

Centrer l'éducation du patient sur son projet de vie, incidence sur les pratiques d'une équipe soignante

Reçu le 29 janvier 2008
Accepté le 1 février 2008

par François Zito(1)

Mots clés : éducation thérapeutique, maladie chronique, synergie, écoute, cohérence, partage, partenaire, projet du patient, éducation du patient, Belgique.

La maladie chronique silencieuse en dehors des crises nécessite un traitement dont les effets variables impliquent une discipline quotidienne et interfèrent souvent avec la vie sociale. Le malade ne peut guérir sa maladie mais la contrôler selon divers facteurs liés à sa vie personnelle. Les professionnels de santé gèrent la maladie dans sa phase silencieuse, traitent en urgence les crises aiguës, sont vigilants pour détecter les complications tardives et doivent assurer un support psychologique et social. Le soignant éduque le patient à la prise en charge de cette maladie...avec parfois le sentiment de ne pas être écouté. Depuis quelques années, notre équipe (aides-soignantes, diététiciennes, infirmières, médecins, secrétaire) s'est investie dans l'éducation du patient diabétique adulte. Cela a abouti à la création d'une Unité Thérapeutique et d'Education en Diabétologie. La proposition au patient de devenir un partenaire à part entière dans la prise en charge de sa maladie a suscité un nouvel état d'esprit dont l'effet s'est ressenti dans les relations au sein de l'équipe, avec le patient, et avec les acteurs de santé extrahospitaliers.

«Je ne connais qu'une seule personne intelligente, c'est mon tailleur. J'ai beau lui dire que je n'ai pas changé, il reprend mes mesures à chaque fois.»
Bernard Shaw

«Vous ne croyez tout de même pas à l'utilité de ce que vous faites... Les malades «à régime» ne sont pas là pour choisir, ils n'ont qu'à manger ce qu'ils doivent... Quand on est malade, on ne discute pas, on se

soigne... Arrêtez de parler avec les patients, il y a du travail... Votre éducation «machin» ne marchera jamais, vous êtes naïf, les malades vous racontent ce qu'ils veulent...» Voilà un florilège des phrases entendues dans les années 80. Ceux qui voulaient éduquer les patients atteints de maladie chronique passaient (parfois) au pire pour des «zozos», au mieux pour de doux utopistes. En 2008, l'éducation thérapeutique paraît être une évidence, presque une valeur ajoutée, signe d'une évolution des compétences des professionnels de santé, de la relation soignant - soigné et aussi de la relation soignant-soignant.

1978 - 1988

Première tentative d'éducation du patient diabétique

En ce temps-là... L'éducation du patient était «prescrite»; le patient ingurgitait les directives que nous jugions nécessaires à sa santé. Pas d'alternative : obéir ou compliquer. Les hospitalisations longues s'achevaient quand les soignants considéraient que le malade était «prêt». Quant à l'éducation perçue comme «une occupation» plutôt que comme un soin, elle n'avait pas de caractère pluridisciplinaire.

Le soignant, face à la lassitude des patients confrontés au traitement, à ses effets secondaires, aux conséquences de la maladie, à la vie de diabétique, aux remarques des non diabétiques, tentait, comme il le pouvait, de convaincre ce patient de se «ressaisir» au risque de subir toutes sortes de complications, plus dramatiques les unes que les autres... «Vous n'êtes pas sérieux, soyez raisonnable, prenez la mesure des risques qui vous

(1) Coordinateur de l'Education thérapeutique - Unité Thérapeutique et d'Education du Diabète
Cadre de Santé - Unité diététique
Groupement des Hôpitaux de Thionville - CHR Metz-Thionville
Hôpital Beauregard
Service d'Endocrinologie - Diabétologie - Nutrition
21, Rue des Frères
F-57100 Thionville - France
Tél. : ++33(0)3 82 55 89 26
Fax : ++33(0)3 82 55 89 18
Email : f.zito@chr-metz-thionville.fr

guettent, vous ne voulez tout de même pas devenir aveugle ? ».

