L'intégration de la maladie chronique en diabétologie : apport de l'éducation thérapeutique au patient

Véronique Vallier

▶ **To cite this version:**

Véronique Vallier. L'intégration de la maladie chronique en diabétologie : apport de l'éducation thérapeutique au patient. Médecine humaine et pathologie. 2013. hal-01868077

HAL Id: hal-01868077
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01868077

Submitted on 5 Sep 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

INSTITUT DE FORMATION
EN SOINS INFIRMIERS
NANCY-BRABOIS

L'INTEGRATION DE LA MALADIE CHRONIQUE EN DIABETOLOGIE

Apport de l'Education Thérapeutique au Patient

VALLIER Véronique
Promotion 2010

INSTITUT DE FORMATION
EN SOINS INFIRMIERS
NANCY-BRABOIS

L'INTEGRATION DE LA MALADIE CHRONIQUE EN DIABETOLOGIE

Apport de l'Education Thérapeutique au Patient

VALLIER Véronique
Promotion 2010

REMERCIEMENTS

En préambule de ce mémoire, je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont aidée, de près ou de loin, à la réalisation de ce Travail de Fin d'Etudes. Je remercie ma guidante, les formateurs de l'IFSI qui m'ont encadrée tout au long de cette nouvelle formation ainsi que les professionnels de santé que j'ai rencontrés lors de mes stages.

Je remercie tout particulièrement mon mari et mes enfants qui m'ont encouragée, supportée et soutenue durant ces 3 années.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS 4

SOMMAIRE 5

INTRODUCTION 7

PROBLEMATIQUE 10

MODELE D'ANALYSE 12

CADRE THEORIQUE 12

I. AU NIVEAU HISTORIQUE 12

A) La promotion de la santé (Charte d'Ottawa en 1986) *12*

B) L'éducation pour la santé *12*

C) L'Education Thérapeutique du Patient *13*

D) Distinction entre les notions *14*

II. AU NIVEAU LEGISLATIF 14

III. AU NIVEAU ECONOMIQUE 15

CADRE CONCEPTUEL 16

I. LA SANTE ET LA MALADIE CHRONIQUE 16

A) La santé *16*

B) La maladie *16*

C) La maladie chronique : le diabète *17*

II. REPRESENTATIONS DE LA BONNE SANTE PAR RAPPORT A LA MALADIE CHRONIQUE 18

III. LES THEORIES COMPORTEMENTALES 19

A) Modèle du rapport affectif avec la maladie *20*

1. Processus d'intégration de la maladie chronique 20
2. Processus de distanciation 22

B) Modèle des croyances relatives à la Santé ou « Health Belief Model » *23*

C) Modèle de l'Action Raisonnée ou « Reasoned Action Model » (RAM), Théorie du Comportement Planifié ou « Planned Behavior Theory » (TCP) *24*

D) Regulatory Model of Illness Behavior (SRM : Self-Regulatory Model) *25*

IV. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT 26

A) Définition de l'ETP *26*

B) Le but de l'ETP *27*

C) L'élaboration *28*

V. LE RÔLE DU SOIGNANT EN ETP 29

A) Rôle infirmier *30*

B) Compétences infirmières *32*

CADRE D'ANALYSE 33

METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE 35

I. LES PARTICIPANTS 35

II. LE MATERIEL 35

III. DEROULEMENT DE LA COLLECTE 36

ANALYSE DES DONNEES 38

I. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES 38

A) Les unités de mesures *38*

B) Les mesures *38*
C) Le groupement des réponses *40*
II. LES RESULTATS 40
A) Analyse principale *40*
1. Analyse par rapport au soignant 40
2. Analyse par rapport à l'évaluation de l'intégration de la maladie 41
3. Analyse par rapport au lien d'intégration de la maladie chronique et l'ETP 45
B) Analyse secondaire *48*
1. Analyse par rapport au soignant 48
2. Analyse par rapport à l'évaluation de l'intégration de la maladie chronique 48
3. Analyse par rapport au lien d'intégration de la maladie chronique et l'ETP 49

INTERPRETATION DES RESULTATS **50**

I. SIGNIFICATION THEORIQUE 50
A) Objectif de la recherche *50*
B) Rappel des hypothèses *50*
C) Résumé des résultats obtenus *50*
D) Interprétation des résultats *51*
II. SIGNIFICATION PRATIQUE 59
A) Implication des résultats *59*
B) Limites de la recherche *60*
C) La portée des résultats *60*

LES CONCLUSIONS **63**

ANNEXES **64**

BIBLIOGRAPHIE **79**

ABSTRACT **82**

INTRODUCTION

Le contexte :

Au fil des années, le concept « santé » a connu une évolution prodigieuse. Avant 1945, la santé avait pour définition : « la santé, c'est l'absence de maladie ». En 1946, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) redéfinit la santé comme « un état de complet bien être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité ». La santé est perçue ici comme une qualité de vie.

