

# Points de rupture dans le parcours de santé : les apports de l'éducation thérapeutique pour apprendre à travailler ensemble

## Séance introductive

Brigitte Sandrin\*

Les membres du comité scientifique m'ont confié la tâche d'introduire cette journée, autrement dit de vous expliquer comment nous avons construit ce congrès, de vous en présenter le fil conducteur. Si vous avez lu le programme, vous savez qu'il va être question d'"éducation thérapeutique", de "travailler ensemble", de "points de rupture dans le parcours de santé" et de "formation des professionnels". Je vais donc essayer de vous expliquer le lien que nous avons repéré entre ces 4 éléments : éducation thérapeutique, travailler ensemble, points de rupture dans le parcours de santé et formation des professionnels.

Selon la très Haute et très sage Autorité de santé, l'éducation thérapeutique du patient doit être "multiprofessionnelle, interdisciplinaire et intersectorielle". Elle doit également "être réalisée par des professionnels de santé formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques, engagés dans un travail en équipe pour la coordination des actions." Autrement dit, nul ne peut pratiquer tout seul l'éducation thérapeutique des patients qu'il soigne et nul ne peut pratiquer l'éducation thérapeutique sans une formation adaptée.

Il était une fois, ou plutôt il était plusieurs fois, une équipe soignante, soucieuse de la qualité de son travail éducatif, soucieuse de respecter les recommandations de la très Haute et très sage Autorité de santé. Elle décida ainsi de s'engager dans une démarche commune d'analyse de ses pratiques dans le cadre d'une formation action. Il y avait, selon les équipes, des infirmières et des aides-soignantes, des médecins et des pharmaciens, des diététiciennes et des kinésithérapeutes, des éducateurs médicosportifs et des secrétaires... et même, parfois, une psychologue. Chaque professionnel commence par décrire ce qu'il fait pour "aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes". Sur un grand schéma, chacun situe ses interventions le long du parcours de soin des patients. À chacun sa couleur : l'infirmière en bleu, l'aide-soignante en rose, le médecin en jaune, le pharmacien en vert, etc. Ensuite, il faut représenter, par des flèches, les interactions entre tous ces gens, l'enchaînement de leurs interventions éducatives. L'équipe fait aussi figurer tous les autres acteurs de l'éducation thérapeutique (ceux qui ne sont pas présents à la formation), tous ceux qui, avant ou après elle, veulent aider les patients et leur entourage à prendre soin d'eux-mêmes, à vivre au mieux avec la maladie.

Pour finir leur œuvre d'art, les participants collent des gommettes rouges aux endroits problématiques, quand ça manque de concertation, de coordination ou de cohérence... Ils collent aussi des gommettes grises pour figurer

les zones d'ombre, quand on n'y voit pas très clair, quand on ne sait pas très bien qui fait quoi ou ce qui se passe. Bien sûr, ils font des commentaires...

"Quand je vois le patient pour la première fois, je me demande toujours ce que le médecin lui a dit à propos de la maladie et de son évolution, quand il lui en a fait l'annonce. J'ai toujours peur d'en dire trop, d'effrayer le patient et qu'il ne revienne plus. J'ai aussi peur de ne pas en dire assez, que le patient prenne ça à la légère, et qu'il ne revienne plus..."

"Quand les jeunes patients arrivent dans notre service d'adultes, on se demande toujours où ils en sont avec leur traitement, s'ils sont autonomes ou pas. Comme on ne sait pas ce qui se passe en pédiatrie en matière d'éducation thérapeutique, on reprend tout à zéro. Parfois les adolescents disparaissent dans la nature, on ne les voit plus pendant plusieurs mois ou plusieurs années, ni pour l'éducation thérapeutique, ni pour le reste."

"Quand les patients sortent de l'hôpital, nous, en tant qu'infirmières libérales, on n'est au courant de rien. On doit faire les pansements sans même savoir de quoi ils ont été opérés. Quant à savoir ce qu'on leur a expliqué ou conseillé de faire..."

"Parfois, je me rends compte que les conseils que je donne sont tout à fait en décalage avec la réalité du patient. S'il vit dans la rue ou dans un squat, lui conseiller de faire de l'activité physique, de manger des fruits et légumes ou de contrôler sa glycémie, ça n'a aucun sens. Il faudrait être en relation avec les services sociaux."

"Quand les patients ont plusieurs pathologies, ils sont soignés dans différents services : c'est encore plus difficile d'organiser et de coordonner l'éducation thérapeutique. Et puis, il faut se mettre à leur place : avec tous les médicaments qu'ils doivent avaler, toutes les choses qu'ils doivent surveiller, tous les rendez-vous qu'ils doivent prendre, forcément, ils font le tri. Ou alors ils abandonnent tout."

