

Accompagner le patient dans ses apprentissages

par Jacqueline Iguenane (1)

Mots-clés : éducation thérapeutique du patient, accompagnement, espace intermédiaire, co construction, enveloppe partenariale

L'accompagnement des patients atteints de maladie de longue durée peut être mis en œuvre à condition que les soignants se réfèrent à une démarche éducative raisonnée qui comporte plusieurs volets. Pour accompagner les apprentissages du patient, il s'agit, dès le diagnostic éducatif, d'établir avec le patient un espace de rencontre lui permettant de confronter son expérience avec celle des soignants afin de co construire son contrat d'éducation ainsi que son apprentissage. Cependant, l'accompagnement des apprentissages du patient dépend également de la capacité des soignants à accepter l'expertise du patient, à se coordonner et à accepter la complémentarité des disciplines impliquées dans l'éducation. C'est en constituant une enveloppe partenariale que cette coopération va se structurer par la création de liens d'interdépendance entre les soignants. Ainsi, c'est en s'appuyant sur ces liens que le patient va pouvoir s'autoriser à tester de nouvelles compétences et prendre les risques que tout apprentissage suppose.

Introduction

L'accompagnement éducatif des patients atteints de maladie chronique nécessite que l'éducation entreprise relève d'une démarche structurée. Le modèle de référence apporté par J.F. d'Ivernois et R. Gagnayre (1995) [1] comporte quatre volets : le diagnostic éducatif, le contrat, la mise en œuvre de l'éducation et son évaluation. Cette approche de l'éducation offre les conditions d'un accompagnement pédagogique. Il s'agit, de créer, dès le diagnostic éducatif, un espace de rencontre permettant l'élaboration du contrat d'éducation à co construire avec le patient. Cette co construction sera effective à condition que l'ensemble des soignants de l'équipe reconnaisse la compétence du patient, conduise des actions coordonnées, basées sur la complémentarité des spécificités professionnelles et centrées sur l'apprentissage du patient. Pour articuler au mieux l'action des divers soignants intervenant dans l'éducation et accompagner les apprentissages du patient, nous proposons une modalité de fonctionnement en créant, dès le diagnostic éducatif une enveloppe partenariale. Cette dernière fonctionnera tout au long de l'éducation du patient. (C. Parret, J. Iguenane, 2001)(2).

Espace de rencontre

En s'intéressant à la vie du patient, à ses projets et en questionnant ses acquis, les solutions qu'il met en œuvre dans sa vie quotidienne, le soignant se distance des « a priori » qu'il a pu construire sur le(s) patient(s) et de sa propre expertise pour prendre en compte celle du

patient. De son côté, le patient entend les demandes exprimées par le soignant. Cette confrontation entre la position du patient et celle du soignant crée un espace permettant de penser l'éducation et de partager leurs savoirs pour agir ensemble. Accorder ce temps d'expression au patient, c'est créer un espace entre le patient et le soignant. Cet espace dit « intermédiaire » va permettre :

- au patient, de s'exprimer, de raisonner à haute voix, de clarifier pour lui-même ce qu'il sait, ce qu'il fait et comment il le fait. Cette remémoration crée, chez le patient, une disposition au changement, renforce sa motivation et initie un processus d'auto-évaluation. En effet, l'impact de la verbalisation, sollicité par les interrogations du soignant, trop souvent sous-estimé, permet au patient de prendre conscience de ses compétences et de mesurer l'écart éventuel entre ce qu'il pense faire, ce qu'il fait et ce qu'il serait souhaitable qu'il fasse pour gérer, au mieux, sa maladie et son traitement dans sa vie quotidienne;
- au soignant, s'il écoute le patient jusqu'au bout, de comprendre sa logique tout en lui accordant « un droit de réponse » aux propositions qu'il émet.

