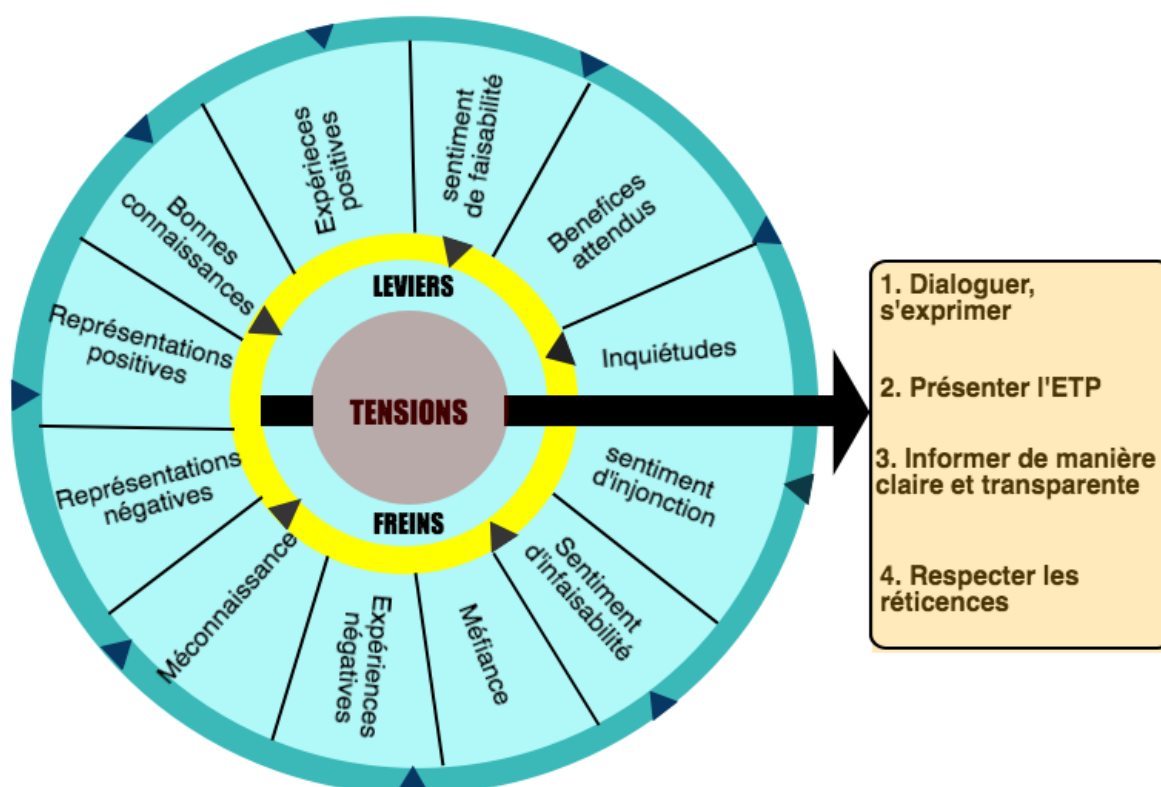
3. STRATEGIES FACE AUX TENSIONS IDENTIFIEES

Les freins et les leviers que nous avons pu identifier, peuvent être représentés sur le schéma suivant, inspiré d'une étude réalisée en 2005 par Anne Le Rhun, médecin de santé publique, qui a été praticienne attachée à l'unité transversale d'éducation thérapeutique de Nantes (UTET) jusqu'en 2016. Il s'agit à l'origine d'une modélisation de la complexité des pratiques d'éducation thérapeutique.

Le constat est le suivant : le développement récent des programmes d'ETP génère des tensions chez les professionnels du soin. Ces tensions émanent de la confrontation des bénéfices et des inconvénients perçus, ce que nous reprenons ici sous forme des freins et des leviers que nous avons identifiés. Face à ces tensions, nous avons émis quelques stratégies, et quelques exemples de pratiques, afin d'imaginer des actions constructives pour le projet « Corps et Santé », qui tienne compte de notre analyse.

Quatre idées principales ont émergé, que nous détaillerons ci dessous :

- 1- Dialoguer et s'exprimer
- 2- Présenter l'ETP
- 3- Informer de manière claire et transparente
- 4- Respecter les réticences



4.1 Dialoguer, s'exprimer

Ces focus group ont été l'occasion pour les psychiatres et les infirmiers participant d'exprimer leur point de vue. Nous espérons que cette étape nécessaire, aura été utile à chacun, et que le projet qui verra peut-être le jour sera d'autant mieux accepté, et connu de tous.

4.2 Présenter l'ETP

Durant ce travail, nous avons fait le constat qu'une partie des freins émis sur ce projet était liée à un manque de connaissance sur l'éducation thérapeutique. Rappelons que les définitions de l'OMS et de l'HAS ne permettent pas de se représenter concrètement ce qu'est l'ETP.

Le 7 novembre 2016, nous avons donc fait une présentation aux psychiatres de l'établissement, lors de leur réunion mensuelle appelée le collège médicale (annexe). Nous avons tenté de présenter l'ETP de manière très concrète et la plus simple possible, en donnant des exemples de situations, et de programmes existants.

Cette présentation a donné lieu à un certain nombre de questions, et a soulevé de l'intérêt. Un certain nombre d'internes étaient présents, ce qui nous a permis d'atteindre la jeune génération. Cette présentation est bien sur insuffisante, car d'une part, elle ne s'adressait qu'à des médecins, et d'autre part, il y avait quelques absents, mais elle montre notre volonté de communiquer sur l'ETP et de palier à la méconnaissance des professionnels.

Cette présentation ne se substitue en aucun cas à une quelconque formation, mais l'objectif est de donner un bref aperçu de l'ETP, et d'interpeler les potentiels intéressés.

Il serait intéressant de pouvoir multiplier les présentations, notamment auprès des infirmiers et des aides-soignants, afin de pouvoir toucher un maximum de personnel.

4.3 Informer de manière claire et transparente

Pour faire face aux tensions générées par les différences de point de vues, l'information sur l'ETP en général et sur le programme « Corps et Santé » est essentielle. Celle-ci, concernant notamment un potentiel financement, les moyens matériels et les locaux devra être communiquée avec le plus grand soin et la plus grande transparence, et être accessible à tous les soignants de l'établissement, si nous voulons que le programme fonctionne, et n'entraîne pas de méfiance.

Cette information peut-être faite verbalement, à l'occasion de réunion ou de présentations, mais aussi visuellement, par un affichage, des courriels, une parution dans le journal de l'établissement ou autre.

4.3 Respecter les réticences

Cette étude montre que les réticences des soignants sont fondées sur leurs expériences, leurs représentations, et leurs connaissances. Elles font appel à des fondements théoriques, que l'on retrouve dans la littérature. Le but ne sera pas de convaincre ces soignants mais bien de respecter leur point de vue et leur liberté de prescription et de pratique.

V DISCUSSION

1. Méthodologie

Sur le plan méthodologique, la singularité et l'originalité de cette étude résident dans le fait qu'elle donne la parole à une grande diversité de professionnels de la psychiatrie, et que la nature des questions les interpelle sur leur propre vision du soin. De plus, cette étude représente une véritable étape de travail, concrète pour le projet d'ETP « Corps et Santé », qui verra peut-être le jour. Les principaux acteurs de l'hôpital ont pu s'exprimer en direct, grâce à l'interaction et à la dynamique du focus group. Les échanges ont favorisé l'émergence des connaissances, des opinions et des expériences de chacun. Nous avons atteint une saturation des données qui nous permet de pouvoir affirmer que les divergences de point de vue ont été énoncées dans leur ensemble. Les limites de cette étude sont principalement liées au focus group infirmier, que nous avons souhaité réaliser dans un CMP, connu pour être plutôt réticent à l'ETP. Ce groupe était donc assez représenté, ce qui peut donner une impression de résistance générale, ce qui n'est pas forcément représentatif de l'établissement.

2. Des divergences importantes

Les freins et les leviers du projet d'ETP « Corps et Santé » au CH G. Daumézon, rendent compte des divergences de point de vue très fortes, entre les différents professionnels de santé. Nous pouvons distinguer trois groupes :

- Le premier groupe est celui des professionnels enthousiastes et motivés. Ces professionnels sont majoritairement représentés par ceux qui ont une expérience de l'ETP, les étudiants, les médecins généralistes et les psychiatres ayant une approche intégrative. Leur représentation de l'ETP est plus précise, ils en ont une meilleure connaissance et en attendent des bénéfices. Leur sentiment de faisabilité découle naturellement de cet optimisme.

- Le deuxième groupe, le plus représenté, est celui des soignants qui n'ont pas d'avis tranché, qui émettent des réserves, mais qui sont prêts à se laisser porter par le projet. La plupart ne connaissent pas bien l'ETP, mais sont tentés par de nouvelles expériences. Les principales méfiances évoquées sont en lien avec la liberté de prescription et de pratique pour les professionnels, et la liberté d'être et de choisir pour des patients. Ces réserves sont émises dans l'intérêt du soignant et du patient, et vont dans le sens d'un certain humanisme, que l'on retrouve en ETP. Il est satisfaisant de penser que ces professionnels ne devraient pas être déçus si le projet voyait le jour.

- Enfin, le troisième groupe, minoritaire mais particulièrement représenté dans notre étude car nous avons cherché à entendre ces professionnels, est opposé au projet. Ces personnes, principalement issues du courant analytique, entretiennent des réticences solides, basées sur des fondements théoriques que l'on retrouve dans la littérature et qui n'est pas utile de remettre en cause. Cependant, la méconnaissance de l'ETP, est en fait majeure. Nous avons pu constater à plusieurs reprises, que certains arguments des participants rétifs, comme le fait de ne pas vouloir d'une démarche protocolaire, de considérer le patient comme un sujet désirant et singulier, ayant un rapport paradoxal avec sa santé, la notion d'imprévisibilité, étaient précisément les principes fondateurs de l'ETP.

Par ailleurs, cette étude confirme que le mot « éducation » porte à confusion. La plupart des soignants n'ont aucune idée des théories de l'éducation et des nouvelles formes de pédagogie dont on se sert en ETP. On relève également une appréhension du changement chez ces professionnels, qui vivent la naissance de nouveaux projets comme une agression extérieure, une remise en cause de ce qu'ils font.

3. Des points de vue personnels non représentés

Si la mise en exergue des freins et les leviers est une façon de mieux appréhender le contexte dans lequel s'inscrit le projet d'ETP « Corps et Santé », elle ne reflète pas la singularité des points de vue de chaque professionnel. Le paradigme de la complexité d'Edgar Morin (61), nous éclaire sur la façon d'appréhender ces diverses opinions :

- *Le principe dialogique* nous permet d'observer la présence de plusieurs logiques coexistantes chez un même soignant, ce que nous avons pu observer chez les professionnels du deuxième groupe en particulier.
- *Le principe de rétroaction* nous interpelle sur la modification des représentations d'un soignant, dès lors qu'il a une pratique « expérimentée », ce qui influe sur ses prochaines pratiques. Les professionnels qui ont eu une expérience de l'ETP, sont en l'occurrence plus motivés.
- *Le principe hologramique* nous fait observer que les soignants sont à la fois partie constituante de l'environnement qui les entoure, dans la mesure où chaque individu a une influence sur cet environnement, et que cet environnement constitue lui-même ces soignants, car il les influence également. On pense ici par exemple au service de soin dans lequel travaille chaque professionnel, dont l'orientation générale a une influence sur chacun et vice-versa.

4. Un débat existant en dehors du CH G. Daumézon :

Le débat autour de l'éducation thérapeutique est connu et documenté en France. Le cœur du débat réside essentiellement dans la défense d'un modèle humaniste, face à un modèle mercantile. En effet l'éducation thérapeutique suscite l'appétit de nombreuses agences de communication et de firmes pharmaceutiques qui sont à la recherche d'une fidélisation des

patients à leurs traitements (62). La littérature marketing pharmaceutique à ce sujet est claire : les programmes dits "d'éducation thérapeutique" financés et/ou initiés par les firmes pharmaceutiques ont pour objectif premier la fidélisation des patients à certains médicaments, afin d'augmenter leurs ventes au long cours (63). De nombreux points restent à préciser dans l'application de la loi : le contrôle effectif des programmes d'éducation thérapeutique par les ARS ; le rôle des associations de patients, à protéger des conflits d'intérêts avec les firmes ; la qualité et l'indépendance de la formation des éducateurs thérapeutiques ; le rôle des soignants. Dans ce contexte, il convient de garder une analyse critique des programmes d'ETP proposés (64).

VI CONCLUSION

Nous avons tenté de décrire et de mieux comprendre les considérations qui animent les professionnels de santé en psychiatrie, qui, au quotidien, sont au côté des patients atteints de schizophrénie. Nous avons pu identifier plusieurs axes de réflexion menant les professionnels à une disposition plus ou moins favorable à la pratique de l'ETP et au projet « Corps et Santé » en particulier. En définitive, ces divergences traduisent leur réflexion approfondie quand à leur rôle et leur posture auprès des patients. Les freins et les leviers du projet d'ETP « Corps et Santé » reflètent la complexité des prises en charge des patients atteints de schizophrénie, qui bousculent l'ensemble de nos savoirs et de nos représentations. Il apparaît que les bénéfices attendus et les enjeux du projet d'ETP « Corps et Santé » nous semblent suffisamment important pour faire en sorte que ce programme voit le jour. Nous espérons que cette étape de travail constituera un gage de réussite de ce projet que nous pensons utile pour les patients atteints de schizophrénie.

LISTE DES ABREVIATIONS

ETP : éducation thérapeutique du patient

CHS : centre hospitalier spécialisé

CMP : centre médico-psychologique

OMS : organisation mondiale de la santé

DGS : direction générale des soins

INPES : institut national de prévention et d'éducation

HAS : haute autorité de santé

SETE : société d'éducation thérapeutique européenne

HDJ : hôpital de jour

ARS : agence régionale de santé

CSP : code de santé publique

CHU : centre hospitalier universitaire

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder

IREPS : instance régionale d'éducation et de promotion de la santé

UTET : unité transversale d'éducation thérapeutique

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Koenig M. Le rétablissement dans la schizophrénie, un parcours de reconnaissance. puf. 2016. 217 p. (Partage du savoir).
2. Henry Ey, objets et limites de la psychiatrie.
3. Heidi Khlif, Florence Gressier, Marie-Noelle Vacheron, Emmanuelle Corruble. 17. Pathologies somatiques associées à la schizophrénie. In: Pathologies schizophréniques. Lavoisier; 2012. p. 362.
4. Siksou M. L'éducation thérapeutique en débat. J Psychol. 13 mars 2012;(295):18-18.
5. Mitchell AJ, Malone D. Physical health and schizophrenia: Curr Opin Intern Med. oct 2006;5(5):524-9.
6. Saravane D, Gilquin A-F. Dépistage des pathologies somatiques en institution psychiatrique. Psycho-Oncol. 15 mars 2010;4(1):12-6.
7. Conférence Nationale des Présidents de CME de Centres Hospitaliers Spécialisés et Collège de la Médecine Générale. Charte de partenariat Médecine générale et Psychiatrie de secteur. 2014 mars.
8. Fédération Française de Psychiatrie-Conseil Nationale Professionnel de Psychiatrie (FFP-CNPP). Recommandation de bonne pratique en psychiatrie: Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. Recommandations ayant reçu le label de l'HAS; 2015 juin.
9. Loi n°2009-879 article L1161-1 Education thérapeutique du patient. Code de la santé publique, SASX0822640L juill 21, 2009 p. 12184.
10. Muriel Dodero. Les fondements éthiques, législatifs et réglementaires de l'éducation thérapeutique. Soins Psychiatr. avr 2011;32(273):16-8.
11. Anne Lacroix. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? Santé Publique. 2007;19(4):271-81.
12. Miller LV, Goldstein J. More Efficient Care of Diabetic Patients in a County-Hospital Setting. N Engl J Med. 29 juin 1972;286(26):1388-91.
13. Assal Jean-Philippe, Anne Lacroix. Notes de lecture. Prat Organ Soins. 42(4):291-301.
14. Vaillant M-F. La culture de santé par l'éducation thérapeutique à l'hôpital : des usages qui réinterrogent la relation médecin - soignant - patient. In: Les cultures de la santé

Nouveaux imaginaires et nouveaux usages. Aix-en-Provence; 2006

15. LOI n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. code de la santé publique, MESX0100092L mars 5, 2002 p. 4118.
16. Bentegeat S. Un trait d'union entre professionnels et usagers. Santé Homme Collect 1942-2012. 02 2004;(N°369):15-6.
17. Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient
18. Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient
19. Direction générale de la santé A. Enquête auprès des ARS. 2011
20. Brixi O, Lamour P, Gagnayre R. Eduquer pour la santé autrement. Propositions en appui aux pratiques alternatives à l'oeuvre. L manuscrit. 2008.
21. Guirimand N. De la « pédagogisation » des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. Le Télémaque. 15 mai 2015;(47):59-70.
22. Dominicé P, Lasserre Moutet A. Pour une éducation thérapeutique porteuse de sens. avr 2013;(195):25-35.
23. Lecorps philippe. Le patient, sujet acteur ou auteur de sa vie ? Soins Cadres. févr 2010;(73):24-6.
24. Alain Moreau, Marie-Cecile Dedienne. S'approprier la méthode du focus group. Rev Prat. 15 mars 2004; 18(645):382-4.
25. Devereux G. De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement. Flammarion. Paris; 1980. 474 p.
26. Airagnes G. L'insight et ses spécificités dans la schizophrénie. Perspect Psy. 11 mai 2012; 51(1):14-21.
27. Bouroubi W, Banovic I, Andronikof A, Omnès C. Insight et schizophrénie : revue de la littérature. L'Évolution Psychiatr. avr 2016; 81(2):405-22.
28. Catana A, Baudoux-Meunier A, Charpeaud T, Chéreau I, Denizot H, Gremeau I, et al. Intérêt de l'éducation thérapeutique chez les malades souffrant de schizophrénie : le programme SCHIZ'EDUC. Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr. févr 2015;173(1):97-100.
29. Aubin H-J. L'entretien motivationnel. Courr Add. 2001;3:117-8.
30. Brunstein JC. Personal goals and subjective well-being: A longitudinal study. J Pers Soc

Psychol. 1993; 65(5):1061-70.

31. Emmons RA. Personal strivings: An approach to personality and subjective well-being. J Pers Soc Psychol. 1986; 51(5):1058-68.

32. Mercier M, Schraub S. Qualité de vie : quels outils de mesure ? DaTeBe, Courbevoie; 2005.

33. Frydman Y. La chronicité en psychiatrie. 2013.

34. Juillet P. Dictionnaire de la psychiatrie. CILF. 2000. (Dictionnaires).

35. Masson E. Insight et interventions psychoéducatives dans la schizophrénie [Internet]. EM-Consulte.

36. Philippe Lecorps. Education du patient : penser le patient comme « sujet éduable ». Pedagog Médicale Rev Int Francoph Déducation Médicale. mai 2004;5(2).

37. Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Education thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? Médecine Mal Métaboliques. sept 2008;2(4):425-31.

38. Thomas O. La prise en charge groupale : une pluralité d'héritages ou encore faire du travail de groupe sans le savoir comme Mr Jourdain faisait de la prose sans le savoir.

39. L'Université des Patients. Patrick : « Un jour, j'ai découvert l'éducation thérapeutique » 2013

40. Hesbeen W. L'éducation thérapeutique : accompagner le devenir de la personne. Perspect Soignante. 2010;(38):6-22.

41. Sandrin-Berthon B. Patient et soignant ? Qui éduque l'autre ? éducation-thérapeutique.oer-blog.net. 2013.

42. Malherbe J-F. Autonomie et prévention: alcool, tabac, sida dans une société médicalisée. Les Editions Fides; 1994. 200 p.