1989 - 1994

Découverte d'une autre approche

A la lecture d'un article d'Alain Deccache, il apparaît que « *L'éducation du patient est un processus par étape, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinés à aider le patient (et sa famille) à comprendre les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales* ». « *Apprentissage, aide psychologique, comportement de santé, collaborer...* » un chemin se dessinait. Un diététicien, une infirmière se forment à l'E.T.P. (Education Thérapeutique du Patient). Peu à peu, d'autres personnes prennent la mesure de ce que l'E.T.P. apporte. Chacun décline son discours selon ses propres croyances, ses peurs et son niveau de compétence. Le fil conducteur de toutes les actions, le maître - mot qui l'emporte sur toutes les logiques est « *sécurité* ». Nous éduquons et mettons en garde contre les complications, contre les hypoglycémies, contre le risque de cétose, contre, contre et encore contre.

1995

La création de l'Unité d'Education du Diabète (U.E.D.)

A l'initiative d'un diabétologue partageant son temps professionnel entre activité libérale et hospitalière, l'Unité d'Education du Diabète ouvre le 9 septembre 1995. Cette structure fonctionne du lundi au vendredi. Elle accueille chaque année 330 patients dont plus de 75% sont insulinotraités, elle suit 120 personnes traitées par pompe à insuline et organise le dépistage ainsi que le suivi de 200 femmes présentant un diabète gestationnel, cela en collaboration avec la Maternité. Un diabétologue à mi-temps, une diététicienne, deux postes et demi d'infirmière composent l'effectif de base. Le cadre infirmier du service et une aide-soignante participent aux activités de cette unité. Le cadre diététicien du groupement hospitalier coordonne l'éducation thérapeutique. Au début (le pouvoir du soignant est tenace) chaque traitement, aliment, signe, risque, geste est décortiqué, expliqué, défini, illustré, raconté, montré, appris, évalué, codifié, répété. Chaque pédagogue, convaincu de l'indispensable nécessité de son message, persuadé d'agir dans l'intérêt du patient, dicte « *encore* » son propos. Centrés sur la pathologie, nous ne prenons pas la mesure des bouleversements qu'elle provoque dans la vie du patient... qui ne se sent pas vraiment « *partenaire* ». Les réactions ne se firent pas attendre : « *Vous me bourrez le crâne, mon médecin ne dit pas comme vous, si les choses vont bien c'est grâce à vous, si cela ne marche pas c'est de ma faute.* »

« *Bien loin de la tenir véritable, je la trouve, entre nous, une des plus grandes folies qui soit parmi les Hommes, et à regarder les choses en philosophe, je ne vois rien de plus plaisante môme, je ne vois rien de plus ridicule, qu'un homme qui se veut mêler d'en guérir un autre.* »
Molière

Au fil du temps, nous présentons des publications essentiellement biomédicales qui évoquaient les patients « *en chiffre* », par exemple :

- 601 patients hospitalisés (71% DID et 29% DNID),
- 46% sont des hommes, âge moyen : 56 ans (extrême de 16 - 84 ans).
- 60% des patients sont en surcharge pondérale (BMI >27kg/m2).
- 26% telle complication, 20% telle autre,
- 30% ont tel facteur de risque,
- 35% ont tel autre facteur de risque,
- L'Hb A1c moyenne est de 9,09% (normale 4% - 5,8%)...
- La durée moyenne de la maladie diabétique est de 12 ans (maxi : 37 ans),
- A l'issue de l'hospitalisation, 90% des patients maîtrisent ceci, 87% maîtrisent cela...
- ...Ouf !

Deux histoires – Episode 1

Un long déni

Sébastien a 20 ans, il a un diabète insulinotraité depuis l'âge de 17 ans. Il pratique la musculation, ne contrôle quasiment pas ses glycémies. Son alimentation, calquée sur celle de ses amis sportifs est estimée à plus de 4 500 calories. L'hémoglobine glyquée est à 13%. Se sentant faiblir, il utilise des produits dangereux. Nos conseils sont sans effet, la situation de Sébastien se dégrade, il rencontre épisodiquement son diabétologue. Nous ne le verrons plus pendant 5 ans.