En 2007, en France, les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes soit 20% de la population et on dénombre 5 millions de personnes atteintes de diabète[1]. Actuellement, les patients atteints d'une maladie chronique peuvent bénéficier de **l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)**.

Seulement, le patient est-il toujours dans la capacité d'entreprendre une ETP. Comme le dit Pascal (1623-1662 – Pensées) : *« On se persuade mieux, pour l'ordinaire, pour les raisons qu'on a soi-même trouvées, que par celles qui sont venues de l'esprit des autres* ».

Constat de départ :

Parmi toutes les maladies chroniques, le **diabète** est celle pour laquelle l'ETP a été jusqu'à présent la plus développée. En 1972, L. MILLER, a montré une diminution des accidents aigus à la suite d'un programme de conseils à des patients en situation de précarité. Depuis, l'ETP a montré chez les patients diabétiques une amélioration de leur qualité de vie.[2]

L'ETP a pour but de former les patients à une autogestion de leur maladie chronique afin de faire face à leur suivi quotidien, gérer leur traitement, prévenir les complications tout en maintenant et/ou en améliorant leur qualité de vie. L'ETP est réalisée par des soignants formés à l'éducation qui vont accompagner le patient tout au long de son parcours et lui permettre d'acquérir des compétences afin de vivre au mieux avec sa maladie chronique.

Cependant, à l'annonce du diabète, le patient peut passer par différentes phases d'adaptation qui vont aboutir à «l'acceptation » ou à la « non acceptation » de sa maladie chronique.

[1] « Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique », Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, Avril 2007.

[2] TRAYNARD Pierre-Yves, GAGNAYRE Rémi, « L'éducation du patient atteint de maladie chronique, l'exemple du diabète », *AdSP (Actualité et Dossier en Santé Publique*), Septembre 2001, n°36, HCSP (Haut Conseil de la Santé) p 48-49.

Thème de la recherche

J'ai choisi de traiter de « l'acceptation » de la maladie chronique qu'est le diabète lors de l'ETP car je me demande si la prise en charge en soins est efficace si le patient n'a pas intégré sa maladie chronique.

Depuis que j'ai intégré ma formation en Soins Infirmiers, j'ai toujours mis en avant le côté relationnel dans mes soins et plus particulièrement lors de mon 3ème stage dans un service à orientation diabétologique. J'ai rencontré un patient qui effectuait des séances d'ETP et j'ai été interpelée par sa posture face à son diabète. En effet, il avait de nombreuses connaissances théoriques sur la maladie, sur l'alimentation, la surveillance glycémique et corporelle mais il continuait à mener la même vie qu'auparavant avec repas copieux, sorties entre amis les soirs avec alcoolisation, oubli de faire sa glycémie capillaire par exemple. Mon questionnement concerne alors son degré d'implication dans sa prise en charge et son degré d'intégration de sa maladie chronique.

Suite à cette situation, je me suis demandée si l'ETP pouvait être efficace dans le cas où le patient n'a pas « accepté » sa maladie chronique.

Enjeux de la recherche

Mon travail, dans ce Travail de Fin d'Etudes, consistera à rendre compte de l'intérêt de « l'acceptation » (ou de l'intégration) de la maladie chronique qu'est le diabète dans la vie du patient et plus particulièrement du rôle du soignant en ce qui concerne sa prise en charge en ETP.

L'enjeu est professionnel dans le sens où la maladie chronique, par la loi de Santé Publique du 9 août 2004[3], est devenue une priorité de santé publique. En effet, elle recouvre une diversité de pathologies qui ont les mêmes spécificités : ce sont des affections incurables, évolutives et durables avec des phases aiguës et des phases de stabilisation. L'ETP est en pleine effervescence et il y a un vrai besoin de la population. C'est un sujet récurrent dans nombre de revues de santé.

Dans mon travail, je vais décrire le cadre théorique de l'ETP puis le cadre conceptuel de la santé, la maladie, la maladie chronique et plus particulièrement le diabète ; les représentations de la « bonne » santé et/ou de la maladie chronique par le patient et les théories comportementales ; l'ETP en ce qui concerne son but et son élaboration et le rôle du soignant.

[3] « Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique », Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, Avril 2007.

Mon enjeu personnel, par ce travail, est de connaître le rôle du soignant dans l'Education Thérapeutique du Patient par rapport à l'intégration de la maladie chronique pour une prise en charge efficace.

Le type de recherche sera **quantitatif**, dans laquelle les données sont des mesures numériques qu'il est possible d'analyser. Les données seront les réponses apportées par les infirmières d'ETP.