43. Saravane D, Caria A, Loubières C. Soins somatiques et psychiatrie. 2016.

44. HAS service évaluation médico-économique et santé publique. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques, analyse économique et organisationnelle. 2007 nov.

45. Emmanuelle Jouet. Education thérapeutique, approches en psychiatrie. Soins Psychiatr. avr 2011;32(273):12-5.

46. Témoignage d'Eve Joly, infirmière en psychiatrie. 2011.

47. SASSOLAS M. L'éloge du risque dans le soin psychiatrique. Eres; 2006. 223 p.

48. Lebovits A. l'évaluation les a tués. *Nouv Ane*. 25 janv 2010;(10).
49. Menechal J. Qu'est-ce que la névrose ? Dunod. 1999. 128 p. (Les Topos).
50. Besançon G. manuel de psychopathologie. Dunod. 1993. 256 p. (Psycho Sup).
51. Vianin P. Les troubles cognitifs de la schizophrénie. *PSY-Émotion Interv Santé*. 13 avr 2015;23-37.
52. Constitution de l'organisation mondiale de la santé. 1946.
53. OMS. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. 1986.
54. Mathieu Bellahsen. La santé mentale. Vers un bonheur sous contrôle [Internet]. La fabrique. Paris; 2014
55. Ricœur P. L'identité narrative. *Esprit* 1940-. 1988;(140/141 (7/8)):295-304.
56. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosoc Rehabil J*. 1993;16(4):11-23.
57. Ziegler O. Éducation thérapeutique du patient, la révolution est en marche! *Obésité*. 1 mars 2009;4(1):1-2.
58. Lagache D. De la psychanalyse à la psychothérapie. *Que Sais-Je*. 7 mars 2010;21e éd.(660):101-8.
59. Freud S. Oeuvres complètes-psychanalyse-Une névrose infantile. Sur la guerre et la mort. *Metapsychologie*. Puf. 1914. (Oeuvres complètes de Freud; vol. XIII).
60. Raffard S, Bayard S. La conscience des troubles (insihgt) dans la schizophrénie : une revue critique : Partie 1 : insight et schizophrénie, caractéristiques cliniques de l'insight. *L'encéphale*. 12 déc 2008; 34(6):597-605.
61. Morin Edgar. Introduction à la pensée complexe. Points; 2005. 160 p. (Points Essais).
62. Education thérapeutique : profiter du meilleur et éviter le pire. *Prescrire*. 2011;(31):61.
63. Duhamel G, Grass E, Morelle A. Encadrement des programmes d'accompagnement des patients associés à un traitement médicamenteux, financés par les entreprises pharmaceutiques. 2007 déc. Report No.: RM 2007-187P.
64. Programmes « d'accompagnement » des patients par les firmes pharmaceutiques : non merci ! *Prescrire*. sept 2007;(27):1-3.

Autres sources :

Landsverk SS, Kane CF. Antonovsky's sense of coherence: theoretical basis of psychoeducation in schizophrenia. *Issues Ment Health Nurs.* oct 1998;19(5):419-31.

Baillon G. « Au cœur du handicap psychique ». *Santé mentale.* 1 avr 2012; 334-429.

Lebrun J-P. Avant-propos. *Humus, le désir de l'analyste en acte.* 21 août 2014; 7-10.

Bensaïd S. Avoir une position active dans son rétablissement, est-ce que ça aide ? *Pratiques en santé mentale.* 27 juin 2016; 62e année (2):15-8.

Lefebvre N, Chéreau I, Schmitt A, Llorca P-M. Comorbidités somatiques chez les patients souffrant de schizophrénie traitée. Recommandations actuelles. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* mars 2006; 164(2):159-64.

Baillon G. Conclusion. *Santé mentale.* 1 avr 2012; 430-7.

Piel E, Roelandt J-L. De la psychiatrie vers la santé mentale. *VST - Vie sociale et traitements.* 2001; no 72(4):9-32.

Boutinet J-P. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs.* 31 déc 2013;(33):83-94.

Fromm E. Humanisme et psychanalyse (1963f). *Le Coq-héron.* 1 déc 2005 ; 182(3):90-7.

Infirmier(e)s en psychiatrie : un véritable choix. *Magazine Info Santé.* 22 déc 2009

Billiet C, Antoine P, Lesage R, Sangare M-L. Insight et interventions psychoéducatives dans la schizophrénie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* déc 2009;167(10):745-52.

Kopelowicz A, Liberman RP. Integrating treatment with rehabilitation for persons with major mental illnesses. *Psychiatr Serv.* nov 2003; 54(11):1491-8.

Goetgheluck D, Conrath P. La guerre des « deux » mondes. Le Journal des psychologues. 13 mars 2012;(295):3-3.

Danel T, Amariei A, Pastureau D, Danel S, Plancke L. La santé physique des personnes souffrant de schizophrénie : implication du dispositif de soins psychiatriques. L'information psychiatrique. 15 nov 2012; me 87(3):215-22.

Grenier B, Bourdillon F, Gagnayre R. Le développement de l'éducation thérapeutique en France : politiques publiques et offres de soins actuelles. Santé Publique. 19(4):283-92.

Fournier C. L'éducation du patient. Laennec. 1 janv 2012;Tome 50(1):15-24.

Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine

Reach G. L'éducation thérapeutique du patient. Le Journal des psychologues. 13 mars 2012;(295):29-34.

Touzet P. L'éducation thérapeutique en psychiatrie. Le Journal des psychologues. 13 mars 2012;(295):40-3.

Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique : « il fallait bien commencer ». 2013.

Jean-marie Revillot. L'éducation thérapeutique peut-elle enrichir le soin en psychiatrie ? Soins Psychiatrie. avr 2011;32(273):19-22.

Csillik A. L'entretien motivationnel. In: Traité de psychologie de la motivation [Internet]. Dunod; 2009 [cité 4 déc 2016]. p. 289–304.

Lecimbre E, Gagnayre R, Deccache A, d'Ivernois J-F. Le rôle des associations de patients dans le développement de l'éducation thérapeutique en France. Santé Publique. 14(4):389-401.

Codelfy M, Le Neindre C. Les disparités territoriales d'offre et d'organisation des soins en psychiatrie en France : d'une vision segmentée à une approche systémique. 2014 déc.

Baillon G. Les usagers au secours de la psychiatrie. ERES. 2009. 448 p. (santé mentale).

Lebrun J-P. Postface. À propos de la collection « Humus ». Humus, le désir de l'analyste en acte. 21 août 2014; 209-18.

Saout C. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. 2008 sept p.171.

Lagache D. Principes fondamentaux. Que sais-je ? 7 mars 2010; 21e éd.(660):20-5.

Christian Jean-Claude. Psychanalyse et éducation du patient, quelques points de vue psychanalytiques sur l'éducation du patient.

Canceil O, Willard D, Calmejeane C, Louvion B, Garcia C, Christodoulou N, et al. Quelle place pour l'éducation thérapeutique du patient dans son parcours de rétablissement au sein des services de secteur ? L'information psychiatrique. 18 avr 2013 ; me 89(3):243-6.

Coupat P, Leroux F, Ponet F. Quelles postures professionnelles dans l'éducation à l'observance thérapeutique ? « Deux expériences de terrain ». Recherche en soins infirmiers. (92):106-13.

Garcia R, Suarez R. Resultados de la estrategia cubana de educación en diabetes tras 25 años de experiencia 1996

Retour à la clinique. Humus, le désir de l'analyste en acte. 21 août 2014; 109-15.

Rêve et inconscient. Humus, le désir de l'analyste en acte. 21 août 2014; 131-8.

Violence et sexualité. Humus, le désir de l'analyste en acte. 21 août 2014; 65-9.

La dépressivité contemporaine. Humus, le désir de l'analyste en acte. 21 août 2014;77-84.

Chemama R. La jouissance et le désir. Humus, le désir de l'analyste en acte. 21 août 2014; 59-63.

Chemana R. La psychanalyse est-elle scientifique ? Humus, le désir de l'analyste en acte. 21 août 2014; 47-52.

Chemana R. Peut-on évaluer la parole ? Humus, le désir de l'analyste en acte. 21 août 2014; 39-45.

Breton N, Aubreton C, Dalmay F, Bouysse A-M, Blanchard M, Nubukpo P. Stigmatisation de la schizophrénie : enquête auprès de quarante patients schizophrènes stabilisés. L'information psychiatrique. 15 nov 2012;me 86(9):785-93.

Bases de données :

www.psychom.org

www.ars.sante.fr

www.has-sante.fr

www.legifrance.gouv.fr

www.cme-psy.fr

www.unafam.org

www.anp3sm.com

www.sante.gouv.fr

www.remediation-cognitive.org

www.ladocumentationfrancaise.fr

ANNEXES

PLAN

L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

- 1) Qu'est-ce-que l'ETP ?
- 2) L'intérêt et ses indications en psychiatrie
- 3) Comment se déroule un programme d'ETP ?



Fanny Saint-Macary, médecin généraliste
Thèse : Freins et leviers d'un projet d'éducation thérapeutique santé et bien-être au CHS G.Daumézon. Focus groupe.

1996 selon l'OMS

1) Qu'est ce que l'ETP ?

L'ETP vise à aider les patients à **acquérir ou à maintenir les compétences** dont ils ont besoin pour **gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique**

Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient

Elle comprend des **activités organisées**, y compris un soutien psycho-social, conçues pour rendre les patients **conscients et informés** de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie.

Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à **comprendre** leur maladie et leur traitement, **collaborer** ensemble et **assumer** leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à **maintenir et à améliorer leur qualité de vie**.

2007 HAS

Un **processus continu d'apprentissage** et de **soutien psychosocial** permettant au patient une **meilleure gestion de la maladie et de son traitement au quotidien**.

Fait partie intégrante de la prise en charge thérapeutique du patient

Adaptée aux besoins du patient

Prend en compte la maladie et le traitement

Associe le patient en tant qu'**acteur** et si possible la famille

2004 Selon P.LECORPS

L'éducation thérapeutique est un processus qui vise à **donner à chacun le désir et la capacité de faire des choix éclairés** pour sa santé et son bien être.

L'éducation thérapeutique, est un acte d'**accompagnement** de l'homme en tant que :

Sujet singuliers : corps sujet, vivant une vie possible pour lui, habité, façonné par une culture, une histoire singulière, un corps qui porte un nom, une identité

Sujet désirant et contradictoire : auteur, ne veut pas nécessairement son bien

Educateur : prévenance, humaniste, humble, conseiller, témoin, clinicien, artisan, dans la relation, accueil, contribue à créer des possibles, ouvre l'espace du questionnement et de l'analyse

Philippe Lecorps. Education du patient : penser le patient comme « sujet educable ». Pédagogie médicale, revue internationale francophone d'éducation médicale. mai 2004;5(2).

2010 P.LECORPS

L'action éducative ne peut se résumer à la construction de compétences d'un individu, fussent-elles psycho sociales, définies à l'avance par des experts.

Il s'agit davantage d'instaurer des **espaces transitionnels d'écoute et d'échange** où les professionnels et les personnes concernées, reliés par un "**pacte de soins basé sur la confiance**" pourront élaborer des **réponses singulières**.

C'est de la rencontre de ces subjectivités qu'une relation éducative peut se construire qui permettra au sujet d'exister en **assumant la complexité de son rapport à lui-même**, la conflictualité de sa relation aux autres dans ce monde déjà là. C'est l'autre qui sait où il peut aller, nous ne pouvons que l'aider à explorer les voies qu'il peut emprunter.

La démarche éthique d'éducation dépassant les prétentions morales de la médecine, restaure le patient dans sa position **d'auteur de sa vie**.

2) Intérêt et indications en psychiatrie

INTERETS

L'acquisition et le maintien par le patient de **compétences d'AUTOSOIN**

La mobilisation ou l'acquisition de **compétences d'ADAPTATION**

Has juin 2007

LES COMPETENCE D'AUTOSOIN

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une automesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement
- Réaliser des gestes techniques de soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.)
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.`
- Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Has juin 2007

LES COMPETENCE D'AUTOSOIN

- Soulager les symptômes.
- Prendre en compte les résultats d'une auto surveillance, d'une automesure.
- Adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement
- Réaliser des gestes techniques de soins.
- Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.)
- Prévenir des complications évitables.
- Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.`
- - Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Has juin 2007

LES COMPETENCES D'ADAPTATION

- Se connaître soi-même, avoir confiance en soi.
- Savoir gérer ses émotions et maîtriser son stress.
- Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique.
- Développer des compétences en matière de communication et de relation interpersonnelles.
- Prendre des décisions et résoudre des problèmes
- Se fixer des buts à atteindre et faire des choix
- S'observer, s'évaluer et se renforcer

Has juin 2007

INDICATIONS

En théorie

Toute personne atteinte d'une **maladie chronique**, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie.

En pratique

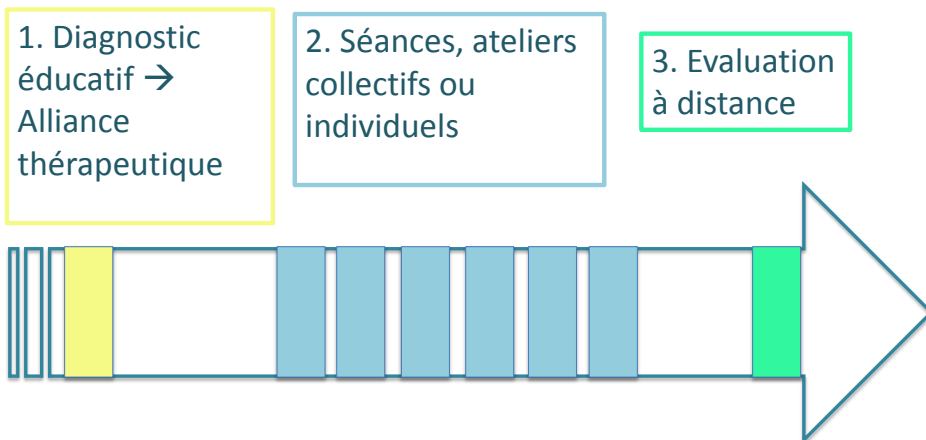
Sur indication du médecin référent

Libre décision du patient

En psychiatrie : bon insight

3) Déroulement d'un programme

DEROULEMENT D'UN PROGRAMME



DIAGNOSTIC EDUCATIF

Par médecin coordinateur ou IDE **formé**

Sur indication du médecin

En individuel

Environ une heure

DIAGNOSTIC EDUCATIF

Bio médical, ce qu'il a

Dans quelles circonstances avez-vous appris votre maladie ?

Quels sont vos autres problèmes de santé ?

Comment vivez-vous avec votre maladie actuellement ?

Vous sentez-vous en confiance avec votre médecin, l'équipe soignante ?

Que ressentez-vous à l'idée de prendre un traitement ?

Qu'est-ce que le traitement a changé ou pourrait modifier dans votre vie ?

Avez-vous des difficultés avec votre traitement ?

Selon vous, qu'est-ce qui pourrait améliorer votre qualité de vie ? Ou l'aggraver ?

Socio-professionnelle, vie familiale, entourage, ce qu'il fait

Est-ce que vous travaillez actuellement ? Quel métier, quelle formation avez-vous eu ?

Quels sont vos loisirs, vos centres d'intérêt ?

Quel impact, quelles répercussions la maladie a sur votre vie ?

Avec qui vivez-vous ? Comment vivez-vous ?

Quelle personne peut vous aider dans votre entourage ?

Comment vous sentez-vous soutenu dans votre entourage ? Comment en parler autour de vous ?

Vie psycho-affective : ce qu'il ressent, ce qu'il est

Comment vivez-vous avec votre maladie ?

(vie quotidienne, affective et sexuelle, couple/enfants)

Quelles difficultés rencontrez-vous au quotidien ?

Votre maladie a-t-elle modifié votre vie amoureuse ? Comment ça se passe avec vos enfants ?

Comment vivez-vous le regard des autres ?

Une note sur l'image que vous avez de vous-même ?

Le patient se raconte

Comment vous sentez-vous en ce moment ?

Cognitive : ce qu'il sait Représentations, croyances

Qu'avez-vous compris de votre maladie ? De votre traitement ?

Savez-vous ce qui peut vous faire aller plus mal ou mieux ?

Pensez-vous que votre traitement est utile ?

Ressentez-vous des effets secondaires ?

Projets, motivations

Pourriez-vous me parler de vos projets d'avenir ?

Qu'avez-vous envie de faire pour vous ?

Qu'avez-vous déjà réussi à faire pour vivre mieux avec votre maladie ?

Que pouvez-vous dire de positif aujourd'hui ?

Que diriez-vous à quelqu'un qui a le même problème que vous ?

Qu'avez-vous envie de faire prochainement ? Qu'est-ce qui vous ferait plaisir ?

Qu'aimeriez-vous changer ?

A L'ISSU DU BILAN

Objectifs exprimés par le patient

Ex : partir en vacances

Objectifs du soignant

Ex : pas de décompensation

Facteurs aidants (ressources)

Ex : entourage

Facteurs limitant (obstacles)

Ex : angoissé lors des changements

ALLIANCE THERAPEUTIQUE

ACCORD SUR 1 ou 2 OBJECTIFS réaliste, pertinent, précis, mesurable
co-construction, négocier, s'accorder, complémentarité, relation de confiance, du sens

Ex : reconnaître les signes annonciateurs d'une rechute
Savoir qui prévenir

LES SEANCES

Planifiées

Préparées et structurées : Conducteur de séance

Co-animées

Thématique générale

Objectifs

Outils

Durée Nombre et rythme variable

Au même endroit

Exemple de programme

Saint Jacques

« ET SI ON PARLAIT BIEN ETRE »

1 Diagnostic éducatif

2 Huit séances de groupe

le lundi après midi de 14h30 à 16h30 du 11/03 au 17/05/2017
salle de création, hôpital saint Jacques

Thèmes proposés :

- la maladie et son traitement
- l'alimentation : se faire plaisir en mangeant bien
- le sommeil : bien dormir
- les toxiques : alcool, tabac, cannabis...comment les réduire ?
- l'estime de soi, la gestion du stress et des émotions
- les relations familiales et amicales, sexualité
- les transports, l'activité physique

3 Un bilan individuel et un bilan collectif à distance (3 mois)

Conducteur de séance

LA RECHUTE

Public, nombre de participants : Jean-Claude, Corinne, Alice, Gérard
Éducateurs/animateurs : Chantale et Martine
Durée : 2h00

Matériel, salle : paper board, feutres, ordinateur

Accueil,; café, thé
brise glace : la météo du jour
rappel de la séance précédente
Durée : 20 minutes

Objectif 1 : travailler sur les représentations de la rechute
Outil : photo langage
Durée : 20 minutes

Objectif 2 : savoir repérer les signes annonciateurs de rechute
Outil : brainstorming
Durée : 20 minutes

Objectif 3 : Savoir quoi faire
Outil : fiches répertoire des interlocuteurs
Durée : 20 minutes

Temps de réappropriation 5 min

Evaluation, satisfaction, Présentation de la prochaine séance 5 min

Outils

...Existants ou à créer...