L'épreuve

Fatima est une femme algérienne de 58 ans, diabétique depuis 10 ans, insulinotraitée. Elle fait des séjours réguliers en Algérie. Elle coopère peu, subit sa situation avec fatalisme. L'hémoglobine glyquée à 11% et la neuropathie la laissent apparemment indifférente. Au cours de ses hospitalisations dans l'unité, elle ne manifeste aucun intérêt pour apprendre ou comprendre ce qui lui est proposé. Lors de son suivi, elle manque deux rendez-vous sur trois. Il lui arrive ne pas s'injecter l'insuline. Elle met son destin en avant. C'est écrit.

2000 Mise en place de l'Unité Thérapeutique et d'Education du Diabète (UTED)

L'Unité d'Education, jusqu'alors prestataire, devient l'Unité Thérapeutique et d'Education du Diabète (UTED). L'éducation n'est plus le seul objectif de l'hospitalisation mais devient un élément essentiel du traitement mis en œuvre dans l'unité. Le secteur d'hospitalisation classique s'investit dans la prise en charge des patients atteints de complications ou en situation d'urgence. Tirant profit de leur expérience passée, les professionnels de santé, impliqués dans cette nouvelle organisation décident d'abolir le « *saucissonnage pédagogique* » dont chaque soignant proposait une tranche.

*« Il ne s'agit pas
d'écouter pour mieux
convaincre, il s'agit
d'écouter pour respecter
la parole de l'autre. »
Brigitte Sandrin-Berthon*

Interpellés par les histoires de Sébastien et Fatima, nous prenons conscience qu'il est nécessaire de développer une alliance avec le patient, de prendre en

compte son vécu, l'incidence du diabète sur sa vie, ses peurs, ses croyances, ses interrogations, ses projets. Nous sommes attentifs à des mots qui jusqu'alors résonnaient peu à nos oreilles : « *J'aime manger, il faut faire des choix – Le diabète c'est plus que contraignant – Le diabète, je l'oublie – Il faut vivre avec, s'en accommoder – C'est un handicap – Il faut que je travaille et avec le diabète, c'est pas évident – Je ne peux plus me sentir comme les autres – Ici, on ne peut qu'aller bien mais à la maison...* »

Nous étions rationnels, les patients exprimaient des émotions, un ressenti, un vécu.

Optimiser la découverte du patient

Les hospitalisations à l'UTED sont programmées. Quinze jours avant l'hospitalisation, une partie du dossier de soins est envoyée au patient qui remplit lui-même (ou aidé par un tiers) les items concernant sa vie professionnelle, ses conditions de vie, son histoire médicale, les traitements en cours en lien ou non avec le diabète, l'organisation de ses soins, mais aussi ses interrogations, ses centres d'intérêt, ses activités, ce qu'il souhaite exprimer ou mieux comprendre au cours de son séjour, les points particuliers qu'ils voudraient voir aborder, les soignants qu'il souhaite rencontrer... A l'arrivée, le lundi matin, les documents remis sont intégrés au dossier de soins que le patient peut à chaque instant compléter. C'est son dossier, il y aura accès tout au long de son hospitalisation.

Le médecin, l'infirmière, la diététicienne, le coordinateur de l'éducation ont des échanges avec lui à partir de ce qu'il a décrit dans son dossier et complètent ses réflexions par leur diagnostic propre. En fin de matinée, l'équipe se réunit et propose une stratégie en fonction de la découverte de chaque

patient et de ce qu'il a exprimé (impuissance sexuelle, souhait de maigrir, désir de grossesse, difficultés professionnelles, inquiétude face au traitement, craintes des complications...). En début d'après-midi, les patients sont invités à une première rencontre en groupe (s'ils le souhaitent) au cours de laquelle le programme de la semaine est proposé avec des séances de travail collectives et des espaces en tête à tête aménagés pour prendre en compte les attentes exprimées... ou qui s'exprimeront peut-être.

Les programmes à tiroir... et leurs conséquences

L'UTED dispose de 8 lits. Les patients hospitalisés ne constituent pas des groupes homogènes. Au cours d'une même semaine, l'UTED accueillera des patients sous pompes à insuline, des patients traités par une, deux, trois ou quatre injections, ce qui multiplie le travail éducatif du médecin, de l'infirmière et de la diététicienne. Il est alors nécessaire, chaque semaine, de prioriser les activités en fonction des objectifs des patients, des soignants, en organisant des espaces de travail en groupe, des rencontres individuelles...