Cet « espace intermédiaire » (entre le soignant et le patient), institué par une écoute mutuelle est à initier dès le diagnostic éducatif et à maintenir tout au long de l'apprentissage du patient. Il favorise la co construction de l'éducation. [2]

(1) Docteur en Sciences de l'Éducation, Chargée de Mission et de recherche au Département de Pédagogie de la Santé, UFR de Bobigny, Université Paris XIII.

(2) Les concepts de co construction et d'enveloppe partenariale ont été élaborés par C. Parret, Association CRICS et transposés au domaine de l'éducation thérapeutique du patient par J. Iguenane.

Co construction de l'éducation du patient

Le contrat d'éducation

En précisant les compétences que le patient doit acquérir, le contrat d'éducation permet de personnaliser l'éducation dispensée. En confrontant leur point de vue, soignant et patient entrent en relation sur quels points l'alliance thérapeutique va s'effectuer. C'est par la confrontation du point de vue du patient et de celui du soignant que le contrat d'éducation va se coconstruire. Ainsi, le patient est véritablement considéré «acteur de sa propre éducation». Cette attitude sécurise et rassure le patient, lui permettant alors de prendre le risque de remettre en question ses savoirs pour apprendre et éventuellement décider de modifier ses comportements face à son traitement. De son côté, le soignant, à partir de ce que le patient explique ou exige pour son éducation, est conduit à recomposer ses propres savoirs et son opinion sur les acquis et les potentialités du patient. Cette dynamique relationnelle, instituée dès la première rencontre, doit se maintenir lors de la mise en œuvre de l'éducation qui elle-même sera co construite avec le patient. [2]

Mise en œuvre de l'éducation

Pour situer le patient acteur de son éducation et maintenir la co construction entreprise lors du contrat d'éducation, il est important d'utiliser des techniques participatives et de débiter chaque séance d'éducation en sollicitant l'expérience du patient. C'est en prenant appui sur ce qui est exprimé, que dans un second temps, le soignant renforce, complète et réajuste les acquis du patient. Dans un troisième temps, il est souhaitable que le patient, supervisé par le soignant, puisse expérimenter par essais successifs ses nouveaux savoirs. Cela demande au soignant de porter une attention particulière aux questions qu'il pose. Ces dernières doivent entraîner le patient à réfléchir aux solutions qu'il apporte dans sa vie quotidienne de telle sorte qu'il «conscientise» ses propres stratégies d'action dans la gestion de sa maladie. Par exemple : «la dernière fois que vous avez (...), qu'est-ce qui s'est passé pour vous ? Comment avez-vous résolu ce problème ? Lorsque vous allez bien, comment l'expliquez-vous ? Comment voyez-vous l'aide que je peux vous apporter ? Comment pensez-vous intégrer votre traitement dans vos activités quotidiennes ou dans votre vie ?»

Ainsi, ce retour réflexif sur l'action développe les capacités d'auto-évaluation du patient, lui permet d'adapter ses comportements et le prépare à transférer ses nouveaux acquis dans la gestion quotidienne de sa maladie et de son traitement. (Vermersch 1994) [3]. Cependant, le

patient comme tout apprenant a besoin pour apprendre, d'être sécurisé et de se rendre compte que les soignants constituent une équipe solidaire abordant l'éducation de manière cohérente.

Coordonner l'action de l'équipe éducative : L'enveloppe partenariale

Principes

Schématiquement, D. Anzieu (1985) [4] considère que chez l'enfant, les développements cognitifs et affectifs sont liés aux expériences sensori-motrices qui se testent par la peau. Ce qu'éprouve ou ressent physiquement l'enfant au cours de ses expériences sensori-motrices est réintroduit et participe à la construction de son appareil psychique. Ainsi, à l'image du moi psychique, la peau avec sa continuité établit une frontière avec l'autre et sa perméabilité filtre les tensions, les chocs, les émotions, c'est ce qu'il nomme à l'image du «Moi psychique», le «Moi peau». Chez un patient, frappé par l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique, le choc, la souffrance et l'isolement qu'il peut éprouver sont autant d'éléments qui le font revisiter l'image qu'il a de lui, et influencent ses choix de vie. Il doit trouver un nouvel équilibre psychique avec sa maladie et une nouvelle représentation de son corps, de son «Moi peau». Ainsi, à l'image de l'enveloppe corporelle, les soignants doivent, pour aider le patient au travers de l'éducation, lui proposer provisoirement une enveloppe favorisant une évolution vers un nouvel équilibre tant psychologique que physique, c'est l'enveloppe partenariale.