L'abaque de Reignier

Le Photo langage

La boule de neige

Le puzzle

Le métaplan

Les cartes conceptuelles (arborescence)

Les cartes de Barrow etc



Conducteur de séance

Un objectif = une activité = un outil

 L'appropriation de la maladie	Exprimer ses besoins	FICHE 3 - J'ai besoin de...	13
	Savoir raconter son histoire/vécu	FICHE 4 - Passé et avenir FICHE 2 - Ou j'en suis avec ma maladie ?	18 11
	Exprimer ses croyances, ses représentations	FICHE 5 - Les représentations de la maladie	21
		FICHE 6 - Représentations de sa maladie	24
 Les émotions	Repérer ses émotions	FICHE 7 - Les mots, les émotions FICHE 8 - Gérer les plaisirs face aux frustrations / privations alimentaires	26 28
	Exprimer ses émotions	FICHE 9 - Le miroir des émotions	30
	Repérer les situations stressantes	FICHE 7 - Les mots, les émotions FICHE 10 - Savoir gérer son stress	26 32
	Mettre en œuvre des stratégies d'ajustement émotionnel	FICHE 9 - Le miroir des émotions	30
		FICHE 10 - Savoir gérer son stress	32
 L'identification et la résolution de problèmes	Repérer les effets de ma maladie dans la vie quotidienne	FICHE 11 - Effets et problèmes dans mon quotidien	35
	Analyser un problème	FICHE 12 - Faire face... comment ?	37
		FICHE 13 - Quel problème ?	39
	Repérer l'influence de l'environnement sur ma vie avec la maladie	FICHE 14 - Eco Santé	44
	Trouver des solutions à un problème	FICHE 11 - Effets et problèmes dans mon quotidien	35
		FICHE 15 - L'île déserte	48
		FICHE 12 - Faire face... comment ?	37
	Prendre une décision	FICHE 8 - Gérer les plaisirs face aux frustrations / privations alimentaires	28
		FICHE 16 - Le voyage imaginaire	51
		FICHE 17 - C'est mon choix	55
		FICHE 15 - L'île déserte	48
 Exprimer le vécu ou ressenti du regard des autres	Adapter un message/ conseil à ma vie quotidienne	FICHE 18 - Et alors, qu'est ce que je dois faire ?	59
	Anticiper la survenue d'un problème	FICHE 19 - Scénario catastrophe	63
		FICHE 20 - Moi et le regard des autres FICHE 21 - Moi et les autres, gérer les situations difficiles	66 69

 Les projets de vie, l'avenir	Se projeter dans l'avenir
	Élaborer des projets
	Consensier ses besoins
	Fixer des buts
	Trouver ses motivations
 L'entourage, les ressources	Évaluer sa motivation à changer
	Maintenir les liens sociaux
	Identifier les aidants
	Savoir s'allier avec un soignant
	Savoir demander de l'aide
 La confiance en soi	Accepter l'aide de l'entourage
	Savoir impliquer son entourage
	Oser demander
	Savoir s'affirmer
	Savoir évaluer son sentiment de capacité personnelle
 ÉVALUER LES COMPÉTENCES PSY	Se faire confiance dans ses capacités à gérer la maladie
	Identifier ses potentialités, ce que l'on peut faire

Idées pour les soins somatiques à Daumezon

HYGIENE DE VIE-SANTE-BIEN-ETRE

Sommeil

Alimentation

Hygiène et soins du corps

Activité physique

Sexualité/contraception

« pré-consultations » dentiste/gynécologue/dermatologue...

AU TOTAL

L'ETP se base sur une pédagogie interactive et non transmissive

Elle diffère de :

- Un groupe de parole
- Une consultation
- Une activité thérapeutique
- Des informations données
- Psychoéducation

(ce qu'elle ne remet pas en question), complémentaire, se situe sur un autre plan

MAIS différentes «écoles », modes de pensée, instrumentalisation (laboratoires, objectif observance etc.)

Merci de votre attention



Fanny Saint-Macary, médecin généraliste

Thèse : Freins et leviers d'un projet d'éducation thérapeutique santé et bien être au CHS G.Daumézon. Focus groupe.

Focus groupe psychiatres, le 15/03/2016

Animateur : Par rapport à l'ETP, quelle serait la définition que vous en avez, et surtout qu'est-ce que cela représente pour vous ?

1. L'ETP c'est aider le patient à prendre conscience de sa pathologie, et par la même pouvoir vivre avec cette pathologie dans les meilleures conditions possibles.

6. Education thérapeutique, Il y a deux mots, il y a éducation et thérapeutique, donc ce serait des méthodes, qui se voudraient thérapeutiques, parce qu'étant dans le soin et en aide au patient, pour voilà, une prise de conscience euh, des difficultés du patient, et de pouvoir lui prodiguer, tous les bons conseils, pour avoir une santé, la meilleure, tout en sachant que voilà : est-ce-possible ?

2. Donc, de mon côté, je le qualifierais comme une avancée, une amélioration qui est proposée au patient, pour s'approprier sa maladie, son traitement, et optimiser finalement, les risques euh, sur le versant, prévention finalement, d'agir finalement un petit peu en prévention, euh, sur les comorbidités euh...Bon là, je suis déjà un petit peu, plus dans le sujet, mais euh, d'améliorer la prise de conscience, et de prévenir...prévenir les méfaits, voilà, les méfaits des traitements, enfin pas les méfaits, mais enfin disons, les effets du traitement

3. Alors moi, quand j'entends éducation thérapeutique, il y a deux mots qui me viennent comme ça spontanément : c'est pathologie chronique ou maladie chronique et qualité de vie, euh, donc l'éducation thérapeutique, ce serait une façon de permettre au patient, et à son entourage, de mieux connaître la maladie dont ils souffrent, et de développer, euh des ressources, ou des compétences, on les appelle comme on veut, pour faire face à sa maladie, et afin d'améliorer sa qualité de vie avec cette maladie là. Voilà.

5. Moi, je suis un peu d'accord avec tout ce qui s'est dit. Effectivement pour moi, l'éducation thérapeutique, ça, comment...ça fait appel à quelque chose de l'ordre d'une chronicité, une maladie chronique, qui faut prendre en compte, euh...avec les traitements, les conséquence que les traitements peuvent avoir,

les conséquences que la maladie peut avoir également, et pour, appréhender euh...comment dire...mieux appréhender la maladie, certaines décompensations, prévenir un petit peu les choses, de ce côté là.

4. Alors pour moi, l'éducation thérapeutique, on serait dans un modèle de prise en charge, qui voudrait, qu'on arrive un petit peu à changer les comportements du patient, pour qu'il soit plus à même effectivement, de faire avec sa maladie chronique. Avec l'idée un petit peu de l'apprentissage. Et voilà, c'est la dessus, que je vais peut-être émettre quelques réserves par la suite, parce- que euh, bon : mieux vivre avec un pathologie chronique, c'est vrai que dans l'idéal c'est bien, c'est...peut-être que pour certaines pathologies somatiques, c'est intéressant, dans la psychiatrie, j'ai un peu plus de mal à voir comment on peut utiliser ces modèles euh...de prise en charge. Le mot éducation, je trouve ça un petit peu...c'est quelque chose qui me...qui me pose question en fait voilà, on va dire ça comme ça.

6. Mais elle est thérapeutique donc bon...

Rires de 4.

Animateur : Alors, on va continuer, à faire le tour de table, euh, 1. est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur tout ce qui a été déjà dit par rapport à, un petit peu, cette définition de l'éducation thérapeutique ?

1. Non, chronicité, c'est hyper important, non pas spécialement, qualité de vie3. a bien résumé aussi. Bon, moi je ne suis pas d'accord avec 4. mais ça c'est autre chose.

6. Je partage les idées de 4., et j'y vois aussi un souci économique.

Animateur : d'accord, alors ça, on va y venir tout à l'heure en fait.

6. Oui, mais, ce que ça m'évoque spontanément.

Animateur : Oui complètement. Là on partait plutôt, sur la question de la définition en fait, mais tout ça, ça va être important à signaler.

2. Euh, non, il n'y a rien à rajouter.

3. Moi, je trouvais l'idée, que 4. a pointé, d'apprentissage, fait qu'il y a un travail, en fait, il y a un accompagnement dans un travail, c'est pas quelque chose qui se décrète l'éducation thérapeutique, c'est vraiment, un apprentissage, enfin, aider le patient, à prendre des nouvelles euh, des nouveaux comportements, enfin, sans rentrer sur euh...voilà, mais il y a cette notion d'apprentissage, donc il faut du temps, il faut peut-être répéter...faut...voilà, c'est pas quelque chose qui va se faire euh...en quelques séances, et peut-être qu'il faut envisager aussi ce travail au long cours.

Animateur : D'accord.

5. Et dans le côté apprentissage, il y a aussi euh, le fait euh, de euh, si on apprend, on se sent aussi rassuré par une certaine connaissance ou un certain savoir, qui nous permet peut-être, d'être euh...je sais pas hein mais, d'être un petit peu moins angoissé par rapport à certains symptômes. Je pense que, il peut y avoir quand même quelque chose d'assez rassurant et d'assez euh...apaisant pour le patient, d'en connaître un peu plus, sur euh...sur la maladie et les symptômes, les conséquences du traitement, fin voilà, sur plein plein de choses...euh...peut-être qu'il y a quelque chose d'assez rassurant là dedans.

Animateur : Très bien, donc pour essayer de redonner un petit peu de sens à cela, je vais...on va essayer de faire un tour de table, pour savoir où est-ce-que finalement vous vous situez, au niveau de l'activité dans le service, et puis quel est votre domaine de soin, et de quels patients vous allez vous occuper. Alors on peut commencer par 4. éventuellement, donc quel est votre rôle ici, quels sont vos patients, les pathologies, votre formation, votre approche euh...de quelle nature est-elle ?

4. Alors, moi je suis médecin dans le secteur G06, j'ai une formation initiale de médecin généraliste, mais j'ai bifurqué vers la psychiatrie. Donc ça fait quand même de très nombreuses années que je travaille en psychiatrie maintenant. Donc je prends en charge des patients, qui ont des pathologies -des patients adultes- à la fois en hospitalisation complète et sur le 5.P-hôpital de jour

Animateur : D'accord, donc en terme d'approche des patients, est ce que vous avez une approche spécifique, ou une spécialisation...

4. Bah, alors, moi je suis plus sensible, à tout ce qui est psychanalyse et psychothérapie institutionnelle.

Animateur : d'accord.

4. Je n'ai pas de formation sur les thérapies comportementales ou...j'utilise l'approche qui est celle de notre service en fait...rires. Voilà

5. Donc, moi je travaille également dans un service de psychiatrie adulte, je suis psychiatre. Euh...j'ai fait mes études de psychiatrie à Nantes...voilà...euh, j'ai travaillé un an dans un autre service avant d'être dans le service actuel ; Euh, je travaille également en intra-hospitalier donc là où les personnes sont hospitalisées, et puis en CMP sur deux CMP.

Animateur : Alors justement, on va poser la question centrale, et on va peut-être continuer avec 1., finalement, les unes et les autres, vous pensez que l'éducation thérapeutique du patient ait une place en psychiatrie, et si oui, pour quels patients, et si non, quels sont les arguments que vous pouvez développer dans un camp comme dans l'autre, euh...en essayant de sonner du sens, à votre positionnement en fait : hein, donc voilà, est-ce-que c'est un oui, est-ce-que c'est un non, est-ce-que c'est un oui mais, un non mais, euh, dans quel cadre heu, pour effectivement quels patients, ou pour quel type de pathologie, on va dire en général, donc voilà un petit peu la deuxième question que je voulais vous poser.

1. Moi je pense que c'est plus adapté aux pathologies chroniques, puisque quelqu'un qui fait un épisode dépressif une fois de temps en temps etc., c'est pas adapté, c'est clairement adapté pour les patients qui souffrent de psychose chronique, ou pour les troubles bipolaires, quand même pour les pathologies qu'on prend en charge sur un temps long e dirais globalement, et je suis tout à faire en accord avec le projet qui prend sens là ici ou aux formes en tout cas de réseau, parce qu'on a une pathologie de patients psychotiques chroniques euh...qui ont quand même d'énormes problèmes de santé physique, parallèlement, enfin psychiatriques. On sait quand même de plus en plus que nos pauvres patients psychotiques associent euh des problèmes somatiques majeurs, ça diminue leur espérance de vie enfin bref, et don c'est quand même important, de pas seulement prendre l'aspect psychiatrique en charge, qui était négligé quand même jusqu'à il y a à peu près quinze-vingt

ans. On ne s'occupait pas trop, même moi quand j'ai commencé, on s'occupait pas trop de vérifier le cœur, de vérifier le syndrome métabolique il y a vingt ans ; On nous apprenait absolument pas ça dans notre formation de psychiatre. Voilà, donc moi, je suis tout à fait en accord, je pense que c'est très utile, que c'est pas parce qu'ils ont une psychose ou des troubles bipolaires, ou, en gros c'est ça nos deux grosses pathologies chroniques, qu'on doit pas les surveiller sur le plan somatique, d'autant plus que quand même on sait en plus, là aussi avec le recul de toutes les molécules qu'on a, que c'est quand même des médicaments qui ne sont pas anodins. Voilà, donc moi c'est oui, catégoriquement oui.

Animateur : Alors, je ferai une petite précision, enfin, une question, heu...dans le propos que j'entends, c'est plutôt éducation thérapeutique, pour les problèmes somatiques.

1. Je parle de ça aussi, on parle de ça la quand même ?

Animateur : On parle de ça oui ok

Animateur : Est ce qu'on peut envisager aussi que l'éducation thérapeutique soit aussi une approche psychiatrique ?

1. Oui, oui, on peut le faire, oui bien sûr, mais là on est sur les problèmes somatiques, mais ça peut s'entendre pour la psychiatrie, après pour apprendre aux gens à repérer le début des rechutes etc., mais c'est pas l'objet qui nous anime là.

Animateur : Bah je pense que toutes les questions doivent pouvoir être soulevées à mon sens, si on veut donner un petit peu de sens et puis des alternatives aussi possibles en fait hein

1. Oui mais d'un autre côté en miroir, j'aurais tendance à répondre, que comme disait 2., esprit et corps euh...voilà, je sais pas si c'est aussi dissocié. Je ne sais pas si on peut dire, il y a éducation thérapeutique pour la psychiatrie et éducation thérapeutique pour le somatique, c'est ça que je veux dire. Une personne c'est un tout quoi. Mais bon, c'est clair qu'il y a des techniques d'éducation thérapeutique psychiatriques, mais ce qui nous manque je trouve beaucoup ici, c'est le somatique.

Animateur : D'accord, très bien. Par rapport à cette question, euh...l'intérêt de l'éducation thérapeutique en psychiatrie, et si il y a un intérêt, pour quel type de patient, quel type de pathologie ?

6. Oh bah je vais y aller tout de go hein, moi je n'en vois aucun. Tout simplement parce-que je pense que depuis, ça fait maintenant un petit peu que je suis dans le métier. Je suis mes patients pas à pas, on chemine ensemble, et bien évidemment que je suis dans le traitement entre guillemet, de tous les problèmes, qu'ils soient psychiatriques ou somatiques, et que la prise en charge elle est globale, et l'abord est fait en fonction de chaque patient. Et c'est vrai que, au fil du temps, au fil des années, parce qu'on suit quand même les patients chroniques sur des années, on voit petit à petit qu'ils s'approprient ou pas, mais que quand même beaucoup, ils ont une petite conscience de leur difficulté, de leur pathologie. Il y en a même qui au bout de dix années de suivi régulier euh...minimum mensuel, voit bi-hebdomadaire, arrivent à dire : « bah moi je suis schizophrène, moi j'entends des voix » etc mais d'autre pas, d'autres qui vont être dans un déni complet. Pour ce qui est de la prise en charge somatique, et bah on a le secteur qui est là, avec nos infirmiers de secteur, qui accompagnent les patients, chez le médecin généraliste etc, qui prodigue évidemment les bons conseils etc...mais, je pense aussi que, on fait tout un truc sur l'éducation thérapeutique, mais de tout temps, on prend en charge nos patients, on explique. Alors en fonction de chacun, y'a des patients qui sont plus ou moins capables, réceptifs etc, mais on explique ce que c'est que la maladie, on explique, on essaye de...mais bon, on ne soigne pas un fou en disant qu'il est fou hein donc...on s'adapte hein voilà...en fonction...Pareil pour la famille, on est là, on est présent etc. je pense que voilà : on est entrain d'essayer de bâtir quelque chose, avec des mots voilà...qui se veulent savants, éducation thérapeutique etc, sur des pratiques que l'on fait depuis longtemps, avec plus ou moins de réussite, avec les moyens qu'on a...C'est sûr alors c'est sûr, c'est plus facile de grouper tout le monde, et de faire une séance à dire que de prendre dix patients les uns après les autres, économiquement, c'est peut-être voilà...je pense pas que ça ait le même effet, et je pense aussi pour terminer : on éduque pas une pulsion, et que, on aura beau éduquer, les pulsions, ne sont pas éduquables, et que partant de là, je n'y crois absolument pas.

Animateur : Très bien, même question.