Pour être disponibles et cohérents, il nous a fallu gérer notre temps avec plus de pertinence, faire preuve de rigueur sans rigidité, développer des compétences communes sur les traitements, l'alimentation, la prévention des risques, l'éducation thérapeutique... bref optimiser notre démarche pour prendre en compte « *le temps* » du patient, différent du temps du soignant. Il a fallu nous écouter et nous entendre, comprendre nos contraintes, chercher à faciliter le travail de tous et de chacun. Les soignants ont aussi un vécu, une histoire, des valeurs à respecter.

L'approche pluriprofessionnelle

Une infirmière, un médecin, une diététicienne interviennent souvent ensemble sur la connaissance de la maladie, les difficultés rencontrées dans l'adaptation des doses, le vécu face à l'hypoglycémie, l'évaluation de la semaine par les patients. Etre ensemble, avec les patients nous aide à favoriser l'expression, à écouter, à comprendre, à rechercher les obstacles, à proposer des solutions « *facilitantes* ». Montrer « *que le courant passe entre les soignants* » souligne une cohésion qui rassure le patient. C'est ce qu'ils expriment.

Le kinésithérapeute apporte ses compétences afin que les patients perçoivent leur capacité à bouger. Les aides - soignantes sont actrices dans l'éducation du patient à leurs soins de pied. Les professionnels du service restauration sont invités à découvrir le fonctionnement et l'activité de l'unité durant une semaine; cette initiative leur fait découvrir en quoi leur prestation est un élément essentiel du puzzle : ils contribuent à l'équilibre des glycémies, à l'éducation nutritionnelle des patients, à la qualité de la relation que nous saurons développer avec eux. Nous avons maintenant des alliés soucieux de

nous aider avec des détails pratiques : organisation du chariot et du plateau repas facilitant le travail de l'aide-soignante, recherche de solution pratique pour les patients entrant après le service du repas...

L'UTED ne compte pas de psychologue dans son effectif. Un partenariat développé avec la Faculté de Psychologie de l'Université Paul Verlaine, de Metz, offre aux étudiants doctorants ou en master 2 un espace d'étude et de réflexion. Ce partenariat a débouché sur une convention entre le CHR et l'université. Les travaux des étudiants nous ont enrichis et ont fait évoluer notre approche sur la sexualité du (de la) patient(e) diabétique, le partage social des émotions au cours de l'hypoglycémie, l'observance thérapeutique. Notre action pour intégrer un psychologue à notre équipe se poursuit. Le corps des psychologues du CHR suit avec intérêt notre démarche et nous savons que nous pouvons compter sur son soutien. Des chercheurs, enfin, ont choisi l'UTED pour travailler sur le curriculum caché ou la norme de santé des patients diabétiques.

Qui peut croire que seul, il peut tout résoudre. L'addition des compétences contribue à mettre le projet du patient au centre de la démarche de soins. Cela est d'autant plus facile à mettre en oeuvre quand chaque acteur de santé a le sentiment que son travail est reconnu.

Le partage de l'information

Cette information revêt plusieurs aspects, entre les acteurs de l'unité d'une part, avec nos partenaires à l'extérieur de l'unité d'autre part. Au cours de la semaine, plusieurs points de rencontre entre les membres de l'équipe soignante sont formalisés... avec souplesse. Chaque fois que le besoin s'en fait sentir, les soignants peuvent aussi se rencontrer et échanger : difficulté imprévue à surmonter, avis sur un sujet donné, modification d'une option déjà choisie. Il arrive régulièrement que nous invitons le patient concerné à participer à cette réflexion.

Cette communication passe également par le dossier de soin, les grilles informatisées médicales, infirmières et diététiques. Des grilles de données sont saisies et accessibles par chaque professionnel du service de diabétologie et fournissent des éléments concernant le diagnostic pédagogique, les objectifs du patient et des soignants, les stratégies mises en oeuvre, l'évolution des compétences, les traitements successifs, le matériel prescrit ou utilisé, les paramètres biologiques, les listes des correspondants extérieurs.