Construire l'enveloppe partenariale

Pour construire une enveloppe partenariale, cela nécessite dans un premier temps, d'inviter chaque soignant à interroger sa représentation de l'éducation, du patient, de reconnaître les logiques professionnelles en présence, d'analyser sa pratique, le fonctionnement de l'équipe soignante et de déterminer qui fait quoi. Ce travail collectif aide chacun d'entre nous à dépasser les jugements, les stéréotypes portés à l'encontre des patients, des collègues, des autres services et des institutions partenaires (hôpital, la médecine libérale, centre de cure etc.). Ce travail constant est fédérateur dans l'accompagnement du patient car il évite la disqualification des multiples interventions. Dans un second temps, après les premières rencontres avec le patient, le diagnostic éducatif va s'élaborer à partir de l'analyse des informations obtenues par les différents soignants l'ayant rencontré. Cet échange de points de vues entre soignants va donner lieu à l'élaboration du contrat d'éducation. Il s'agit pour les soignants de répondre aux questions suivantes : «Quels sont les besoins et souhaits

du patient ? Quelles compétences le patient doit-il acquérir ? Comment l'aider à les atteindre ? Comment prendre en compte son projet pour commencer et l'intégrer dans l'éducation ? Comment va se dérouler son éducation, qui fait quoi ? etc.» Les compétences ainsi déterminées en équipe multiprofessionnelle seront présentées et négociées avec le patient. Ce travail va constituer entre les soignants des liens de solidarité, leur permettant de conduire des activités coordonnées par acceptation de la complémentarité des disciplines constitutives de l'équipe.

C'est dans l'acceptation de la différence entre soignants que nous pouvons accepter celle des patients et les accompagner à comprendre, à changer et à agir sur eux-mêmes et sur leur environnement. Ainsi, les soignants entourent les apprentissages du patient en lui prêtant une « peau » provisoire. L'enveloppe partenariale ainsi constituée sert d'échafaudage (au sens d'échafaudage) aux apprentissages du patient. En effet, la réalité des liens de solidarité entre les soignants, perçue par le patient, constitue autant d'appuis lui permettant de s'essayer à de nouveaux apprentissages, de reprendre confiance en lui et en ses compétences pour vivre avec sa maladie. Dans le cas contraire, le patient, risque d'exploiter les désaccords entre les soignants. Ce qui lui donne la possibilité de maintenir ses stratégies de soins, même lorsqu'elles sont inadaptées, tout en risquant de renforcer son mal être généré par la perception des désaccords et incohérences entre les soignants. Les soignants ainsi reconnus par leurs collègues dans leur singularité pourront à leur tour, être attentifs au patient, respecter sa singularité et le considérer sujet acteur de sa destinée. Cette entente entre éducateurs est favorable à l'émergence d'une enveloppe partenariale, selon le concept du « moi peau » développé par D. Anzieu (1985). Cependant,