C'est ainsi que les gommettes rouges et les gommettes grises signalent le plus souvent des points de rupture : rupture dans la chaîne des soins, autrement dit dans la coordination des professionnels, rupture de la relation avec le patient, rupture des soins. Souvent, l'analyse des pratiques d'éducation thérapeutique vient révéler les insuffisances et les difficultés du "travailler ensemble". Elle permet aussi d'y trouver des remèdes. Quand la gommette est rouge, que faudrait-il faire pour qu'elle passe au vert ? Quand la gommette est grise, que faudrait-il faire pour éclairer la zone d'ombre ? Dans le cadre d'une telle formation à l'éducation thérapeutique, les professionnels en viennent à inventer des solutions. En premier lieu, ils font

\* Médecin de santé publique, directrice de l'Afdet.

connaissance. Chacun découvre le point de vue de l'autre, sa façon de travailler, ses contraintes, ses préoccupations, ses possibilités. Dans un second temps, le cadre un peu protégé de la formation permet à l'équipe de prendre du recul vis-à-vis de son travail : elle se révèle alors créative pour tisser des liens durables, aménager des espaces de concertation, créer des outils d'échange d'informations. L'équipe accroît son sentiment d'être utile aux patients, sa confiance en elle-même et son plaisir à travailler.

Pour améliorer l'éducation thérapeutique, il faut mieux travailler ensemble. Quand on s'applique à le faire, il n'y a pas que l'éducation thérapeutique qui progresse : c'est toute la pratique soignante qui gagne en qualité et en efficacité. C'est l'hypothèse sur laquelle nous avons bâti le programme de ce congrès.

Cela suppose qu'on envisage l'éducation thérapeutique, non pas comme une activité supplémentaire, totalement nouvelle pour l'équipe qui se forme, non pas comme un programme autonome, mais comme une dimension à part entière de l'activité soignante, indissociable de celle-ci, comme une préoccupation permanente des professionnels (en quoi ma façon de soigner ce patient, ma façon de m'entretenir avec lui, ma façon de lui prescrire un traitement, ma façon d'échanger à son propos avec mes collègues, favorise ou entrave le fait qu'il prenne soin de lui-même ?). Et s'interroger sur l'organisation de l'éducation thérapeutique conduit inévitablement à s'interroger sur l'organisation des soins.

Cela suppose qu'on ne fasse pas de l'éducation thérapeutique une affaire de spécialiste, mais, au contraire, qu'on reconnaisse et qu'on soutienne la contribution à l'éducation thérapeutique de chaque professionnel qui travaille auprès des patients, à quelque endroit qu'il exerce dans le parcours de santé.

Cela suppose qu'on ne pense pas l'éducation thérapeutique uniquement à travers les apprentissages, les compétences, les activités et l'évaluation nécessaires au patient, mais corollairement, à travers les apprentissages, les compétences, les activités et l'évaluation nécessaires aux soignants.

Cela suppose que, par la formation à l'éducation thérapeutique, les soignants développent leurs capacités à penser leurs pratiques plutôt qu'à suivre des protocoles de bonnes pratiques. Penser ses pratiques c'est :

- Premièrement les décrire : comment les choses se passent-elles pour les patients ? Comment se passent-elles pour nous ? Qu'observons-nous ?
- Deuxièmement, les analyser, et ici j'emprunterai à Walter Hesbeen (1) les questions qui servent de support à la relecture éthique des situations de soins :
  - Qu'est-ce qui nous interpelle dans cette situation ?
  - Quels regards portons-nous sur nos manières d'être et de faire ?
  - Quelles satisfactions et insatisfactions pouvons-nous identifier et pourquoi ?
- Troisièmement, en tirer des enseignements : si c'était à refaire, que ferions-nous ? Comment pourrions-nous améliorer les choses ?

“La relecture éthique offre un moment d'apaisement où il devient possible d'élaborer ensemble de la pensée à partir d'une situation. Penser se présente comme une nécessité incontournable pour une pratique soignante qui se veut pertinente, qui ne néglige pas l'autre, qui ne lui fait pas courir le risque de le banaliser. La compétence soignante est ainsi directement reliée à la capacité qu'auront les professionnels de penser leur pratique à partir de la quotidienneté de celle-ci. C'est de s'extirper de la frénésie du faire pour prendre le temps, non de s'arrêter, mais bien de penser, individuellement et collectivement, dont il est ainsi question.” (1).

Les orateurs de ce début de matinée évoqueront les ruptures que peuvent provoquer la sortie de l'hôpital quand on est vieux et qu'on souffre de plusieurs pathologies, le passage de l'enfance à l'âge adulte quand on a une maladie chronique, et les situations où la maladie est associée à la précarité sociale. La deuxième partie de la matinée sera consacrée à des formations qui associent l'éducation thérapeutique au travailler ensemble, et dont on peut penser qu'elles contribuent ainsi à éviter les ruptures...

## Référence bibliographique

1. Hesbeen W. *Compétence soignante, formation initiale et évaluation. Perspective soignante 2011;41:36-51.*