Avons-nous suivi notre fil rouge ?

Tables rondes, points de rencontre, réunions improvisées ponctuent la semaine au terme de laquelle nous demandons aux patients de donner un avis sur nos pratiques, sur leur place dans le partenariat proposé, sur le respect de leur position. Nous utilisons comme guide d'entretien un document créé par une infirmière, de passage dans l'unité, dans le cadre de son Diplôme d'Etudes Supérieures Spécialisées (DESS) de Formations en santé, à Bobigny (France) :

- *L'équipe soignante s'est intéressée à connaître mes attentes par rapport à la semaine d'hospitalisation*
- *J'ai pu dire ce que je souhaitais apprendre durant mon séjour*
- *J'ai défini avec l'équipe soignante, certaines activités que je souhaitais réaliser*
- *J'ai pu négocier, avec l'équipe soignante, ma participation aux activités*
- *J'ai pu exposer mes projets de vie à l'équipe soignante : projet personnel, projet professionnel, projet en lien avec des loisirs, des voyages...*
- *L'équipe soignante s'est intéressée à l'influence du diabète sur ma vie quotidienne (à la maison, au travail, ma vie intime...)*
- *J'ai pu aborder tous les sujets qui me préoccupent*
- *Je me suis senti motivé à exprimer mes espérances vis-à-vis du traitement, de l'alimentation...*
- *L'équipe soignante s'est intéressée à mes expériences acquises en vivant avec un diabète*
- *Les activités correspondaient à ce que je croyais être utile pour moi*
- *Les contenus, les informations des différentes activités ont été clairs pour moi*
- *J'ai le sentiment que ce qui a été dit pendant les activités va me servir dans ma vie quotidienne*
- *Je me sens capable d'appliquer à la maison ce que j'ai appris ou revu pendant les activités sur la surveillance de la glycémie, l'adaptation des doses d'insuline, l'équilibre alimentaire...*
- *J'ai reçu des encouragements, un soutien de la part de l'équipe soignante*
- *J'ai reçu des encouragements, un soutien de la part des autres patients*
- *Les documents que l'on m'a remis me semblent utiles*
- *Ma participation a été sollicitée pendant les différentes activités*
- *Il m'a été proposé d'animer une activité auprès d'autres patients*
- *J'ai donné mon appréciation sur l'intérêt des activités d'éducation*
- *L'équipe m'a aidé à cibler des événements qui me permettent de savoir si ce que je fais est efficace, dans la vie de tous les jours*
- *J'ai pu négocier les moments qui me convenaient pour évaluer mes compétences, ma technique...*
- *J'aurais aimé que...
Mes suggestions pour améliorer...*

Deux histoires – Episode 2

Le corps retrouvé

2004, Sébastien est hospitalisé à sa demande, son diabète a remis en question son activité sportive; il est très fatigué et se désespère de retrouver sa forme « *d'avant le diabète* ». Nous recherchons avec Sébastien les solutions qui l'aideront à pratiquer son sport : adaptation insulino fonctionnelle, activité physique en salle avec un kinésithérapeute de l'hôpital, prévention de l'hypoglycémie en situation, base alimentaire 4000 calories. Sébastien précise qu'il a vécu sa semaine à l'UTED non comme une hospitalisation mais plutôt comme un stage de remise en forme.

2005, Sébastien pèse 100 kg pour 1,79m avec un index de masse grasse à 10%. Il a un remarquable corps d'athlète. Il nous dit : « *Je revis* ». Devenu une valeur sûre de son club, il nous indique que ses amis le chahutent en considérant que « *pour lui, le culturisme c'est plus facile, il a l'avantage d'être sous insuline* ».

Après l'hospitalisation, le courrier systématique

« Une éducation unique ne suffit pas à faire atteindre à un patient tous les objectifs d'apprentissage. Il faut concevoir l'éducation comme un processus continu et dynamique au cours duquel chaque rencontre est un moment privilégié pour lui permettre d'atteindre ses objectifs et réaliser avec lui le bilan de ses acquis. »
Jean François D'Ivernois

Le type de suivi proposé (consultation externe chez le médecin, le diabétologue, hospitalisation de jour ou de semaine) est décidé avec le patient. Chaque acteur impliqué dans la prise en charge du patient reçoit un courrier généré à partir de grilles et complété par du texte libre. Le canevas de ces courriers a été élaboré en prenant en compte les attentes de chacun.