2. Oui, donc je vais me recentrer effectivement, plus sur mon domaine, qui est la carence qui est manifeste et authentifiée de médecin généraliste, pour 20 % de la population, en tout les cas de Daumazon, 20 % sont sans médecin déclaré, enfin, sont soit sans médecin, soit sans médecin déclaré sur notre logiciel. Donc effectivement, qu'est-ce qui reste pour ces patients, effectivement, de l'information sur le produit ou la maladie, qui est certainement fait par le praticien psychiatre, il va manquer, quelques questions sur la contraception, qui soyons honnêtes, ne sont peu ou pas posées, peu de préoccupations au sujet de ça, euh l'hygiène bucco dentaire, je n'en parle pas, même si au moment, ou les symptômes arrivent, il est déjà bien tard. Je rajouterai les vaccinations, pour rester vraiment dans la prise en charge, euh, médicale euh, de base. Vaccinations, dépistages des cancers les plus communs...enfin le droit commun justement pour cette frange de population qui est un peu, qui est délaissée, parce-que ça c'est...sur le plan somatique. Alors, moi, au contraire de toi 6. je pense qu'il y a un intérêt économique, parce que je me situerais dans un objectif de prévention, et ou une bouche dont on s'est occupé en amont, en, évidemment, en accompagnant le patient chez le dentiste ou pas, en veillant à ses résistances, et en s'occupant, avant qu'il ait effectivement, qu'il soit totalement édenté, qu'il y ait des troubles, ou infectieux, ou de malnutrition, puisque c'est ce qui se passe après hein...c'est des gens qui ne peuvent plus manger, qui n'absorbent plus et heu...voilà...euh, donc sans compter, toutes les douleurs, et les problèmes infectieux qui ont émaillé ce, ne serait-ce que ce truc qui est quand même emblématique, enfin, de la comorbidité psychiatrique. Vous en conviendrez, que l'hygiène bucco dentaire est un problème clé, presque central et voilà...enfin central, qui est important...comme la contraception, les maladies sexuellement transmissibles, et, alors, pour rebondir encore sur ce que tu disais 6., je pense qu'effectivement, ça n'a rien de l'entretien individuel, et de ce colloque singulier que nous connaissons, mais en revanche, moi pour l'avoir pratiqué, les échanges, donc avec effectivement des bipolaires qui sont bien, enfin qui étaient pas stabilisés, mais enfin qui étaient bien, au moins pour venir dans le groupe euh, c'est d'une richesse, les échanges entre patients, effectivement, c'est même des choses qu'on ne soupçonnerait pas de leur dire et qu'ils n'oseraient pas, moi à mon sens hein...n'auraient pas le temps ou l'opportunité de le poser à leur praticien en temps réel, souvent, les gens disent : « oh, j'ai vu le médecin, j'ai oublié de lui poser cette question », bon heureusement, il y a un généraliste souvent, ils peuvent avoir un généraliste à

qui ils peuvent poser la question...heu...là, pour avoir été témoin des échanges heu...je, me suis dit...c'était grisant quoi, parce-que là, on a vraiment l'impression de participer avec eux, en aucun cas de se mettre à un niveau de « doct »(?), et magistral, on est vraiment dans l'échange et dans les compétences de chacun, parce qu'on rebondit sur heu...l'un fait de la marche norvégienne, je trouve ça très intéressant, ils vont euh...bon, on rebondit un peu sur l'activité physique parce que c'est un petit peu au milieu de mon module, l'activité physique, bon certains échangent, d'autres sont un petit peu plus en retrait...Enfin, je trouve, au contraire, l'énergie du groupe, moi je pense que c'est favorable. Mais...voilà, ça ne...je pense que ça vient en complément de cet entretien singulier qu'on a avec un patient qu'on suit etc. ça apporte, à mon, avis, un soutien, un étayage d'un autre ordre. 10'27

3. Moi, je vois l'éducation thérapeutique comme un des aspects de la prise en charge globale du patient. Voilà, déjà. Alors, je ne mets pas tous mes patients dans des programmes d'éducation thérapeutique, je pense qu'il y a des indications, des contre indications, il y a des moments, où on ne peut pas envoyer les personnes dans ces groupes là parce-que elles sont en phase aigüe, elles ne sont pas bien, et puis y'en a qui n'en ont pas besoin. Parce qu'ils sont capables de faire heu...ils sont suffisamment heu...je sais pas, ils sont certaines ressources et ils sont capables de, enfin, ils nous font découvrir certaines choses qu'ils mettent en place pour faire face à leur maladie. Donc moi, je verrai l'éducation thérapeutique, que ce soit psychiatrique ou somatique, pour moi c'est pas forcément dissociable, mais enfin, si on fait pour les patients qui sont de pathologie psychiatriques, je vois ça comme quelque chose qui vient en complémentarité des différentes propositions qu'on peut faire, entretiens individuels, groupes de parole, je sais pas, enfin prise en charge psychothérapique...voilà...pour moi ça ne...il n'y a pas de contre-indication j'ai envie de dire. La contre-indication, elle viendrait de la pathologie, de l'expression de la pathologie et de l'état psychique du patient. Après, c'est pertinent ou pas. Moi, je travaille dans un service ambulatoire, on fait beaucoup de consultations, et j'ai une pratique très importante avec les médecins généralistes, puisque mes patients je les vois à la consultation, mais la majorité ont un médecin traitant. Donc je travaille beaucoup avec les médecins traitants, parce que quand même dans tout ce qui touche, les troubles de l'humeur, dépression, trouble bipolaire et tout ça, y'a quand même beaucoup de comorbidités somatiques ? Notamment les problèmes de

poids, liés à la maladie mais liés aux thérapeutiques, enfin voilà...heu...les pathologies métaboliques, diabète, hypertension, troubles cardio-vasculaires, enfin, on voit bien qu'on a ces comorbidités. Et comme ils sont, je les ai pas sous la main 24 sur 24, je suis obligée et tant mieux, de travailler avec leur généraliste et c'est le patient qui est au centre, c'est lui qui fait le lien avec son médecin traitant. Je passe par lui de toute façon, pour que ça marche mieux. Et du coup, voilà, j'apprends qu'un de mes patients est suivi au réseau Diab, enfin voilà...et du coup, il y a quand même des connections comme ça qui se mettent en place, où les patients se rendent compte que, bah les diabétiques se rendent compte qu'ils peuvent aussi apprendre des choses sur leur pathologie psychiatrique chronique. Comme ils sont appris pour le diabète, il y a des petites choses qu'ils peuvent apprendre, qu'ils peuvent appliquer. On parle par exemple de l'activité physique, c'est quelque chose, voilà, on leur dit de faire ça en diabète : il faut marcher, il faut...et ben, en psychiatrie on dit ça à nos patients parce que tendance à l'isolement, replis sur soi, bah s'ils sortent, ils font des activités, ils vont être en relation etc, donc voilà, quelque chose de très concret, relativement faisable. Peut-être pas pour tout le monde et à n'importe quel moment mais voilà, c'est quelque chose, quand les patients sortent de ces groupes d'éducation thérapeutique, ils peuvent mettre en place ; et moi, j'ai vu vraiment les effets, sur certains patients qui entraient dans le groupe d'éducation thérapeutique avec le doute sur la maladie, le doute sur le traitement, le doute sur le diagnostic, et la pertinence de prendre...et qui ressortaient de ce groupe là, en ayant échangé avec des gens qui avaient arrêté leur traitement, qui avaient rechuté, qui avaient fait des expériences diverses et variées, qui ressortaient de là en disant : « maintenant je comprends un peu mieux ce qui m'est arrivé et voilà, je comprends l'intérêt de prendre un traitement au long cours, je comprends les effets secondaires, voilà...donc pour moi, je pense qu'on a tous à gagner, psychiatres et somaticiens à réfléchir à cette indication, je dis bien à réfléchir. C'est pas : tout le monde doit passer par la porte éducation thérapeutique, c'est pas du tout ça, mais c'est quelque chose que ce serait bien qu'on ait dans notre trousse à outils.

5. Je suis assez d'accord avec 3., éducation thérapeutique : oui, mais...oui, mais, je pense moi, pour certains patients, ou pour certains fonctionnements psychiques, euh...et puis...c'est à dire que je pense que les gens qui peuvent avoir un fonctionnement psychique un peu opératoire, un peu euh...qui peuvent prendre des informations assez factuelles, assez objectives, je pense

que ça peut aussi les cadrer, et je pense que l'éducation thérapeutique c'est bien, on donne beaucoup d'informations mais le cadre du groupe euh...comme tout groupe en fait, j'ai envie de dire, tout groupe thérapeutique qu'on mène, il y a l'effet thérapeutique du groupe tout simplement. Donc oui c'est bien pour toutes les informations qu'on a à donner, mais comme vous dites 6., on les donne tous, et c'est pas pour ça qu'on les applique. Enfin voilà, on entend tous, il ne faut pas fumer et c'est pas pour ça que...voilà...alors que ce qui peut se jouer dans le groupe avec les relations avec le patient, les relations avec le médecin, ce qui peut se créer dans un transfert un peu plus groupal, moi je pense que ça, ça peut être intéressant, euh, donc pour certains patients, dans certaines phases de la maladie, pas toutes, enfin voilà...à certains moments donnée, je pense qu'il y a des moments opportuns, il y a des moments qui ne sont pas opportuns...voilà. Et puis le côté protocolaire voilà...oui c'est bien, mais le côté où il faut suivre à la lettre tout un protocole, moi c'est vrai que ça me, ça m'hérisse un peu les poils aussi. D'avoir une trame ok mais voilà, de pouvoir assouplir les choses, je pense que ça c'est quand même important, surtout en psychiatrie, de pouvoir prendre un peu de l'écart par rapport à ce qui est prévu de faire parce-que...parce qu'on sait bien que...on rentre pas dans les cases...

4. Alors moi, j'ai l'impression à l'heure actuelle qu'on présente un peu l'éducation thérapeutique comme la panacée, c'est ça qui va permettre aux gens de comprendre leur maladie, de mieux se soigner, d'être en meilleure santé...alors, c'est vrai que pour une maladie somatique, où on va avoir des éléments de réalité très précis, je sais pas moi, la glycémie, un truc comme ça avec effectivement, des protocoles à mettre en place qui sont peut-être les mêmes pour tout le monde, quand la glycémie, elle est au-delà d'une certaine dose, et en dessous d'une certaine dose et...qu'il y ait nécessité de suivre un régime, je peux en comprendre, après dans la pathologie psychiatrique, j'ai plus de mal à voir comment l'éducation thérapeutique va permettre aux gens d'aller mieux. Alors oui, l'intérêt d'une prise en charge groupale, je suis assez d'accord que on le fait peut-être pas assez et que peut-être cet échange autour de la pathologie, ça peut-être intéressant pour le patient, après dans la pathologie psychiatrique, on a quand même une altération de la perception de la réalité, on a quand même des difficultés relationnelles, des pathologies de la relation. Souvent les gens n'ont pas conscience de leur pathologie, et je ne sais pas si l'éducation thérapeutique va vraiment les aider à prendre conscience enfin...là je parle de la psychose surtout...peut-être que dans la

bipolarité c'est un petit peu différent parce-que les gens arrivent quand même au bout de quelques mois ou années de maladie...y'a une meilleure perception de la maladie on va dire. Mais la psychose euh...je suis pas sûre que le fait de mettre en place des groupes d'éducation thérapeutique va vraiment aider les patients quoi...après, je suis entièrement d'accord avec toi 1. quand tu dis qu'il faut prendre en charge le patient sur le plan physique, somatique quoi...je pense que ça fait quand même partie de...la psychiatrie a évolué dans ce domaine, on est tous d'accord pour dire que souvent c'est des patients qui sont un peu délaissés, qu'on a moins de...mais je vois à l'hôpital de jour, par exemple, les infirmiers sont très sensibilisés à ça...souvent ils accompagnent le patient voir le généraliste. Le patient a un généraliste référent, c'est des choses dont on parle en synthèse, dès qu'il y a une inquiétude sur un problème somatique, bah c'est quand même discuté, y'a un accompagnement qui se fait, et après, je pense pas que pour le patient psychotique, ce soit un manque d'information qui fait qu'il n'arrive pas à se soigner quoi. C'est pas parce que...c'est vrai que les patients psychotiques ont des dents dans un état déplorable, après je suis pas sûre que c'est parce qu'ils ne savent pas qu'il faut se laver les dents, c'est autre chose qui se joue quand même, c'est pas le manque d'information sur la nécessité d'avoir une bonne hygiène bucco dentaire, se laver les dents matin et soir...dans la psychose, il y a quand même la perte de la motivation, la difficulté à mettre en route les choses, le replis...Alors c'est ça aussi, c'est ça, la perception du corps, on voit bien des fois que l'hygiène c'est hyper compliqué, aller prendre une douche c'est pas possible...même à l'hôpital on n'arrive pas à les envoyer sous la douche alors que c'est pas le manque de...voilà, c'est...les gens décompensent vers l'âge de vingt ans par exemple. Il y a plein de patients qui ont eu une éducation, à qui on a appris à se brosser les dents, à qui on a appris ce que c'était que bien se nourrir et pourtant ils n'y arrivent plus une fois qu'ils sont psychotiques quoi donc...et est-ce-que l'éducation thérapeutique va permettre d'améliorer ça ? moi je pense que c'est plus l'accompagnement comme le disait 6. au quotidien...et cette notion aussi d'éducation thérapeutique où oui on va éduquer les patients et ils sauront faire et on aura plus besoin d'être là...parce qu'on a quand même un petit peu l'impression que par derrière il y a ça qui se joue aussi...bah ils vont être pris en charge 2 ans à l'hôpital de jour et puis après ils sauront comment faire et on n'aura plus besoin d'avoir un infirmier de secteur qui vient à domicile. Cette notion d'économie quoi, de la santé...je pense pas quand même qu'il n'y ait pas ça quand même comme intention derrière l'éducation thérapeutique. Et le

patient psychotique, j'ai bien peur que...qui va s'en occuper au delà des séances d'éducation thérapeutique. C'est pour ça que la prise en charge somatique par le biais de l'éducation thérapeutique bon...l'information c'est bien, la promotion de la santé, la prévention tout ça c'est parfait c'est...mais est ce qu'on va réussir quand même à modifier les comportements. 21'04

Animateur : Est-ce que quelqu'un veut rajouter quelque chose sur cette question ?

6. On a pas mal vanté le côté bénéfique, au niveau du soin, du groupe. Moi j'irai même plus loin, j'ai une vision très pessimiste de l'évolution de notre pratique de la psychiatrie. Je pense qu'on est entrain de tout démolir. Et que du coup ce qui m'a fait drôle c'est que j'ai été à une réunion droit du patient, pour l'accréditation cette semaine, et que du coup, j'ai appris que Minéo était le seul lieu où il y a avait encore une réunion soignant-soignés à l'hôpital. Et là, on parle des bienfaits du groupe. Je pense quand même que c'est évident, que la prise en charge de la psychose passe par des temps institutionnels de groupe. Il y a une prise en charge institutionnelle, une prise en charge individuelle, mais c'est vrai que si on ne prend plus le temps, si on n'apprend plus aux jeunes, ce que c'est que la prise en charge des patients, y'a ce qui faut, c'est animer des groupes, moi, quand on parle...je veux dire, moi, je me revois encore, bon là, je n'ai plus trop le temps d'animer des groupes de patients mais à l'hôpital de jour, j'ai pendant très longtemps animer le groupe soignants-soignés, où on parlait, chacun parlait de ses hallucinations, des thèmes...bon, on faisait de l'éducation thérapeutique sans le savoir et on était précurseurs alors...et ça ça remonte, à, il y a longtemps. Ça fait longtemps que je n'ai plus le temps de faire ces groupes là. Et donc, je pense qu'on a toujours eu ce souci là, thérapeutique pour nos patients, qu'on a toujours fait, on a bricolé toujours, parce-que c'est du bricolage qu'on fait hein...mais que maintenant, nos dirigeants, veulent voilà des beaux mots, des beaux trucs, des beaux machins, mais que le problème, c'est qu'on n'a plus les moyens, et on va nous diminuer les moyens, et que du coup, on est entrain de...on va droit dans le mur. Mais qu'on se sert toujours des mêmes choses. C'est à dire que, on soigne par la parole, et on soigne par le groupe entre autre. Et que du coup, on n'a pas inventé le fil à couper le beurre, et que, on se targue de tout ça, mais si déjà, on revenait à nos fondamentaux, et qu'on nous laissait travailler, et ben ce serait pas mal.

1. Je peux contre argumenter, moi, je suis d'accord avec ce que dit 6. bien évidemment, mais l'un n'empêche pas l'autre. On peut très bien, c'est pour ça que j'insiste sur l'aspect aussi varié, parce-que, je suis complètement d'accord sur ce que vous disiez toutes les deux, sur le fait que c'est, à un moment donné, pour une pathologie donnée, pour un individu, c'est vrai qu'en psychiatrie, là, je rejoins 6., c'est à dire on a du mal à faire comprendre aux administratifs au sens large, ou à l'HAS ou je sais pas quoi, ou je sais pas quelle tutelle entre guillemets heu...qu'en psychiatrie, on ne peut pas appliquer des protocoles ou des procédures, comme on put le faire, par exemple en MCO. C'est vrai qu'à un moment donné, bah un patient peut commencer un cycle d'éducation thérapeutique et on est obligé de l'arrêter parce-que il va mal, parce-que ça le renvoie à voilà ...donc quelque chose de non rigide, et quelque chose d'ouvert, c'est à dire, moi, je ne suis pas d'accord, parce qu'on peut très bien avoir un service orientation psychothérapie institutionnelle et donner un plus aux gens, alors c'est pas le cœur de la prise en charge, en lui proposant de l'éducation thérapeutique, ça peut être qu'un plus et qu'un chance de plus pour lui. Par ailleurs, moi je pense que moi je me sens plus du tout compétente, heu...ça fait trente ans que je fais de la psychiatrie, au niveau somatique, je n'ai pas honte de le dire, je le dis aux internes, je ne suis plus compétente pour savoir, su quelqu'un me dit, moi j'ai mal là heu allez hop, aussitôt j'appelle 2. Je veux dire, on ne peut pas tout faire, tout le temps, voilà, donc bon mais après...c'est vrai qu'en psy, on n'a pas des schémas non plus, on est obligé de s'adapter à...

Animateur : Je fais personnellement beaucoup de psychiatrie en médecine générale...oui, je comprends, tout à fait. Ceci étant, pour conclure, parce-que le temps passe, la dernière question qui était posée, c'était de savoir, indépendamment de ce que vous avez dit, est-ce-que vous pensez que l'hôpital dans lequel vous êtes, c'est à dire les moyens qui sont donnés à la structure peut-être quelque chose de favorisant ou non dans ce contexte là, peut-être qu'on peut commencer par 4. Si on faisait de l'éducation thérapeutique ici, enfin si l'éducation thérapeutique était faite à notre niveau, est-ce-que la structure Daumézou, peut s'y prêter en terme de locaux, en terme de personnel, en terme de moyens, en terme de, je ne sais pas, est-ce-que vous avez une idée par rapport à ça, est-ce que vous voyez un obstacle si je puis dire, institutionnel ou un obstacle en terme de personnel ou des choses de cet ordre là ?

4. Alors c'est un peu compliqué de répondre à cette question, à part que, il ne faudrait pas que ça se fasse au détriment d'autre chose...rires général...ça va être ça le problème, c'est à dire que si c'est redéployer des moyens, pour en donner à l'éducation thérapeutique et appauvrir euh...pour moi, je vois pas trop l'intérêt que ça pourrait avoir mais...je préfère que les moyens soient donnés au secteur ou aux infirmiers dans les unités que de créer des groupes comme ça, qui se rajoutent...j'ai toujours l'impression qu'on rajoute des trucs en plus en fait, et que chacun y va de sa petite dose, de son petit truc et on empile un peu...des techniques.

1. Ce n'est pas faux

Animateur : 5. sur ce sujet, une idée ?

5. Oui, moi je pense que c'est possible, c'est possible d'organiser les choses mais avec les moyens...c'est à dire que, il faudrait se redéployer, faudrait tout faire quoi...mais bon, ça on a l'habitude, ça fait des années qu'on fait tout don heu...et de plus en plus...mais heu, oui, je pense que l'hôpital pourrait donner les moyens, en tout cas les locaux nécessaires, les gens sont nombreux, je pense, en tout cas nous dans notre service, je pense qu'il y a certaines personnes qui sont motivées, voilà ;..et puis on voit que ça se fait sur des temps, sur d'autres services...

3. Oui, moi, voilà, j'ai mon expérience mais je ne suis pas avec des patients hospitalisés, c'est avec des patients en ambulatoire, c'est vrai que c'est très chronophage, si on n'est pas vigilant, à comment ça s'organise. On sait que beaucoup de gens sont impliqués dans ce programme là, je ne fais pas ça toute seule, et il faut qu'il y ait des personnes, quand même porteuses du programme, même si y'a plusieurs intervenants, et on se partage un peu la tâche, de faire vivre cette éducation thérapeutique, il faut quand même qu'il y ait des personnes bien repérées, référentes, qui vont être le fil conducteur de ce travail, sinon, c'est compliqué, on ne peut pas venir, aussi expert soit-on, et puis faire la séance et repartir. On va pas laisser les gens comme ça...il faut qu'ils aient des personnes à qui, avec qui prendre contact entre les séances, parce qu'il se passe plein de choses entre les séances, et il faut qu'elles puissent avoir des interlocuteurs, alors il y a leur médecin traitant, celui qui les a indiquées au groupe, mais les gens...dans mon groupe, moi, il y a deux infirmières référentes, et elles restent le fil conducteur du début jusqu'à la fin.

Voilà, il y a quand même un cadre, qui faut qu'on soit en mesure de garantir pour la sécurité du patient...et comment ce travail là revient auprès de ceux qui ont en charge ce patient. Faut pas que ce soit un travail qui se fasse à côté, en dehors, et comment il est repris dans la prise en charge globale du patient. C'est ça, parce que si on lui dit, bah va à ton groupe, et puis qu'on s'en fout de ce qui s'est passé dans le groupe et qu'il a eu un...qu'il a pété un câble comme on dit dans le groupe, je pense que c'est important que ça puisse être repris, et discuté voilà. Donc voilà, ce n'est pas une activité parallèle ou satellite, c'est comment, effectivement, dans notre institution, on porte ce travail, et moi, vraiment, je suis entièrement d'accord avec ce que tu dis 6., en psychiatrie, on travaille sur la parole, et sur la relation. C'est ça notre technique, si on peut parler de technique, c'est la parole et la relation. On n'a pas d'autres outils techniques en psychiatrie...voilà. C'est comment, cette parole, cette relation va se déployer dans le groupe, dans la relation thérapeutique, dans notre institution, dans le service, avec les soignants, avec des intervenants extérieurs, c'est ça qui fait la richesse de la prise en charge.