cette enveloppe partenariale, comme la peau, est souple, perméable, continue. Elle admet la mobilité des soignants qui la compose. A l'image d'un orchestre de jazz, à partir d'une partition de base, l'improvisation est possible. Les choix d'un des musiciens en cours de concert sont vécus par les autres non comme des erreurs mais comme autant d'essais porteurs d'enrichissement personnel et collectif. De même, la complicité que le spectateur perçoit entre les joueurs et l'harmonie musicale crée une interaction distancée qui entoure le spectateur, l'apaise, le réjouit tout en laissant place à la liberté de chacun d'apprécier la musique en fonction de sa sensibilité, de ses connaissances musicales et de son expérience. Cette métaphore, si elle représente pour le spectateur une sorte d'enveloppe, renforce le fait que l'éducation thérapeutique du patient s'élabore progressivement, que l'adaptation constante au patient est source d'innovation, de créativité et qu'elle invite les soignants à se comprendre, à se coordonner, à innover en s'inscrivant dans un processus constant de recherche. Ainsi, l'expérience éducative prend tout son sens tant pour le patient que pour le soignant.

Conclusion

C'est par l'écoute du patient, la prise en compte de ses besoins, l'élaboration du contrat d'éducation co construit avec le patient et par la construction d'une enveloppe partenariale que les soignants vont accompagner les apprentissages du patient. Cependant, pour obtenir une cohésion dans l'éducation thérapeutique et développer la complémentarité entre les disciplines, il est incontournable de passer du temps à discuter, chaque fois que cela est nécessaire, autour des conceptions de chacun sur l'éducation thérapeutique. ■

Bibliographie

[1] IVERNOIS (D') J.F., GAGNAYRE R. (1995), *Apprendre à éduquer le patient*, Ed. Vigot, Coll. Education du patient, Paris, 168 p.

[2] PARRET C., IGUENANE J. (2000), *Accompagner l'enfant maltraité et sa famille*, Ed. Dunod, Paris, 193 p.

[3] VERMERSCH P. (1994), *L'entretien d'explicitation*, Ed. ESF, Paris, 181 p.

[4] ANZIEU D. (1985), *Le Moi peau*, Ed. Dunod, Paris, 250 p. ANAES (2001), *Education thérapeutique du patient asthmatique, Adulte et adolescent, Service des recommandations et références professionnelles*, Paris, 129 p.

L'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire du patient

Par M. BORGES (3)

Pluridisciplinaire: «qui concerne simultanément plusieurs disciplines» (Petit LAROUSSE, 1997).

La pluridisciplinarité ne doit pas se concevoir comme la juxtaposition des compétences propres à chaque discipline fournissant ainsi ce que B. SCHMITT appelle une «pluridisciplinarité contrainte». Cette façon d'aborder le travail pluridisciplinaire risque de nous amener à devoir concilier, voire arbitrer, différents points de vue inhérents aux logiques d'intérêts propres à chaque profession. De plus, l'organisation des soins se base souvent sur le principe du médecin décideur et de l'infirmier exécuteur. Les jeux de pouvoir priment, renforcés par des réflexes corporatistes.

Dans ce contexte, quelle peut encore être la place réservée au patient qui doit pourtant se trouver au centre de nos préoccupations et qui doit être partenaire dans la prise en charge de sa maladie.

Nous nous devons, pour son bien, de travailler en équipe, c'est-à-dire avec un but et un objectif commun. Chacun (le patient y compris) doit mettre à la disposition de l'autre son savoir, son dynamisme et son envie d'avancer.

Tous les auteurs s'accordent sur la nécessité de dépasser nos modes de travail actuels pour rechercher, construire, des modèles de fonctionnement axés sur un projet commun. Comme le dit M. FONTAINE, «tout acte de soins inscrit dans l'agir humain nécessite une mémoire, une sorte d'alliance autour de laquelle les professionnels peuvent se retrouver et soigner ensemble.» Cette mémoire, cette alliance, sont alors les garants d'une véritable concertation, donnant une cohérence au projet de soin et aux décisions qui en découlent.

Nous pourrions, à cette condition, offrir au patient tout ce dont il a besoin pour éclairer ses choix, négocier son contrat thérapeutique et, in fine, retrouver son autonomie. ■

(3) Infirmier chef de service, chargé de l'Education du patient I.F.A.C., Belgique.