Fournir une information rapide, aussi complète que possible, facile à utiliser contribue à mettre le projet du patient au centre de notre démarche.

La formation continue des acteurs de santé

Afin d'harmoniser les pratiques diabétologiques dans le bassin de Thionville, l'Association Mosellane de Formation et Recherche en Diabétologie (AMFREDIA), issue de notre unité, propose des actions destinées aux professionnels de santé de la région quelque soit leur statut : création d'un livre blanc de l'insulinothérapie avec les médecins généralistes, organisation des journées paramédicales de Thionville, création avec les diabétiques de l'association DIANOLOR, implication des membres de l'UTED dans le réseau Diabcoeur.

Plus nous sommes en capacité de tenir un discours harmonieux, d'avoir des positions objectives et partagées, de valoriser le travail de nos partenaires plus nous placerons le patient dans un climat favorable d'écoute.

Avancer avec le projet Synergie - Santé

Les membres de l'UTED ont contribué à la création d'un espace, au cœur de la ville, destiné à :

- Informer le public et les professionnels de santé de toute action de santé déclinée dans le bassin thionvillois.
- Développer la prévention, l'éducation à destination du public et plus particulièrement des enfants, des adolescents.
- Favoriser la collaboration entre les professionnels de santé afin d'optimiser leurs actions.
- Développer les outils permettant la formation des professionnels de santé.

Pour les professionnels de santé, c'est une réponse à :

- Un besoin de formation, d'information intra et inter - professionnelles.

Bibliographie

ASSAL J.-P., *Traitement des maladies chroniques de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge*, Encyclopédie Médico - Chirurgicale (Elsevier Paris), Thérapeutique, 25-005-A10, Endocrinologie-Nutrition, 10-365-A10, 1997 : 16p.

BARRIER P., *Vécu du diabétique insulino-dépendant et cause de l'échec thérapeutique*, In Grimaldi A. (coord.), *Traité de diabétologie*, Paris, Flammarion-Sciences, 2005 : 236-242.

DECCACHE A., LAVENDHOMME E., *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*, Coll. Savoirs & Santé, de Boeck Université, 1989.

FISCHER G.-N., TARQUINIO C., *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Paris, Dunod, 2006 : 280 p.

FRECHE A.-M., *Analyse de la participation des patients diabétiques à la conception, mise en œuvre et évaluation des programmes thérapeutiques*, D.E.S.S. Formations en santé - Stratégies et développement de formations en santé, Dir. GAGNAYRE R., U.F.R. de Bobigny, Université Paris 13, 2002 : 47 p.

FREY M., *Le curriculum caché des patients diabétiques insulino-dépendants*, D.E.S.S. Formations en santé - Stratégies et développement de formations en santé, Dir. GAGNAYRE R., U.F.R. de Bobigny, Université Paris 13, 2000 : 47 p.

.../...

La fatalité... surmontée

En difficulté, Fatima accepte un séjour à l'UTED où, ce qui apparaît comme un manque de coopération se révèle être une souffrance pour cette femme croyante et pratiquante de l'Islam. Le diabète insulino-traité est un obstacle à l'accomplissement d'un pilier de sa foi : le jeûne du mois de Ramadan. Elle connaît le Coran et l'autorisation qui lui est faite d'être dispensée de cette obligation du fait de sa maladie. Elle obéit mais n'accepte pas. Après avoir mis en commun les éléments de nos entretiens respectifs avec Fatima, nous lui proposons d'appliquer les règles du mois de Ramadan pendant son passage dans notre unité pour découvrir, avec elle, comment sa glycémie évolue au cours d'une journée type : repas avant le lever du soleil (7h 30) et après le coucher du soleil (17h30), pas de déjeuner, pas de collation au cours de la journée. Nous sommes fin octobre, le Ramadan débutera cette année-là en novembre. Après 4 jours, la tentative prouve que le jeûne contrôlé et le diabète insulino-traité ne sont pas, chez elle, incompatibles. Elle peut pratiquer le jeûne. Cela se conclut par un contrat clair : faire des contrôles réguliers, rester en contact téléphonique avec l'équipe soignante, au moins au début, appliquer les règles alimentaires au moment des repas... Au terme du mois de Ramadan, elle reprend contact. Il n'y a pas eu d'incident. Fatima a le sourire. L'année suivante, le premier soir du mois de Ramadan, Fatima nous apporte des dattes et des sucreries qu'elle partage avec nous... Chaque année, elle envoie une carte postale qui dit simplement « *Bonjour d'Algérie, je vais bien. Fatima* ».