2. Oui, je pense que techniquement, il y a des bonnes volontés, il y a de l'énergie, il y a encore bon vraisemblablement des gens à former puisque ça demande une certaine heu...enfin moi je ne suis pas formée, j'ai quelques notions, mais je ne suis pas techniquement formée, et je pense quand même qu'il y a du personnel disponible, et intéressé par cet outil, puisque j'aime bien l'idée d'arsenal thérapeutique voilà...dans la boîte à outils, il y a ça, proposé à certaines personnes qui sont, après un diagnostic d'éducation hein, pour lesquels l'outil serait indiqué...oui, je pense que oui.

6. Moi, je suis très inquiète, parce-que je pense au, bon je l'ai déjà dit hein, on va droit dans le mur, et que si on met en place de l'éducation thérapeutique, ce sera au détriment du reste, comme de toute façon, ce sera à moyens constants, ça veut donc dire qu'on va rogner sur quoi ? Et donc maintenant, on trouvera plus intéressant de soigner des gens dans des groupes d'éducation thérapeutique, que pour faire une activité pâtisserie. Je pense qu'on est encore, que c'est aussi important, de soigner les gens en activité pâtisserie qu'en groupe d'activité d'éducation thérapeutique, et je pense, que, si c'est dans ces conditions là, non. Il ne faut pas que ce soit à moyens constants, il faut que ce soit des moyens dédiés pour ça mais en plus. Alors, vu le contexte, ça m'étonnerait que ce soit ça, donc ce sera à moyens constants, donc ce sera par redéploiement, et si c'est ça, et bah non.

1. Oui donc, nous dans le service, on a des infirmières qui sont formées, parce qu'il y a des gens qui ont été formés à l'éducation thérapeutique, par exemple pour les patients psychotiques, alors là, c'est plus psychiatrique, donc c'est des infirmiers qui sont derrière moi et qui me disent, alors quand-est-ce qu'on ouvre un groupe sur le service quoi, c'est quand même paradoxal. Et je me dis, attends, c'est toi médecin qui freine, bah alors, pourquoi je freine, bah parce-que d'abord, je trouve que ce qui pêche actuellement à Daumézon, c'est qu'on n'a pas assez de temps, de médecin généraliste, en tout cas, là, je parle en tant que responsable d'un service de psychiatrie adulte avec de l'intra, et de l'extra, donc on n'a pas assez de temps somatique, c'est évident, parce-que, voilà...les problèmes somatiques, sont pointés de plus en plus, à juste titre comme je l'ai déjà dit et voilà...c'est pas un temps de médecin généraliste qui suffit. Ce type de projet, ça peut se faire mais...2., c'est la caricature, mais elle n'a qu'un temps plein et elle se forme, et voilà...donc il faut que ce soit en plus parce-que, actuellement, le deal avec la direction, c'est si, il faut du temps somatique, notre directeur dit, il faut parce que, il se trouve qu'il est accréditeur pour l'HAS donc il visite plein d'hôpitaux psy, mais bon alors voilà, donc, on va supprimer les internes, ou on va supprimer du temps psychiatre. La balance, c'est ça. Et à mon avis, c'est pas comme ça qu'il faut répondre quand même, ça ne doit pas se poser dans ces termes là. Et ce que je voulais dire, c'est que, pour moi, dans ma tête, il y a deux populations, il y a quand même la population des psychotiques chroniques qu'on a à l'année, même si on n'en a pas beaucoup, il y a quand même un noyau dur de gens qui ne sortent jamais, et là, ils dépendent de toi 2., et puis il y a quand même les patients qui sont sur l'extérieur donc je pense qu'il faut un peu nuancer les choses, car c'est quand même pas les mêmes populations, mais c'est utile pour les deux. Mais il faudrait doubler le temps de 2. On ne peut pas tout faire, tout répondre, faire tout à moyens constants. Enfin pour elle, c'est manifeste je veux dire.

Focus groupe du G7 le 19/02/2016

FSM : Bonjour à tous, on est ici pour ma thèse. En fait mon sujet de thèse, il est autour d'un projet d'éducation thérapeutique du patient, pour le patient psychotique chronique, qui est un peu mené par Marie-Hélène Kirsner Besse dans l'hôpital, et qui aimerait faire de l'éducation thérapeutique pour les patients donc psychotiques chroniques stabilisés, autour de thématiques plutôt somatiques, donc autour du sommeil, des toxiques, du syndrome métabolique, de la sexualité, du bien être, de l'hygiène etc. C'est un projet dont elle parle depuis un petit moment, moi quand j'étais interne, elle m'en a parlé, et puis j'ai pu assez vite identifier qu'il y avait des freins, des leviers, des pour, des contres, que ce soit au niveau des représentations, ou au niveau de la faisabilité de ce projet, voilà et des idées de chacun, et donc mon sujet de thèse c'est un peu essayer d'explorer les freins et les leviers d'un tel projet. Donc pour se faire, je fais ce qu'on appelle des focus groupe, donc des discussions comme on va avoir ici, pour parler un peu de ce projet, donc il n'y a pas besoin de savoir quoique ce soit, chacun peut s'exprimer à son niveau, tel qu'il est, avec ce qu'il connaît de l'éducation thérapeutique. Une consigne très importante au niveau de la méthodologie de mon projet, c'est que, en fait, il va y avoir deux focus groupe le 15 mars, et pour éviter les biais, il faudrait que tout ce qui se dit ici ne sorte pas d'ici, enfin que vous n'en discutiez pas avec les gens du G6, du G8 et du pôle intersectoriel, ni avec les infirmiers puisque je leur poserait les mêmes questions.

C'est un premier entretien exploratoire, donc pour moi, c'est un premier focus groupe, mais c'est aussi une phase de pré test, parce que ça permettra peut-être d'affiner un peu mes questions lors du focus groupe du 15 mars. Et en même temps, ça Permet de représenter le G7, puisqu'aucun membre du G7 ne sera là le 15 mars.

Voilà, on va commencer.

7. Je suis médecin généraliste de formation, et je travaille actuellement sur un poste de psychiatrie, en tant que contractuel.

8. Je suis assistante en psychiatrie sur le G7 depuis le mois de novembre.

9. Je suis interne en psychiatrie, et je suis sur le G7 de novembre à mai prochain.

10. PH sur le G7.

11. PH en psychiatrie

12. PH et chef de pôle du G7

FSM : Ma première question, c'est qu'est-ce-que pour vous l'éducation thérapeutique du patient ?

7. Moi je dirais que c'est une prise en charge un petit peu globale du patient, savoir déjà, qu'est ce qu'il connaît, de son, enfin l'éducation thérapeutique, c'est vraiment à partir du patient, savoir quelles sont ses représentations, ce qu'il préfère mettre en place au domicile, et ce que nous on pourrait lui conseiller et c'est vraiment, c'est pas juste une relation médecin malade, c'est vraiment une prise en charge avec d'autres intervenants, et surtout partir de ce que le patient sait et ce qu'il peut faire et ce qu'il veut faire. Donc c'est une prise en charge qui peut, ce que tu as dit Fanny, qui peut recouvrir différents domaines, une prise en charge nutritionnelle, une prise en charge sportive, une prise en charge enfin, beaucoup d'axes de travail. Donc je dirais, enfin, ça, c'est ma formation de médecin généraliste, qui a une place centrale là dedans.

8. Alors moi, j'ai une vision assez floue de ce que ça peut être, on en parle beaucoup mais au final, je n'ai pas tellement été formée moi même à l'éducation thérapeutique. Alors comment je vois ça. Pour moi, au niveau de la psychiatrie, j'ai entendu parler que c'était surtout, comment le patient, enfin comment il voit sa prise en charge donc global au niveau de ses traitements psychiatriques, mais aussi des comorbidités, que ce soit sur le plan cardiaque ou métabolique, que donnent nos traitements, et donc, je crois qu'il y a des groupes à Saint-Jacques d'ailleurs, des groupes d'éducation thérapeutique, en gros, à quoi ça sert le traitement, pourquoi je le prends, quels sont les effets indésirables, ça peut-être aussi des groupes de parole entre patients, et le but donc, éducatif, (rires), c'est que le patient, puisse finalement mieux comprendre ses traitements, les effets indésirables, les enjeux, et pouvoir en parler, et que finalement, qu'il y ait une meilleur observance, enfin j'imagine que le but c'est qu'il y ait une meilleur observance. Et puis après, le but des groupes, c'est aussi voilà, former un groupe et ça fait aussi un lien avec les soignants.

9. Alors moi en fait, hier par exemple, j'aurais dit que je n'en savais pas grand chose, mais j'ai rédigé cette partie là dans ma thèse hier soir, donc j'ai une meilleure vision,

10. C'est pas du juste ça : (rire général)

11. Tu as révisé avant (rires)

9. Alors du coup, je vais avoir mes connaissances à moi, si je puis dire, très subjectives, et puis du coup, ce que j'ai appris de manière plus formelle, formalisée, hier soir. Alors pour moi, l'éducation thérapeutique, enfin on a tendance à parler de psycho-éducation aussi, ça me renvoie à ce que disait Marie, enfin ça peut se faire au niveau individuel en tant que praticien avec le patient, prendre un temps un peu centré sur l'éducation, autour de la maladie, des traitements etc. Mais pour moi, ça renvoie plutôt à un programme thérapeutique qui est mis en place au niveau institutionnel, pour des patients qui sont stabilisés et heu, qui ont un assez bon insight, parce-que justement d'après ce que j'ai lu, si il y a un insight qui n'est pas bon, ça va forcément se casser la gueule. Il faut qu'il soit stabilisé, il faut qu'il y ait un insight suffisant et après du coup, il y a des programmes, qui, globalement, tournent autour de plusieurs axes, autour de la maladie, enfin la connaissance de la maladie, déjà, enfin voilà, avoir un diagnostic et ensuite, bah expliquer un petit peu la symptomatologie de la maladie, éventuellement le pourquoi, enfin de ce qu'on en sait. Après, c'est discuté selon les programmes et les cliniciens, de est-ce qu'il faut plus ou moins informer le patient...

Un autre axe, c'est autour du traitement, du coup, à quoi sert le traitement, comment il fonctionne...du coup, bah de ce côté là, c'est viser à une meilleur adhésion aux soins en fait. Après, il y a un autre axe, qui est autour du repérage des symptômes annonciateurs d'une rechute. Hein, l'autre axe, c'est prévenir la rechute, c'est pouvoir détecter les symptômes, et du coup, réagir auprès de son médecin, au niveau par exemple de l'adaptation de son traitement que le patient peut faire lui même. Du coup pour ça, il faut vraiment qu'il y ait une adhésion au traitement, et il faut qu'il y ait une conscience de la maladie, et l'autre point que j'ai en tête, c'est le côté hygiène de vie, que ce soit, bah du coup, par rapport au niveau nutritionnel, au niveau activité physique, au niveau consommation de substance, enfin, que ce soit du

café ou des choses moins licites, heu voilà. Et puis, là je pense que tu parlais au niveau individuel pour le patient

(entrée de 12.), pour moi, il y a aussi l'aspect familial de l'éducation thérapeutique, avec l'entourage autour, qui peut jouer, que ça peut soulager les aidants, la famille et puis aussi, avoir un impact positif pour le patient, voilà, pour ma leçon et mon opinion personnelle.

10. Alors pour moi, c'est considérer d'abord que le patient, est un sujet capable de comprendre sa maladie, et qu'il peut-être capable d'être acteur de ses soins. Donc avec l'idée de le rendre le plus responsable possible de sa prise en charge de façon globale, et puis sur l'aspect collectif, qui se sente aussi, moins isolé dans sa maladie, voilà, en gros pour moi, c'est ça.

12. Alors, si on prend le terme, éducation thérapeutique, moi j'inclue à l'intérieur de ce terme, autant les aspects somatiques, que les aspects somatiques, et donc, ça consiste en fait, à permettre de rendre la personne, la plus actrice possible, en fait dans la prise en charge de sa santé, dans la mesure où elle en est capable. C'est à dire qu'il y a une intrication très forte, entre les capacités psychiques du sujet, à intégrer effectivement, ce qui se passe sur le plan somatique, et ce qui peut avoir comme interaction entre son psychisme et puis ses soins somatiques donc hein, voilà. Donc ça me paraît vraiment quelque chose de très intriqué. Du coup, mener des ateliers d'éducation thérapeutique, ça me paraît très important, et puis, pour les gens qui ont des pathologies somatiques, c'est des choses qui se font déjà, donc l'idée effectivement, est très proche de ce que disait 10., c'est à dire, de faire en sorte que les gens, soient le plus conscient possible, de leur donner le plus d'armes possibles, pour être conscient en fait de ce qui se passe, et de ce qu'ils peuvent mettre en œuvre pour bien se porter. C'est d'ailleurs une action, qui n'est pas uniquement une action auprès des médecins, mais d'équipe, d'une façon générale. Donc avec les infirmiers, je pense que c'est aussi leur rôle.

11. C'est difficile de rajouter quelque chose de nouveau à tout ce qui a été dit, je suis bien d'accord avec tout ça. L'éducation thérapeutique, à mon avis s'inscrit dans quelques chose, dans une prise en charge beaucoup plus globale, qui vise trois choses, c'est premièrement, à ce que le patient ait une meilleure conscience de sa maladie, et dans quoi cette maladie s'inscrit, donc qu'est-ce que sa maladie, qu'est ce que, d'où elle peut venir, si on peut lui poser cette question, en quoi est-ce que cette maladie s'inscrit aussi dans un

fonctionnement plus globale, qui est celui de la société dans laquelle il vit et dans la famille dans laquelle il vit, enfin, c'est une approche systémique un peu. Donc conscience de la maladie, conscience de, dans quoi s'inscrit cette maladie, quels sont les risques de rechute, à quoi servent les médicaments, à quoi sert la prise en charge, et puis évidemment que cette maladie psychiatrique, ne doit pas occulter tout l'aspect somatique qui en découle et qui est à prendre en charge en même temps, d'autant plus qu'on a beaucoup de patients en psychiatrie, qui ne voient que des psychiatres en fait malheureusement.

12. On essaye de faire en sorte qu'ils aient tous un médecin généraliste.

10. Qu'ils aient une chance quoi, une petite chance.

11. Parce que c'est quand même heu...faut pas oublier que la comorbidité heu...la pathologie psychiatrique a pour comorbidité quasiment tout le reste en fait.

FSM: Est-ce que quelqu'un veut réagir à ce qu'a dit Ludovic ou est-ce que, par rapport à ce qui a pu être dit, certains ont des remarques ?

9. Confirmer qu'il y a des groupes sur Saint-Jacques, que c'est effectif, il y a sur la schizophrénie, la dépression, les troubles bipolaires, ça a peut-être commencé, voilà.

FSM : ils ont 5 groupes.

11. En fait, c'est dire que la psychiatrie, c'est peut-être quasiment à tort qu'on appelle ça une spécialité, parce que ça va dans le sens d'une prise en charge globale du patient, autant psychiatrique, que somatique. L'éducation thérapeutique, elle doit se faire à tous les niveaux, elle doit se faire dans l'entretien, entre le psychiatre et le patient, entre l'infirmier et le patient, entre des groupes et le patient, mais aussi entre les soignants et la famille, dans la mesure où le patient l'accepte, puisque le patient reste toujours au centre, mais euh, toutes les interactions que peut avoir le patient avec son environnement sont à considérer dans l'ETP.

12. La difficulté, c'est de faire le distinguo entre ce qui serait du soin, et ce qui n'en serait pas. Parce-que l'éducation thérapeutique, ça rentre dans le soin global, qu'on fournit aux patients, et en fait, à partir du moment où l'on soigne quelqu'un, on est déjà dans cette action là, donc on ne peut pas distinguer...ce qui est un tout petit peu irritant et qui provoque un certain nombre de résistances, parce-que c'est de ça quand même dont il s'agit, c'est que de temps en temps, on pourrait come ça, décréter tout à coup, qu'on inscrit quelqu'un dans un cycle d'éducation thérapeutique, comme si, il n'en avait pas eu avant quoi. (acquiescement de LM), mais en réalité, l'éducation thérapeutique, elle démarre à partir du moment où on fait du soin.

11. Bien sûr en fait, on en fait, et c'est un mot nouveau, qui est mis sur quelque chose qui est fait depuis très longtemps, enfin à mon avis.

8. En fait dès qu'on voit un patient, il faudrait qu'on cote tout ce qu'on a fait, qu'on l'a bien informé, qu'on a recherché le consentement, qu'on a fait l'éducation thérapeutique, qu'on fait de la prévention en même temps et en fait on le fait tout le temps, mais on ne le note pas forcément.

11. C'est comme monsieur Jourdain qui fait de la prose sans le savoir en fait, on en fait. Enfin, à mon avis, si un psychiatre fait correctement son travail, si un soignant en psychiatrie fait correctement son travail, forcément, il fait de l'éducation thérapeutique, même si ça n'en a pas les termes.

9. Après, c'est pas forcément heu...je trouve que le mot, c'est pas forcément, ça n'incluse pas forcément tout, parce-que dans la check liste, oui, on va faire de l'éducation thérapeutique, mais dans les sous chapitres, on ne va pas forcément penser à tout, et peut-être que du coup, les différents programmes, c'est plus dans une idée de normalisation, et de...je ne trouve pas le mot, globale heu...j'ai géolistique qui me vient en tête mais ce n'est pas ça, exclusive, enfin bref, j'y arriverai pas, mais l'idée, c'est je pense, de parler de tout ce dont il faut parler et de ne rien oublier, et que ce soit formalisé pour être sûr que ce soit bien fait, enfin, ce qui est assez à l'heure de la société, en plus accessoirement ça pourra se coter mais.

10. Ouais mais en même temps pffff, est-ce qu'on peut mener tout de front ? Pour une adhésion du patient, il faut savoir doser au bon moment, et puis

émettre des priorités, enfin, je sais pas, si on balance tout d'un coup, ça ne marchera pas, il faut, là, je crois qu'il faut vraiment avoir une stratégie.

11. Parce que c'est dangereux de proposer la même chose à tous les patients aussi, et je ne pense pas que ça doit rentrer systématiquement dans un programme prédéfini qui seraot à mettre à tel moment de la prise en charge (aquiescements de tous) à J15 ou J30 de...

10. Non, il fait que ce soit individualisé.

8. Oui, parce que globalisé, ça va peut-être aussi à l'encontre avec la psychiatrie...

11. On a affaire à des individus hein.

9. En même temps la démarche de la psychiatrie c'est heu, mettre une cotation heu, avec des critères DSM heu, enfin, on n'est plus dans le subjectif quoi...

11. C'est la dérive de la psychiatrie !

10. Pas des psychiatres (aquiescements de tous)

9. Non, non non, pas du psychiatre individu heu,

11. C'est peut-être une certaine dérive du soin, actuellement, qui tend à protocoliser les prises en charge, alors que ce qui a de beau aussi en psychiatrie, c'est qu'on fait du sur mesure. Mais tu as raison sur le fait que c'est important d'avoir une sorte de check liste en tête de toutes les choses qu'il ne faut pas oublier.

9. Bah ça pourrait être utile, mais pas forcément faire tout d'un bloc. Après, je pense que quand on est dans la relation thérapeutique duelle, enfin, ou en comptant l'équipe de manière plus globale, on ne pense pas forcément à tout, et puis ça dépend aussi comment ça se présente dans le lien avec le patient, et où il en est de sa maladie, et de son cheminement personnel aussi.

12. Bah, l'élément principal, c'est quand même l'élément transférentiel, c'est à dire, c'est à partir du moment, où un patient vous fait confiance, et que du coup, ce que vous dites, prend une importance particulière. Donc ça veut dire qu'il faut déjà qu'il y est quelque chose qui soit installé dans la relation, entre un patient, et son thérapeute, enfin, en fiat, pour que, tout à coup, en fait ce qui se dit, a vraiment un impact quoi. A la fois, ce qui se dit, sur le plan psychologique, mais aussi ce qui va se dire sur la plan du soin, somatique, d'une façon générale. Et si on dit à un patient du jour au lendemain, bah vous êtes schizophrène (rires), on va vous mettre dans un programme d'ETP, ça va pas le faire. Ce qui le fait, c'est de dire, voilà, moi, je vais m'occuper du soin, de vous accompagner, de faire en sorte que votre maladie ait le moins d'impact possible sur votre vie, et vous permettre d'être le plus heureux possible, malgré ça, et de vous fournir toutes les armes possibles, en fait pour affronter tout ça. Et l'éducation thérapeutique, ça fait partie de la boîte à outils entre guillemets. Mais le fondement, c'est quand même la relation thérapeutique, et l'élément transférentiel. Si il n'y a pas ça au départ, ça ne marche pas, enfin, ça ne marche pas, c'est du bricolage en fait qu'on fait. Ou alors, c'est ce que certains médecin ou instances administratives appellent le parcours de soins. C'est à dire, que faire entrer quelqu'un dans une machinerie, et il est débité à la moulinette comme ça, à travers des cases, mais c'est as ça qui soigne hein, ou ça soigne que très partiellement.

7. Après, moi je n'ai pas toujours idée comment c'est fait les groupes d'éducation thérapeutique. Le seul modèle que j'ai c'est le groupe d'éducation thérapeutique pour les patients qui ont un trouble bipolaire, qui est fait à la fédé, mais pour les autres, j'ai pas de...j'ai finalement assez peu d'information, donc je ne sais pas trop comment ça se passe, si c'est forcément un groupe, si c'est, ça peut être individuel, si voilà.

9. Moi, c'est ce que je trouve aussi, alors, pour parler de Saint-Jacques, parce-que je ne savais même pas qu'il y avait un programme à la fédé, mais voilà, au fur et à mesure de mes semestres, j'ai entendu parler que il y avait tel groupe dans tel service, après bon bah c'est proposé de manière intersectorielle, comme pour les patients, mais heu, ok, ça existe, mais heu, en quoi ça s-consiste, on ne sait pas trop, alors par chance, à un moment, il y a le petit livret d'information pour le patient qui est venu entre mes mains, mais sinon, enfin, de manière subjective, je me dis que le psychiatre qui n'est pas impliqué

dedans, n'a pas l'information sur le contenu du programme, qui est proposé au patient, le groupe, et comment c'est mis en œuvre.

10. Je crois que c'est un point important, c'est la façon dont c'est mis en œuvre aussi qui compte.

9. Enfin qui sont les intervenants et heu dans quel cadre ça se passe, alors c'est des séances, de combien de temps, combien il y en a...

11. Mais là, on distingue deux choses, il y a l'éducation thérapeutique en tant que programme, quasiment protocolisé, de prise en charge, qui serait le même pour quasiment tous les patients, il suffit de rentrer dedans, et puis éducation thérapeutique, au sens de prise en charge globale dans laquelle heu...c'est deux notions différentes :

10. Oui parce-que par exemple, moi, je vois deux volets, c'est à dire, tout ce qui concerne l'information sur la maladie, sur les traitements, sur les effets secondaires, sur les signes de rechute, et puis un autre volet, qui serait, tout ce qui tourne autour de l'hygiène de vie, de la santé en général, de l'alimentation, voilà.

12. Peut-être la diététique aussi.

FSM: Et du coup moi, ma deuxième question, c'est, dans le cadre de la prise en charge psychiatrique, à quels patients vous verriez que ça s'adresse le mieux, et à quels patients, est-ce qu'il y a une spécificité avec certaines pathologies, voilà. Donc, je refais un tour de table, on va peut-être partir dans ce sens là.

11. Donc à quels patients est-ce que l'éducation thérapeutique peut s'adresser.

FSM : Est-ce que, il y a des spécificités, par exemple dans là...en psychiatrie, pour l'éducation thérapeutique ?

11. : et ben, l'éducation thérapeutique en tant que protocole de prise en charge ou en tant que ?

FSM : Par exemple, on sait que ça se fait en somatique pour des personnes diabétiques, asthmatiques, les cancers...est-ce qu'en psychiatrie, vous verriez des spécificités, des freins, des leviers, notamment peut-être pour le patient schizophrène, est-ce que ça vous interpelle à ce niveau là ?

11. Donc ça serait en tant que programme, au sein d'un groupe ?

Moi : Par exemple, effectivement, le groupe, est-ce que pour vous c'est gênant, que en psychiatrie, on propose un groupe, enfin est-ce que vous y voyez des spécificités ?

11. Non. C'est toujours intéressant qu'il y ait une prise en charge groupale. Après, il ne faut jamais que ça soit imposé. Il faut toujours que ça soit supervisé aussi, par quelqu'un qui a une certaine expérience.

12. Alors c'est comme, pour n'importe quelle autre prise en charge en fait, prescrite par le thérapeute. Si vous prescrivez des médicaments mais que vous n'y croyez pas, ça n'aura pas le même effet. Et bien, c'est un peu la même chose en fait pour prescrire l'éducation thérapeutique. Je pense qu'il faut savoir ce qu'on prescrit. C'est à dire qu'il faut avoir une représentation en fait de ce qui va se faire, et de l'intérêt en fait que ça va avoir pour les patients. Du coup, il n'y a pas un patient type, en particulier. Il y a effectivement, ce qu'on va proposer en fait, ça va faire, tout à coup « tilt » dans la tête, on va se dire voilà, ouais celui là, je le vois bien là quoi, ça colle bien avec ce qu'il a besoin à un moment donné. Mais je ne vais pas passer tous les patients qui rentrent dans la schizophrénie que je vois par la moulinette de l'éducation thérapeutique, voilà. Donc ça peut pas être, comme ça, un truc détaché d'une prise en charge globale, il faut que le thérapeute, il sache qu'en fait ce qu'il prescrit, qu'il ait une représentation en fait de , à quoi ça sert, que, il puisse en convaincre en fait son patient. C'est comme les gens qui viennent me voir, les délégués médicaux qui viennent me voir : aahhh, c'est beaucoup plus intéressant en fait, de mettre les gens sous neuroleptique retard. Je leur dis, ouais mais c'est le patient qui décide, c'est lui qui dit si ça un intérêt ou pas, et c'est mon expérience clinique qui fait que je prescris ça parce-que j'y vois un intérêt pour mon patient et qu'il me fait confiance.

FSM. Vous voulez peut-être que je reformule ma question ?

10. Répétez la question (rires)

FSM : Ma question c'est de savoir, on sait que l'éducation thérapeutique se fait beaucoup, est-ce que, clairement, pour un patient schizophrène, vous pensez que c'est adapté ou que c'est du coup quelque chose qui débarque en psychiatrie et qui n'a pas lieu d'être ?

10. ça peut être adapté, tout dépend de comment c'est fait, et de quel est le contenu, c'est très difficile de se positionner que quelque chose que voilà, pour l'instant dont le contenu reste flou. Mais fffff, voilà, moi, je serais assez ouverte à ce type de proposition. Et tout dépend du contenu, de la façon dont c'est fait, de qui le fait.

9. Heu, bah je, enfin pour rebondir sur ce que disait madame Martineau, ce que avec quoi je suis d'accord, et puis sur ce que je disais un peu précédemment, je trouve qu'il faut que le prescripteur, enfin, ait une représentation, une connaissance de ce qu'il prescrit, enfin, quand je disais que ces programmes, on ne sait pas trop en quoi ça consiste, enfin, pour ce qui est des programmes après, si c'est de l'éducation thérapeutique, à l'échelle de la relation soignant-soignés, avec le psychiatre ou au sein de l'unité, avec l'équipe soignante, là c'est différent, mais après pour ce qui est des programmes de soins en tant que tel, peut-être la spécificité qui pourrait y avoir en psychiatrie, alors c'est très subjectif, parce-que je ne sais pas ce qui l'en est vraiment, pour toutes les pathologies somatiques, on peut peut-être avoir un peu plus en psychiatrie le problème de l'acceptation de la maladie, en tout cas pour ce qui est des troubles psychotiques, type schizophrénie ou des gros troubles de l'humeur, type bipolarité, ou éventuellement dépression récurrente, enfin, dépression récurrente c'est peut-être mieux accepté mais voilà, que le patient accepte un minimum, reconnaisse qu'il a des troubles, que nous on va nommer schizophrénie, trouble bipolaire ou autre, et l'autre peut-être spécificité et limite qu'on aurait en psychiatrie, ce serait que du fait des éventuels troubles cognitifs, liés à la pathologie, est-ce que c'est possible que le patient, ait accès cognitivement au contenu du programme, ou indépendamment du programme, est-ce que le patient est comme on dit suffisamment cortiqué, pour entendre ce qu'on lui dit, que ça soit en terme d'importance du traitement ou rôle de tel ou tel point d'hygiène de vie heu...

10. Mais après, s'il est peu cortiqué, si on lui dit d'une certaine façon, il peut avoir accès quand même quoi...

11. Et puis c'est pas une question d'être cortiqué ou pas, c'est une question d'acceptation psychique aussi, est-ce que le patient est prêt à accepter sa maladie ou pas ? Il y a des patients qui n'acceptent pas la maladie mais pour lesquels la prise en charge se passe sans aucun problème, sur des longues périodes, pour lesquels les soins heu...pt. Alors qu'ils ignoreront toujours être schizophrène, avoir heu, prendre des médicaments, ça n'a rien à voir. Ça c'est peut-être une spécificité de la psychiatrie, c'est que parfois, ça peut même être délétère de forcer les défenses du patient, de forcer certaines défenses (acquiescement général) du registre du déni ou autre, ça peut même être très dangereux.

10. Et puis d'ailleurs certains patients ne veulent pas en entendre parler d'explications sur la maladie.

11. Certains ne veulent pas en entendre parler. Ça va, je prends mes médicaments tous les mois, j'ai compris.

10. Voilà, et il faut préserver ça hein. Voilà, il ne faut toucher à rien.

12. On leur demande d'ailleurs si ils veulent plus d'informations, on est toujours à leur disposition, voilà, et sur les médicaments, on les informe quand même beaucoup hein.

11. Mais c'est pareil, il ne faut pas non plus trop les informer sur les médicaments, ça dépend.

12. Ah, ils sont relativement demandeurs quand même.

10. Moi j'ai des patients, faut pas trop leur en dire hein. D'une façon générale, faut pas...voilà...Il faut rester très en surface.

11. Il y a un équilibre qui est très subtil, et qui à mon avis n'est pas vraiment compatible, avec les protocoles.

10. C'est pour ça que l'indication, ça se discute au cas par cas.

8. Pour avoir repris pas mal de vieux patients de la psychiatrie, ils sont quand même pour la plupart persuadés d'être traités pour dépression. (Rire général) heu...voilà

11. C'est ça.

8. Et ça se passe très bien comme ça. Donc après, l'éducation thérapeutique, heu, de manière individuelle, et avec le thérapeute référent, ça se fait tout le temps, tous les jours, sous la forme de groupe, je suis assez d'accord, ça dépend de avec qui, dans quel contexte heu, pour qui, dans quel moment de la maladie aussi. Et puis il y en a finalement, je pense, que certains patients, ce ne serait pas tellement intéressant pour eux d'avoir des groupes voilà...en fait c'est vraiment du cas par cas. Je pense. On ne peut pas être dans quelque chose de global, comme tout patient diabétique qui doit passer par un groupe pour comprendre comment ça se passe avec l'insuline. Enfin, je pense que c'est un peu plus complexe que ça. C'est un outil dont on pourrait se servir sans que ce soit quelque chose de systématique.

11. Ce qui serait terrible, ça serait que ça rentre dans le cadre d'accréditation, et qu'après ça on nous dise heu...ça ça serait très dangereux. (Acquiescement général) 34'29

8. C'est quand même un mot, éducation thérapeutique, qui est très en vogue en ce moment, c'est un peu un lobbying pharmaceutique aussi, et on ne sait pas trop ce que ça cache,

11. C'est un moyen de contrôle aussi sur ce qui se fait dans les hôpitaux, et de vouloir normaliser aussi...

8. De la peur de la psychiatrie généralisée.

12. C'est Jansen qui a lancé les premiers programmes, c'était sur des VHS, et moi, je m'en servais comme support en fait, quand j'animais les groupes de paroles en fait à l'UNAFAM, et c'était intéressant hein, moi, je trouve ça très très intéressant, parce-que du coup effectivement, on couvre absolument tous les domaines, tous les thèmes, voilà...ça dépend aussi un petit peu justement, de la dynamique de groupe, c'est à dire, est-ce que ces gens qu'on rencontre et qu'on amène à se rencontrer, ils sont portés par cette dynamique de groupe,

ou est-ce que le but, c'est juste en fait, de leur inculquer un certain nombre de connaissances. La différence, elle est là en fait, c'est est-ce qu'on se sert de ça comme médium, pour qu'il y ait un impact thérapeutique dans le groupe, ou bien est-ce qu'on s'en sert uniquement comme un support d'informations, et là, il y a un distinguo à faire en fait voilà. Si on associe les deux, alors, moi, je suis plutôt pour.

8. Mais en sachant que le groupe, il est présent en psychiatrie depuis longtemps en fait, des groupes on en fait tout le temps. L'hôpital de jour, c'est ça c'est des prises en charges globales, et ces sujets ils ont part de la vie, enfin des questionnements des patients, et ils en parlent même avec un autre média, que ce soit des jeux de société ou autre chose, finalement, en fait, c'est des sujets qu'on va retrouver.

10. L'hôpital de jour, c'est une façon de...c'est un groupe.

12. On fait des groupes d'éducation diététique hein...

8. Mais même quand ce n'est pas l'objet en fait, c'est des sujets, indirectement, on en parle en fait.

11. Quand on reçoit les familles aussi, on fait de l'éducation thérapeutique, la plupart des entretiens de famille, il y a une composante d'éducation thérapeutique. Il y a forcément un moment où la question des médicaments et de l'observance va apparaître, ou la connaissance, où il va y avoir une explication sur la maladie sur les risques de rechute, enfin, c'est ce que tu disais 9. hein...ça rentre dans ce qu'on peut...

10. Après moi, je suis beaucoup plus sensible à tous ces aspects d'hygiène de vie, de tout ce qui est somatique, parce-que ça permet de mettre l'accent sur ces aspects là, qui ne sont peut-être pas priorités mais qui sont, à mon avis très important, et qu'on a tendance à négliger. Et on voit les dégâts que ça fait chez les psychotiques chroniques. Par exemple, tout ce qui est sur le plan hygiène dentaire, l'alimentation (acquiescement général), et on voit les dégâts que ça fait et c'est vrai que c'est quelque chose qu'on...qui mériterait en tout cas d'être

12. ça c'est terrible

11. Absolument

7. Juste bah, pour rebondir sur ce que dit madame Martineau, je pense que les patients psychotiques chroniques, enfin c'est ton sujet de thèse, c'est vraiment une population particulière, enfin, déjà, qui a peu de prise avec le médecin généraliste, quand elle en a déjà, et puis vraiment, c'est des patients qui sont isolés, qui sont vraiment, enfin, c'est des patients qu'on retrouve, dans un état d'hygiène déjà, enfin souvent difficile, enfin voilà, des patients tabagiques, des patients, qui du fait des traitements, et du fait de leur pathologie, ont souvent des comportements alimentaires certaines fois, enfin, qui peuvent leur être défavorable, et je pense que enfin voilà, pour moi, l'éducation thérapeutique, c'est pas que des groupes, c'est aussi, c'est aussi ce qu'on peut...enfin, juste des fois en parler, et que déjà peut-être aussi, que les repas soient faits aussi en fonction de ce que les gens veulent et de ce qu'ils savent et de ce qui peut être bon pour eux aussi. Moi, je pense que les leviers, c'est pas que les groupes, c'est aussi déjà, de les informer, et sans vraiment, qu'il y ait ce côté obligatoire, ça doit rester de l'ordre du conseil, de les informer, parce-que je pense que c'est une population où ils ne savent pas grand chose non plus, et voilà...quand quelque chose n'est pas obligatoire, je pense qu'on peut faire pas mal de chose, et qu'aussi que les soignants soient formés à ça parce-que, clairement, on ne sait déjà même pas tous les outils qu'on a à notre disposition, enfin, moi, j'ai une copine qui a fait sa thèse sur l'éducation thérapeutique, j'ai su qu'elle a créé un site, où on a des brochures, des choses, déjà pour nous, savoir quels mots à utiliser avec le patient, et de savoir déjà ce qui est bon pour lui. 38'57

Mais je pense que oui, en psychiatrie, ça peut-être intéressant, mais sans que ce soit obligatoire et déjà, qu'on soit formé à ça.

12. Et qu'ils acceptent déjà un minimum de prévention que la population ordinaire possède. Ne serait-ce que le dépistage du cancer du sein, combien j'ai de patiente qui sont décédées en fait, parce qu'elles n'ont pas été dépistées à temps, combien il y a de gens psychotiques chroniques, qui terminent sans aucune dent, ou bien qui souffrent pendant des années et des années avec des chicots qui traînent quoi...avec l'impossibilité pour eux en fait de supporter aussi, le parcours ordinaire que la population habituelle utilise, c'est à dire attendre une demi heure dans une salle d'attente, ou au pôle dentaire au CHU, pour rester deux heures sur un fauteuil, c'est pas possible pour ces gens là. Il leur faut vraiment des dispositifs plus spécifiques quoi. Et alors, je ne parle

pas de la population polyhandicapée, que je côtoie dans une autre activité, où là, on développe des « compensations » ?? spécifiques en fait pour les soins somatiques quoi. Parce que eux, ils ont besoin, vraiment de choses encore plus spécifiques et singulières.

11. Un grand concept fourre tout hein l'éducation thérapeutique...

10. Bah oui c'est ça, ça reste flou quand même. Ça peut être de dire, quand le patient...que les infirmiers, qu'un patient psychotique est hospitalisé, lui rappeler qu'il faut voilà, se brosser les dents, que c'est bien de se laver une fois par jour enfin je ne sais pas...

11. En fait c'est de la médecine...

12. De vérifier les vaccinations,

10. Et puis d'un groupe, où on expliquerait de façon plus générale, comment ça se passe pour une carie je sais pas, enfin n'importe quoi

8. Bah les repas thérapeutique qu'on fait en groupe, c'est déjà un peu ça, montrer que la diversité alimentaire existe, et qu'il n'y a pas que des boîtes de conserve, les amener au marché, les sortir, voir l'extérieur, la piscine...(rires)

FSM : bien, merci beaucoup, peut-être une dernière petite question sur heu...est-ce que comme ça, vous penseriez, vous auriez confiance dans le fait que ce soit faisable à Daumézon ?