- Une demande récurrente de la population et des acteurs de santé d'information médicale facilement disponible, accessible à tous et relayée au niveau local en un seul lieu : Synergie Santé.

Pour les associations ce sera un carrefour de rencontres, de dialogue, d'information, de connaissance, de coordination...

Pour les réseaux de soins, Synergie Santé contribuera au développement et au fonctionnement des réseaux de santé, à la coordination entre les réseaux, à l'information des professionnels et du public sur les réseaux, à un meilleur accès à leurs prestations, à une meilleure insertion des réseaux dans le système de soins.

Tous les éléments concernant ce projet et ses avancées sont visibles sur le site <http://www.synergie-sante.net>.

Conclusion

Revenons à Bernard Shaw, cité au début de cet article. Pour répondre avec pertinence et cohérence aux besoins et demandes du patient, il est incontournable de lui porter attention. Il devient alors possible de construire un projet d'éducation avec lui, en reprenant régulièrement « ses mesures » c'est-à-dire en restant à l'écoute de son « dire » et de son « non-dit » pour adapter au mieux le projet à ses désirs et à ses besoins. Cette démarche est applicable au quotidien avec

chaque personne, chaque professionnel, chaque acteur impliqué dans le soin. Quelles sont les contraintes de chacun, quelles sont les difficultés qu'il doit surmonter ? En quoi notre démarche peut contribuer à alléger les obstacles rencontrés. Comment partager nos compétences et nous enrichir mutuellement de nos expériences ?

«Celui qui veut être entendu, doit faire preuve de patience, de sagesse, de prudence, d'honnêteté et d'humilité.»
Texte persan

L'éducation thérapeutique du patient nous a fait prendre conscience que chacun a un point de vue légitime : le patient, l'infirmière libérale, le

médecin généraliste, le médecin spécialisé, l'agent hospitalier paramédical ou médico-technique...

Il a fallu accepter une remise en question individuelle et collective pour prendre en compte toutes les approches, évaluer objectivement nos pratiques, partager le temps, créer des synergies, admettre nos limites, émousser nos certitudes...

Bref, tout simplement nous entendre. *L'éducation du patient nous a conduits à accepter les dimensions de tous les partenaires sans en privilégier une au détriment des autres.* Elle nous a réunis dans une alliance où les compétences et les expériences s'additionnent, enrichissant celui qui donne et celui qui reçoit de sorte que chaque personne (le soignant – le soigné) puisse se sentir «force de proposition». ■

.../...

GAGNAYRE R., IVERNOIS (d') J.-F. *Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. Actualité et dossier en santé publique 2005; 52 :69-72.*

HAUTE AUTORITE DE SANTE, *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Mise en œuvre dans le champ des maladies chroniques.* Paris, Rapport HAS, 2007 : 230 p.

LACROIX A., *Approche psychologique de l'éducation du patient : Obstacles liés aux patients et aux soignants.* Bulletin d'Éducation du patient 1996; 15(3) : 78-86.

LACROIX A., J.-P. ASSAL, *L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique.* Coll. Education du patient, 2ème ed. Maloine, Paris, 2003 : 200 p.

REACH G., *Clinique de l'observance. L'exemple des diabètes.* Coll. Pathologie Science Formation, ed. John Libbey, Paris, 2006 : 188 p.

Ouvrage collectif, L'éducation du patient au secours de la médecine. Coll. Education et formation, Paris, PUF, 1999.