10. Bah moi, je pense que c'est faisable, après ça dépend e qu'on fait, enfin c'est pareil...

11. Oui, c'est faisable.

12. Oui, biensur

7. Moi, je pense qu'on a justement Marie Hélène qui est là pour dynamiser tout ça, et nous aider nous dans...

12. Moi, je pense que c'est même souhaitable, tout ce qui est soins somatiques

7. : C'est de la prévention

Focus groupe infirmier le 15/03/2016

Animateur : Tout d'abord, on va faire un tour de table pour que chacun se présente, et que chacun donne un petit peu, ce qu'il fait actuellement dans le service, et quelles sont ses orientations, ses affinités etc., voir sa formation éventuellement, quel type de formation vous avez eu, si vous avez fait des formations complémentaires ou des choses de cet ordre là.

13. Je suis aide-soignante sur l'hôpital de jour, depuis 4 ans, je suis sur la structure, mais je suis dans le service depuis 11 ans, parce-que moi j'ai fait ma formation d'aide soignante en 2004, et avant j'étais agent de service, je suis depuis 1993 à l'hôpital.

14. Alors, moi, je suis étudiant infirmier, je suis en troisième année, et donc, je suis arrivé en stage, la semaine dernière ici, au bois marinier, et précédemment, j'ai fait 4 semaines en intra-hospitalier.

15. Donc moi, je suis cadre de santé, issue de la filière infirmière. Je suis cadre de santé depuis 4 ans, je suis infirmière depuis 2001, j'ai travaillé 2 jours en soins généraux, et le reste de ma carrière en psychiatrie. Voilà.

16. Alors moi, je suis infirmier, je fais des visites à domicile, j'ai une formation d'infirmier psychiatrique, à l'ancienne quoi, j'ai travaillé un peu partout à l'hôpital depuis 25 ans, et j'ai travaillé aussi une dizaine d'années en pédo-psychiatrie à Paris.

17. Alors du coup voilà, je suis infirmier ici sur les activités, à l'hôpital de jour depuis fin 2012, je travaille en tant qu'infirmier depuis mon diplôme en 2009, donc avant j'ai fait 2n pavillons d'unités fermées.

Animateur : Une première question, alors, qui va orienter un petit peu l'ensemble des débats. Je voulais savoir un petit peu, si vous aviez une définition de l'éducation thérapeutique du patient, quel était pour vous cette définition, ou tout au moins, qu'est-ce-que ça représente pour vous ? La notion d'éducation thérapeutique, est-ce-que ça vous parle, et si oui, dans quel sens, comment, dans quelles implications etc.

17. Ça me parle un petit peu, je n'aurais pas de définition à donner à ce terme précis. On en parle un petit peu ici entre nous, avec des limites, ça peut avoir aussi des limites, chez certains patients. Alors moi, je vois l'éducation thérapeutique un petit peu, c'est peut-être pas les bons mots, à prendre entre guillemets mais on pourrait donner des conseils en terme de bonne conduite m'enfin voilà, avec certaines limites, parfois, heu, psychotiques parce-que la maladie fait que, on ne peut pas systématiquement dire, il faut que ou y'a qu'à enfin voilà un petit peu, quelques limites, moi je trouve à l'éducation thérapeutique, mais qui est parfois très intéressante comme notion mais chez d'autres patients, qui ont plus de ressources.

16. Alors en fait moi, j'ai aucune idée de ce que c'est l'éducation thérapeutique hein...on en entend beaucoup parler mais je n'ai jamais entendu quelqu'un définir ça, je ne sais pas du tout ce que c'est. (rires), je n'ai vraiment aucune idée. Voilà (rires).

15. Alors, éducation thérapeutique, on en entend beaucoup parler hein, c'est dans l'air du temps, c'est très politique heu...définir ce que c'est...moi, clairement, l'éducation d'un patient, ça ne me parle pas, l'accompagnement oui. Donc, je parlerais plutôt d'accompagnement thérapeutique que d'éducation thérapeutique, que d'éducation. Parce-que dans derrière le mot éducation, on peut très vite être dans la toute puissance soignante, et ça me dérange un peu.

14. Et ben, on a eu des cours là-dessus, donc, je peux avoir éventuellement une définition. (rires de tous) Donc, si j'ai bien retenu, ce qu'on nous a appris, ça va être les actions qu'on va mener pour former un patient à sa pathologie, ou aux traitements qui peuvent être mis en place. Moi, je m'illustre ça souvent, avec le diabète. Former le patient au diabète, qu'est-ce-que c'est ? Comment on le prend en charge pour qu'il puisse gérer lui même son traitement, les insulines, surveiller sa glycémie. De ce qu'on m'a appris, de ce que j'ai pu voir en stage, c'est principalement, on va partir du patient, la personne, et ça part surtout d'une volonté du patient, de vouloir gérer lui même sa maladie, c'est à dire que si on n'a pas son accord, si on n'a pas ce qu'on appelle une alliance thérapeutique, pour moi, c'est pas faisable de mener une action d'éducation thérapeutique. Après, bon bah c'est vrai que moi, en psychiatrie, du coup, c'est vrai que je n'ai pas encore trop perçu, et je rejoins 17., je pense que c'est vrai que ça nécessite aussi des ressources de la

part du patient pour que ça soit mené à bien. Nous on nous a toujours expliqué, voilà, c'est d'abord faire un point sur de quoi il est capable, c'est quoi ses compétences, c'est quoi ses ressources, et après, pouvoir pallier à ce qui peut éventuellement manquer. Après c'est vrai que ça va être un milieu assez particulier, faire ça en psychiatrie, mais ça peut pour moi se retrouver sur, ne serait-ce que voilà, les traitements per os, faire un semainier, accompagner le patient pour qu'il le fasse lui-même et qu'il puisse suivre son traitement.

13. Moi ce que je vois, c'est, je suis d'accord avec 15., on est dans l'accompagnement, plus que dans l'éducation mais c'est vrai que quand tu parles des patients, mettons diabétiques, là on a quelques patients qui ont des problèmes de poids et c'est vrai qu'on a tendance à leur dire des fois, au niveau de l'alimentation, ce qui est équilibré, ce qu'ils peuvent manger, ce qu'ils peuvent s'autoriser, enfin oui peut-être un petit plus sur l'alimentation des fois. Ça rejoindrait l'éducation, mais c'est plus des conseils, on va être plus dans le conseil. Il faut les conseiller moi je pense, et puis les accompagner dans la vie quotidienne, même quand il y a des prises en charge ici, qu'on peut faire des soins, mettons des soins d'hygiène ou des choses comme ça, je trouve c'est de l'accompagnement aussi.

Animateur : Alors, si on refait un petit tour de table, par rapport à ce qu'a dit 14., est-ce que c'est quelque chose qui peut peut-être amener des réflexions supplémentaires ou des éléments particuliers ?

17. Alors peut-être ça leur, nous on en a parlé un petit peu de ce débat là, ça souligne peut-être chez certains patients, des grands psychotiques, un peu une fracture entre d'un côté l'éducation thérapeutique, et puis de l'autre côté notre travail, nous qu'on fait, par exemple des activités ou sur le secteur, un travail qui est vraiment individualisé, qui n'est pas normé. Tu parlais de l'exemple du patient qui est avec une glycémie à tant d'unité, en fonction du taux de sucre, c'est vrai que nous du coup, on ne rentre pas entre guillemets dans ces cases, ce qui est peut-être d'ailleurs tant mieux pour nous, enfon pour l'instant en tout cas j'espère (rires des uns et des autres), mais voilà, c'est peut-être un petit peu la fracture, qu'il y a, qu'on constate au quotidien, mais je pense que peut-être auprès de patients, mais qui ont peut-être plus comme je disais de ressources, de pathologies peut-être moins lourdes, ça peut-être envisageable quoi. Mais c'est vrai qu'on est pas au contact ici de gens

diabétique, enfin certains le sont mais pas uniquement, c'est pas leur principal motif de venue ? et je rebondirais du coup sur ce que disait 13., c'est vrai qu'on peut évoquer un peu d'éducation thérapeutique mais pour des soins plutôt d'ordre somatique.

13. Donc du conseil, plus les conseiller

17. Voilà

16. Bah ce que dis..., par exemple sur la gestion d'un semainier pfff, bon...que les gens prennent ou pas leurs médicaments, c'est pas de l'ordre de l'éducation en fait, si les gens ont un semainier et qu'ils ne le prennent pas ou qu'ils le prennent régulièrement fin, par rapport à ce que dit 13. aussi par rapport à la toilette, c'est pareil. Les gens, s'ils ne se lavent pas, ce n'est pas une question non plus d'éducation. S'ils viennent ici, pour qu'en plus on les aide à se laver...je ne pense pas que ce soit une question d'éducation, ils savent très bien se laver tout seul, ils savent très bien prendre des médicaments dans un semainier, s'ils le font ou pas, c'est pas parce qu'ils ne le savent pas qu'ils ne le savent pas quoi...du coup, là, je ne comprends pas le terme d'éducation thérapeutique dans ce cadre là quoi en fait. Qu'est-ce que t'as dit d'autre euh...l'alliance avec un patient, bon bah oui, c'est pas de l'éducation non plus, pffff, c'est la relation qu'on établit avec un patient, c'est euh...c'est notre travail, thérapeutique quoi (rire). Finalement, ce n'est pas de l'éducation non plus euh...là je suis pas...voilà...(rires).

15. Moi, je pense un peu comme 16.. Moi, le mot éducation ça me...on éduque nos enfants, on éduque nos animaux...éduquer un patient, ça me paraît compliqué, parce-que...on est pas là pour ça. On est là effectivement pour les accompagner, mais on est qui pour dire qu'on peut les éduquer...moi ce terme me choque, le terme éducation me choque. Après, c'est très bien d'accompagner un patient pour l'aider à préparer un pilulier, l'aider à cheminer dans sa maladie, qu'il arrive à accepter une prise de traitement, mais ça c'est du travail d'accompagnement que font les infirmiers au quotidien, et sur des années, et des années, et des années ? et en aucun cas, on les éduque selon moi.

14. C'est vrai que le terme éducation, je comprends que ça...le fait d'éduquer, ça peut porter à confusion, après moi personnellement, je ne le vois pas du

tout comme ça, j'entendrais plus personnellement une formation thérapeutique. C'est d'autonomiser au mieux le patient sur sa prise en charge, et de ce que j'ai pu voir par exemple en intra, à mon sens, quand on va voir un patient qui va arriver, pour demander une hospitalisation en disant, là je me sens pas bien, j'ai des angoisses, il fait que je vienne, à mon sens, c'est comme si il y avait déjà eu une démarche d'éducation thérapeutique derrière, qui l'a amené à comprendre que effectivement, là ça n'allait pas bien, qu'il avait besoin de soins. A la différence, où ce serait un voisin qui nous prévient ou un patient qui serait dans le déni de ses troubles. Après bon...ça reste de la sémantique, et qu'est-ce qu'on met derrière le terme, mais le fond pour moi c'est vraiment voilà, on part d'une personne : qu'est-ce qu'elle peut faire, qu'est-ce qu'on peut lui apporter et est-ce qu'elle peut être le plus autonome possible vis à vis de ses soins. T'as pas l'air d'accord (en regardant 15.) (rires)

15. Non non mais on met de l'autonomie partout et euh...bon je me tais... (rires)

Animateur : Alors on va rebondir là dessus par ce que tout ceci est important, mais je vais peut-être passer la parole à 13. , par rapport à ce deuxième tour de table.

13. Bah moi, ce que j'ai voulu dire tout à l'heure, c'est qu'on n'est plus dans l'accompagnement. C'est ça que je voulais dire quand je parlais du soin, au niveau du soin d'hygiène, je parlais de l'éducation parce qu'on est plus dans l'accompagnement, parce que les patients, s'ils ne se lavent pas, c'est pas ça le problème, ce que j'ai voulu dire, c'est qu'on essaye de les accompagner, de les aider, de les conseiller. Essayer de faire un peu ce qu'on fait en atelier sur l'hôpital de jour.

15. Non, c'est juste les mots éducation et autonomie, c'est vraiment dans l'air du temps hein...on entend ça : han, bah il faut travailler son autonomie, il faut l'éduquer, sauf que nous, au jour d'aujourd'hui, ce qu'on constate, notamment aussi, et c'est criant au bois marinier, c'est que les patients qu'on accueille et qu'on accompagne, c'est des patients vieillissant et on est vraiment dans le portage. On n'est pas dans la recherche de l'autonomie, ils ne sont pas autonomes quoi...et je ne suis pas sûre qu'ils seront capables un jour de l'être.

14. Je l'entends très bien.

Animateur : Alors vis à vis, de, on va dire cette définition, est-ce que vous souhaitez rajouter quelque chose de particulier ou de plus ?

16. Moi, je...c'est intéressant ce que disait 14., sur, quand un patient vient à l'hôpital parce que il sent qu'il en a besoin, je pense là, qu'il a une connaissance de lui même en fait, mais moi, je ne relie pas ça à un apprentissage quoi en fait. C'est quelqu'un qui dans une relation thérapeutique, qui a appris à se connaître et à sentir les signes qui faisaient qu'il allait être mal ou pas mais, je ne suis pas sûr que ce soit de l'apprentissage, donc du coup, je ne relie pas ça non plus à de l'éducation thérapeutique quoi...voilà...(rires).

Animateur : Alors, à ce stade de l'entretien, pour aller un petit peu plus loin, effectivement, il me semble nécessaire de repositionner finalement la définition. Je pense qu'il faut le faire maintenant, parce que sans ça, ça va être difficile d'aller sur les questions qui vont venir après en fait. Alors, l'éducation thérapeutique, personnellement, je parle volontiers d'éducation en santé en fait, typiquement, c'est quoi la finalité ? on peut dire, de façon résumée, l'éducation en santé, c'est un processus actif, donc qui se construit, je vais essayer de résumer un peu la définition, qui se construit entre un patient, là, parce qu'on est dans un système soignant, entre un patient et un soignant, quel qu'il soit en fait hein, qui est évolutif, c'est à dire qui va se construire dans le temps, et dont la finalité est, tout à fait ce qu'a dit 14., c'est à dire l'acquisition de compétences, pour rendre le patient compétent à quelque chose en fait hein. Donc c'est une acquisition de compétences. Alors ça passe par différentes phases, une phase d'information et surtout parce qu'on appelle un diagnostic éducatif. C'est à dire effectivement, qu'est-ce que la personne qui est en face de moi est capable d'apprendre ? Donc ça suppose un entretien spécifique, qui est un entretien pour faire un diagnostic éducatif, qui va permettre, d'analyser un petit peu, ce que sait le patient, quelles sont ses représentations mentales, pour essayer d'identifier, ce qu'il est capable de faire après. Effectivement, qu'est-ce qu'il est capable de faire en fait. Et une fois ce diagnostic éducatif fait, c'est en fait théoriquement, c'est le patient qui va définir lui même ses objectifs à atteindre : « qu'est-ce que je peux faire » en fait, dans une situation donnée ? donc c'est une construction de compétences, et on voit bien que, ce qui est important, c'est ce diagnostic éducatif, parce qu'il est évident qu'il y a des patients qu'on ne pourra pas faire cheminer vers

des acquisitions de compétences, et puis d'autres que l'on pourra, à un certain niveau. De la même façon, que comme je dis de façon un peu caricaturale, et humoristique, quand on met un enfant à l'école maternelle, tous les enfants ne finiront pas ingénieur, architecte ou professeur de ceci ou professeur de cela, il y aura des différences, chacun évoluera en fonction de ses propres capacités. Donc la finalité de l'éducation thérapeutique, c'est permettre à quelqu'un d'acquérir des compétences. Et c'est possiblement la personne, le patient qui va définir lui même : voilà ce que je peux faire de ce côté là. Donc l'exemple de 14., qui était de dire...un patient qui n'a pas l'idée particulièrement de préparer un semainier, si on voit qu'il est capable de préparer un semainier, et si c'est un objectif que le patient peut se donner, après discussion avec le soignant en disant, bah, oui, maintenant que vous le dites, je peux essayer de faire ça, il aura acquis une compétence : celle qui est de préparer un semainier et de l'utiliser après. Donc là, on est finalement, dans ce qu'on appelle l'éducation thérapeutique en fait. Et c'est out sauf être normatif, c'est à dire mettre tout le monde sur le même plan. Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous parle un petit peu ou pas du tout, ce qui est tout à fait possible. Alors 14. a eu une formation là dessus donc on voit déjà qu'il a des idées quelque part, c'est vrai que pour ceux qui n'ont pas cette notion là, est-ce que c'est quelque chose qui peut vous paraître intuitif ou pas du tout ?

17. Heu...après, chez nous, la majorité des patients qu'on accueille, certains sont délirants, déstructurés, grandement, je crois que c'est une utopie de penser qu'un jour on sera dans une phase d'apprentissage, même si on le souhaitais, enfin avec des gens comme ça, avec des personnes comme ça, ça me paraît même...c'est pas du tout réalisable...pour certains patients, bon après voilà...

Animateur : Mais ce qu'on voit bien, c'est la notion diagnostic éducatif. Est-ce-que ce patient, est éducatif, qu'on considère en fait comme éducatif, pas dans le sens péjoratif, mais est-ce-que ce patient est susceptible d'acquérir certaines compétences ? Donc un patient qui est totalement délirant, totalement déstructuré etc, si on fait un diagnostic éducatif, on va dire, bah ce patient là : non, on va être dans l'accompagnement, mais manifestement, il n'est pas en capacité d'acquérir des compétences, qui ne sont pas de son champ.

16. En fait on n'en sait rien quoi...moi, ce qui me dérange, c'est de fixer par exemple des objectifs avec un patient...moi j'en sais rien...comment le patient...vous dites par exemple, on parle d'un enfant de trois ans, on ne sait pas si il va devenir ingénieur selon ses capacités, il y a aussi selon son désir en fait surtout...et c'est le problème des patients en fait souvent, qui n'ont pas forcément ce désir de se soigner, et de guérir du coup. Comment fixer des objectifs avec un patient comme ça, et comment...voilà, l'impliquer dans un processus d'apprentissage puisque c'est ça le problème au départ...déjà, de vouloir se soigner...simplement...(rires) donc...du coup heu...

15. Oui, je rebondis sur la notion de désir, parce-que c'est vrai que nos patients...j'ai envie de dire, c'est peut-être un peu provocateur, mais qu'on désire nous beaucoup pour eux...et je rejoins 17., quand il dit que poser des diagnostics thérapeutiques, c'est un peu une utopie selon certains patients quoi. Ouais, ça me questionne.

16. Un diagnostic thérapeutique, c'est savoir jusqu'où il peut aller c'est ça ?

Animateur : C'est à dire que faire un diagnostic thérapeutique, c'est de se dire, identifier quelles sont les capacités d'apprentissage de la personne qui est en face de nous.

15. C'est ça qui est compliqué.

16. : ça peut être des gens très intelligents qui ont une grande capacité d'apprentissage, en fait, psychiquement, enfin, il sont capables de mémoriser, de faire des gestes, de...rires...du coup heu...comment évaluer ça ? On voit des gens très intelligents, très capables de faire plein de choses, accompagnés avec quelqu'un à côté, et qui ne feront pas un semainier parce qu'ils ne le veulent pas ou parce-que ça leur échappe totalement...C'est ça qui est compliqué je trouve...

Animateur : Faire le diagnostic éducatif, c'est de voir quelles sont les capacités effectivement, d'apprentissage, et de savoir si, est-ce-que le patient en question peut apprendre quelque chose pour acquérir une compétence donnée, en sachant que c'est le patient qui va définir l'objectif, qui va choisir...

16. A l'avance quoi...

Animateur : C'est à dire qu'on va lui faire des propositions, puis dans ces propositions là, c'est finalement le patient qui choisira, s'il doit choisir, et si il peut choisir, et s'il veut choisir...

15. Le soucis, c'est que nos patients, ils sont souvent dans nos pas vous voyez ? C'est à dire que, si le pas du soignant n'est pas là, il ne sera pas capable le patient de choisir...on voit au quotidien, enfin moi je le vois, parce-que moi, je suis quand même en dehors du soin maintenant...et on le voit...pour le moindre papier, la moindre prise de sang, c'est pas possible pour eux...il faut qu'il y ait le pas du soignant avec eux...il ne peut pas...

Animateur : Alors est-ce-que ce n'est pas possible pour eux, ou est-ce-que c'est le soignant qui imagine que ce n'est pas possible ?

16. Bah, on a souvent essayé quand même hein (rires)

Animateur : Non, je pose la question pour faire rebondir un peu le débat, sui est excessivement intéressant.

15. On a essayé pour des patients hein...On a désiré pour eux des choses

16. Ou pas...(rires de lui et 15.). Du coup on a essayé une autonomie, enfon, souvent ça ne fonctionne pas si on n'entraîne pas, si on ne désire pas pour eux, si on les accompagne, pas, si...du coup on a souvent essayé quand même, de voir si ça fonctionnait quoi, cette autonomie : est-ce qu'ils allaient bien prendre leur traitement, est-ce qu'ils allaient venir à l'hôpital de jour tout seul, est-ce qu'ils...et souvent voilà...Alors qu'ils en sont fort capables voilà...ça ne fonctionne pas.

14. Et ben, déjà ce que tu viens de dire, ça me fait beaucoup réfléchir déjà sur cette notion d'être dans le pas du soignant, parce-que mise à part ça, moi l'impression que j'ai, après, avec la petite expérience que j'ai pu observer durant le stage, c'est que pour moi, en fait vous faites déjà naturellement l'éducation thérapeutique. Ça passe par voilà... sur des visites à domicile, bon bah voilà, une telle patient, on l'accompagne mais elle fait son semainier toute seule par exemple, je prends cet exemple là, un tel autre patient, c'est le soignant qui le fait, parce qu'il n'est pas capable, donc je pense que déjà, c'est

pas formalisé ou tracé écritement, mais cette notion d'objectif des capacités du patient, pour moi, vous le faites déjà, quasiment tous les jours en fait. Sur une telle activité, quelle personne va à une telle activité, qu'est-ce qu'on va lui demander de faire sur voilà, on va faire la liste des courses pour aller faire l'activité du repas, on demande à tel patient ou à un autre de faire la liste. On l'emmène, on le guide, donc finalement, pour moi, il y a déjà cette notion d'évaluation des capacités de la personne et d'objectif, on va dire informel, enfin implicite qu'on se donne pour que le patient le fasse. Et il y a aussi cette recherche de consentement où...d'ailleurs si le patient n'a pas envie, finalement, vous ne le forcez pas non plus quoi...y'a pas non plus...c'est pas imposé non plus...Ce n'est pas l'impression que j'ai en tout cas.

13. Oui, moi, c'est ce que disait 15. comme toi 16., c'est vrai que nous on ne décide pas mais on a beaucoup de désirs pour eux hein, même pour choisir pour eux, mettons l'activité sortie, l'après-midi, on a un véhicule, on fait des sorties à l'extérieur, bah si on attend que ce soit eux sui décident, et bah, au bout de deux trois heures, on est toujours là et on n'a pas bougé...on décide souvent pour eux...on choisit pour eux...parce qu'ils ne peuvent pas je pense, ou alors ce serait toujours la même sortie. Je me souviens une période, c'était, mettons la marche, c'était Trentemoult, on pouvait y aller le matin, on pouvait y retourner l'après-midi, c'était toujours la même direction et la marche, bon à la fon, on choisissait un autre itinéraire parce qu'autrement on ferait tout le temps...là en ce moment c'est pareil, c'est le parc de la Maurinière, et puis si on les écoute, bah ce serait tous les jeudi matin le même endroit (rires). On est obligé au bout d'un moment de choisir un peu à leur place et de les porter parce que...je pense qu'ils ont besoin aussi qu'on les porte...enfin ils ont besoin, c'est leur pathologie aussi...

Animateur : Je vais rebondir sur ce qu'a dit 14.. Alors vous le dites si j'interprète mal vos propos, mais j'entends que 14. nous dit, que globalement vous faites de l'éducation thérapeutique comme monsieur Jourdain faisait de la prose sans le savoir quoi, c'est ça ?

14. : à peu près oui.

Animateur : A peu près. Alors finalement, qu'est-ce que ça amène chez vous, est-ce que c'est quelque chose que vous pouvez concevoir, ou que vous allez critiquer, ou vous opposer à ça, par rapport à ce qu'il vient de dire ?

17. Après moi, c'est mon avis personnel, je ne pense pas qu'on fasse de l'éducation thérapeutique comme je disais tout à l'heure parce qu'on a en face de nous des patients qui ne sont pas, enfin d'ailleurs, moi je pense qu'ils ne viennent pas ici pour ça mais qu'ils ne sont pas en mesure d'évaluer pour certains ce qu'ils font, ce qu'ils ont même ressenti, et surtout ce qu'ils vivent et ce qu'ils ont vécu, en venant ici en activité. Quand vous parlez un petit peu de la définition, justement de cette éducation thérapeutique je pense que voilà...alors on les aide, on désire pour eux, certains on les porte, parfois peut-être un peu trop c'est vrai mais on ne veut pas non plus les laisser au bord de la route...mais du coup, je n'ai pas l'impression de faire de l'éducation thérapeutique ici. Je peux me tromper aussi.

16. Moi non plus mais je ne sais pas bien ce que c'est quoi...(rires) mais le fait qu'il fasse, on tend toujours à ce que les gens soient le plus autonomes possibles alors heu...que les gens fassent leur semainier, enfin tout ce qu'ils peuvent faire bah oui, mais c'est pas forcément lié non plus à une éducation quoi, parce qu'on tend toujours à ce que les gens puissent vivre le mieux possible sans notre aide en fait, c'est quand même ça le but recherché. Et puis est-ce que ça c'est de l'éducation, je ne pense pas, c'est note métier de soignant en fait.

Animateur : Est-ce que quelqu'un souhaite rajouter quelque chose sur ce sujet là ? Alors, là vous avez pointé des éléments en disant, oui mais nos patients ils se laissent portés, on les porte etc. est-ce que vos patients sont dans la même configuration des pathologies psychiatriques à ce moment là, et si processus d'éducation thérapeutique pouvait être mis en place, éventuellement de façon un peu plus organisé, un peu plus formalisé, est-ce qu'il y a des patients que vous verriez un peu plus à même de coller à ces situations là ? C'est pour faire un peu la différence, entre ce qu'on disait, un patient totalement délirant, on sait très bien que ce patient là ne pourrait pas rentrer dans un processus de cet ordre, mais sur d'autres pathologies chroniques, et puis si oui, pour quels motifs ? est-ce qu'on peut faire de l'éducation thérapeutique pour des problématiques psychiatriques ou autrement pour des problématiques somatique par exemple, puisque n'oublions pas quand même que les malades qui ont des pathologies psychiatriques sont aussi des malades qui peuvent avoir des pathologies organiques derrière. Dans ce cadre là, est-ce que vous voyez des patients qui pourraient coller à ça, soit dans votre expérience

immédiate de ce lieu précisément ou de façon expérientielle plus large. Est-ce que vous pourriez voir des patients qui pourraient en bénéficier et d'autres à priori qui ne pourraient pas en bénéficier ou qui serait presque une contre-indication ?

17. Peut-être dans d'autres lieux, ça pourrait être envisageable mais surtout peut-être et avant tout chez des gens névrotique, mais ce n'est pas la majorité dans un service d'hospitalisation surtout de la fonction publique. Ces gens là, souvent vont dans le domaine privé, vont voir un psychiatre libérale. Ces gens là consulte mais avec parfois une certaine envie, une volonté, ils ne sont pas amenés par un tiers par exemple hospitalisé, donc ça va être une autre personnalité, carrément un autre individu, mais qui portera un désir. Il sera peut-être pus sensible à une démarche d'éducation thérapeutique mais je crois que chez nous, honnêtement, je ne vois pas beaucoup de patients comme ça en fait.

16. Oui, je suis d'accord avec 17., on voit surtout des patients psychotiques du coup heu...bah je sais pas, au niveau alimentaire par exemple, mais...ils mangent souvent très très mal. Bon souvent on a essayé ça, de faire de l'éducation, d'établir des menus, qu'ils mangent bien, enfin, c'est pas vraiment des médicaments, mais enfin...c'est vrai que ça ne marche pas quoi...En fait, les gens le savent très bien, comment il faut manger quoi, c'est ça le problème. Ils ne le font pas, c'est pas par méconnaissance quoi, c'est pas parce-que ils ne le savent pas quoi du coup heu...non, je trouve que c'est difficile, mais je ne vois pas qui pourrait bénéficier d'un apprentissage particulier thérapeutique.

15. Je pense un peu comme mes collègues, moi ce qui me gêne c'est aussi la liberté de chacun, du patient, de faire ses choix aussi, et effectivement en psychiatrie...je parle de psychiatrie, c'est pas de santé mentale...ça me semble très très compliqué. Après je rejoins 17. quand tu disais, une personnalité effectivement plutôt névrotique elle a le libre choix de...elle n'est pas délirante, mais moi, ça me paraît compliqué quand même. Parce qu'on est qui pour dire à la personne, il faut faire comme ça, parce qu'on a la bonne parole, parce qu'on est soignant, moi ça me gêne un peu.

Animateur : Alors là, je vais reprendre la définition parce que ce que vous venez de dire est à l'opposé de l'éducation thérapeutique, puisqu'on va proposer un pannel d'activités, de compétences possibles, et c'est le patient

qui va les choisir. C'est l'inverse, c'est à dire que là, du coup dans l'éducation thérapeutique, c'est jamais le soignant qui dit, il faut que vous fassiez ça. C'est totalement l'inverse. C'est à dire que, on va dire, ce qu'on pourrait envisager c'est que, on puisse faire ça, ou qu'on puisse faire ça, ou qu'on puisse faire ça, etc...ça serait pas mal de faire ça, est-ce qu'il y a une de ces choses là que vous pensez pouvoir faire ?

15. : Alors peut-être qu'effectivement, en médecine somatique, tu parlais du diabète, les pathologies cardiaques...voilà, c'est peut-être moins abstrait, c'est quelque chose de plus concret ; quelqu'un qui a eu un pontage, il y a quand même des choses qu'il ne pourra plus faire, quelqu'un qui est diabétique, il y a des choses qu'il ne pourra plus manger, peut-être, après je ne connais pas, ça peut se faire, mais chez nous, ça me paraît compliqué.

14. Bah, je vous rejoins là dessus aussi, c'est vrai que chez une personne névrotique avec une certaine volonté de vouloir aller mieux par exemple, il y a des choses qui peuvent se mettre en place, je pense l'éducation peut-être vis à vis de la connaissance des traitements, par exemple sur le fonctionnement d'un anti dépresseur où ça met du temps à agir, la personne peut penser, bah ça ne marche pas, j'arrête et on va donner une explication, en expliquant justement le processus de fonctionnement mais ce qui se fait déjà naturellement à mon sens quand les traitements sont mis en place. Sur des personnes psychotique, on parlait de volonté ou de choix et après, ce que j'ai vu, c'est vrai que de demander à un psychotique de faire un choix, ça m'a l'air un peu...il peut donner une certaine réponse un jour et être totalement à l'opposé le lendemain, donc c'est vrai que ça me paraît peut-être un peu plus compliqué de mettre ça en place de manière formelle je veux dire, dans ce genre de structure.

13. Ben j'ai pas grand chose à rajouter parce qu'en fin de compte, je crois que c'est nous ici, avec les patients qu'on a, l'éducation non.

Animateur : C'est à dire que, si je résume un petit peu le sentiment, de ce que j'ai compris, c'est que les patients que vous avez vous dans votre structure actuellement, ne vous semblent pas relever de ce type de processus.

16. : Sans bien connaître le processus non plus hein (rires général)

Animateur : J'entends bien, mais de ce qu'on a pu en dire quelque part,

16. : Je pense que c'est différent, même des gens névrosés en fait. Moi, je pense qu'une personne déprimé ne veut pas forcément aller mieux, enfoncé c'est un peu au delà de la volonté du coup, on n'est pas ce domaine là hein...je dirais, ce n'est pas seulement les gens qu'on prend en charge nous dans cette structure, je pense que c'est aussi pour les pathologies psychiatriques en général quand même hein. Des personnalités hystériques par exemple, pareil...je pense que les gens ne veulent pas forcément avoir des objectifs pour aller mieux en tout cas.

Animateur : Oui enfin, ne pas aller mieux, c'est déjà un objectif pour eux si je vous comprends.

16. : Oui, mais je pense que dans le panel que vous allez proposer, dans le panel d'éducation thérapeutique, j'imagine, que ça va quand même dans un certain sens. Vous n'allez pas proposer à quelqu'un un suicide par exemple. Du coup, on va toujours quand même dans le sens d'un bien être, vous n'allez pas dire, bah : vous pourriez vous suicider, vous pourriez (rires) regarder la télévision, lire des livres, je sais pas, enfin, je ne sais pas ce qu'on peut proposer en éducation thérapeutique, mais quand même, le choix que vous allez proposer, va toujours dans un certain sens j'imagine, dans le sens de la bonne santé voilà.

15. Mais certains patients, ont besoin, je pense aux patients délirants, si on les ramène trop en bonne santé, ils vont être encore plus en mauvaise santé très rapidement. Par exemple, un patient délirant, qui s'est construit vraiment avec son délire toute sa vie, qui arrive en hospitalisation et puis pof, on lui dit, bon bah on va vous donner un traitement, ça va apaiser votre délire, voilà, vous êtes d'accord de prendre un traitement, le patient dit oui oui. Exemple type, on lui met de l'HALDOL au hasard, et on lui enlève tout son délire. Et là le patient, il peut arriver jusqu'au suicide tellement il est mal, parce qu'on lui a enlevé son symptôme.

Animateur : D'accord mais en l'occurrence, est-ce qu'on peut appeler ça un objectif ? Enlever le symptôme, là c'est de la responsabilité du soignant de savoir ce qu'il doit faire de cet ordre là.

15. En général, je pense quand même maintenant, il faut qu'on fasse taire le symptôme quand même...(rire)

Animateur : C'est un autre débat. C'est un débat tout à fait intéressant.

Pour terminer, dernière question, alors j'ai bien noté les difficultés que vous avez à appréhender la notion d'éducation thérapeutique, et puis surtout, quels sont les patients qui pourraient en bénéficier, de cet ordre là. La comme ça, sans avoir forcément de connaissances précises sur le sujet, est-ce que vous pensez que la structure que vous avez, en particulier, la structure Daumézou dont on parle, aurait les moyens de mettre ça en œuvre, de façon un peu plus formelle. Les moyens, je ne sais pas tant que personnel, en locaux.

16. En locaux, je ne pense pas (rires avec 15.). Au moins...je pense qu'il n'y aura pas de locaux pour ça parce qu'il n'y a déjà pas de place pour tout le monde alors l'hôpital (rires)...ça c'est sûr que non j'imagine, bah parce qu'ils ont des bureaux, des pièces, des...

15. Bah ils ont peut-être des budgets pour ça, aussi je sais pas, c'est quand même un sujet, très, entre guillemets, tendance, l'éducation thérapeutique, puisqu'au niveau de l'institution, il y a déjà des gens formés. Après de là, à la pratiquer, à ce que ce soit utilisé, je pense que c'est très chef de pôle, entre guillemets, chef de service, dépendant aussi, parce que je crois, moi, je suis persuadée que derrière cette notion d'éducation, il y a aussi une idéologie, ça c'est mon avis, et qu'on y adhère ou qu'on y adhère moins, ou qu'on y adhère pas, ou pas du tout, voilà.

14. Après, d'un point de vue moyens, je pense que je ne connais pas assez la structure pour évaluer ça, comme je l'ai dit tout à l'heure pour moi, dans les représentations, elle est déjà pratiquée implicitement finalement, donc est-ce

qu'il y a besoin, vraiment de la formaliser, est-ce que de réorganiser tout ça, ce ne serait pas plus déroutant finalement, que comme pour moi, c'est déjà pratiqué actuellement, bah ça me questionne un peu quand même.

13. Bah moi, je ne comprends pas trop, parce qu'on a déjà des structures à l'extérieur, ouais, les hôpitaux de jour et tout, je vois pas pourquoi, on devrait agrandir pour mettre un service pour faire de l'éducation, je pense que...enfin moi, je ne vois pas trop l'utilité, avec les patients qu'on a actuellement.

17. Je vais reprendre peut-être un petit peu ce que disaient mes collègues,. Ouais voilà, moi c'est ce que je pense voilà, ça peut-être tout à fait intéressant mais avec un public concerné et ciblé, et puis, moi je repense à tout ça, on parlait de la glycémie, ça peut marcher peut-être pour quelque chose qui est mesurable parce qu'on cherche des critères, souvent maintenant c'est en mesure, la glycémie on fait une goutte de sang, et puis on met un chiffre, mais nous c'est vrai qu'on a une population, on a des patients, c'est vraiment multifactoriel. Je ne sais plus qui disait ça mais nous on a des patients, parfois on découvre ça dans leur historique de vie, qui ne vont pas bien, c'est ce que tu disais 16., mais qui finalement n'ont pas forcément envie de changer dans la mesure où on s'aperçoit que depuis trente ans, c'est une histoire de vie et derrière une histoire familiale, un contexte de vie, une vie de couple, qui s'articule autour de ça, parfois dans certaines familles, il faut quelqu'un de désigné qui soit malade, on l'accueille ici, on le porte à bout de bras. On est très très loin, même peut-être sur une autre planète, que l'éducation thérapeutique. C'est pas que je suis compte, c'est pas ce que je veux dire, mais c'est vrai que du coup, et on a des patients comme ça assez régulièrement, enfin je pensais à ça quand vous parliez de ça.

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

Freins et leviers d'un programme d'éducation thérapeutique « Corps et Santé » pour des patients atteints de schizophrénie au CH G. Daumézon à Bouguenais (44).

RESUME

Les comorbidités somatiques des patients atteints de schizophrénie posent un important problème éthique. Ces comorbidités péjorent le pronostic de la maladie, réduisent la qualité de vie et augmentent la mortalité précoce de ces patients. La mise en place de dispositifs spécifiques, accessibles et adaptés pour ces patients qui ne peuvent suivre un parcours de soins ordinaire, apparaît indispensable. Le Centre Hospitalier George Daumézon à Bouguenais (44) a pour projet de développer un programme d'éducation thérapeutique du patient autour de thématiques en rapport avec la santé physique : le programme « Corps et Santé ». Dans un contexte où des réticences sont apparues et se manifestent à l'encontre de ce dispositif venu déranger les habitudes de soin, ce programme ne fait pas consensus au sein de l'établissement.

Le cœur de cette étude qualitative, consiste en l'identification des freins et des leviers à la mise en place de ce programme d'ETP « Corps et Santé », tant sur le plan idéologique que pratique, à travers trois focus group de psychiatres, d'infirmiers, et d'aide soignant en psychiatrie, au Centre Hospitalier G.Daumézon.

MOTS-CLES

Education thérapeutique du patient, psychiatrie, schizophrénie, comorbidités somatiques.