Ma question de départ a dès lors été formulée comme suit **: « En quoi l'acceptation de la maladie chronique est-elle importante pour l'Education Thérapeutique du Patient diabétique insulinodépendant ? »**

Mon approche de recherche consiste en **une étude descriptive** visant à tracer un portrait détaillé d'un phénomène qui est « l'acceptation » de la maladie chronique dans le cadre de l'ETP. Ma démarche est une démarche déductive c'est-à-dire qui part du général au particulier.
Afin de mener ma recherche, l'outil que j'ai choisi est **l'entretien semi-directif** avec des questions ouvertes. Mon but est d'obtenir des informations en interrogeant des infirmiers effectuant de l'Education Thérapeutique.

PROBLEMATIQUE

Afin d'appréhender **en quoi « l'acceptation » de la maladie chronique est importante pour l'Education Thérapeutique du Patient diabétique insulinodépendant**, mon exploration a consisté à réaliser des recherches concernant les thèmes de la santé, de la maladie chronique et en particulier du diabète, l'Education Thérapeutique du Patient et le rôle infirmier en ETP.

Pour cela, j'ai lu des revues spécialisées en soins infirmiers, en santé publique, des livres portant sur l'Education Thérapeutique du Patient, le « Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques », « Le livre blanc de l'endocrinologie, diabète, maladies métaboliques » présenté lors du congrès de la Société Francophone du Diabète 2012 à Nice et j'ai exploré des sites internet (OMS, HAS (Haute Autorité de Santé)).

Suite à mes lectures, j'ai appris qu'il est important que le patient diabétique intègre sa maladie chronique pour une prise en charge efficace. Mon attention a été retenue par les difficultés que le patient peut rencontrer pour intégrer sa maladie dans sa vie et notamment pour modifier un comportement.
J'ai pu formuler un questionnement par rapport au rôle du soignant face aux patients qui ne sont pas dans cette phase « d'acceptation ». Je me demande comment l'infirmier d'ETP, distingue un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique et quels sont les moyens et stratégies mis en œuvre afin que sa prise en charge soit efficace.

J'ai complété mon travail et approfondi mes recherches en explorant les représentations de la santé, de la maladie chronique, les croyances des patients et les différentes théories comportementales dont les modèles de croyances des patients.

Je me suis posée les questions suivantes :

- ✓ Pourquoi le patient a-t-il des difficultés à adhérer à l'ETP ?
- ✓ Comment le soignant repère-t-il un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?
- ✓ Comment le soignant peut-il lui venir en aide afin que sa prise en charge soit efficace ?

Par ces questions, j'ai pu délimiter une **problématique** spécifique qui est **« la difficulté d'une prise en charge efficace du patient diabétique insulinodépendant si celui-ci n'est pas en phase d'acceptation de sa maladie chronique ».**

Par cette problématique, ma question de départ se transforme en **question de recherche** : **« Dans le cadre de l'ETP, quel est le rôle infirmier lorsque le patient n'est pas dans une phase « d'acceptation » de la maladie chronique ? »**

Dans le cadre d'un programme d'ETP, le but du soignant est de rendre le patient acteur de sa santé, de faciliter sa prise en charge en lui faisant acquérir des compétences, en lui donnant des conseils en santé.

Par ma problématique, j'émets **l'hypothèse** que **« Le soignant, grâce à l'ETP permet au patient d'intégrer la maladie chronique ».**

Je vais faire le lien entre les deux variables qui sont d'une part « l'Education Thérapeutique du Patient » et d'autre part « « l'acceptation » de la maladie chronique ». La collecte de mes données portera sur ces deux variables.
Je vais soumettre cette hypothèse à l'épreuve des faits c'est-à-dire aux entretiens semi-directifs avec des questions ouvertes que je vais proposer à des infirmiers effectuant de l'ETP. Pour y parvenir, je vais d'abord procéder à la construction du modèle d'analyse.

MODELE D'ANALYSE

CADRE THEORIQUE

Ma problématique constitue une occasion de proposer un cadre théorique concernant l'Education Thérapeutique du Patient.

I. AU NIVEAU HISTORIQUE

Dans un premier temps, il est important de montrer le lien entre «la Promotion de la Santé », « l'Education pour la Santé » et « l'Education Thérapeutique du Patient » et de distinguer Education pour la Santé et Education Thérapeutique du Patient.

A) La promotion de la santé (Charte d'Ottawa en 1986)

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a défini comme suit cette notion en 1986 : « la promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci ».

Elle a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens pour l'améliorer afin de parvenir à un complet état de bien être.

Par cette définition, la santé est perçue comme une **ressource** de la vie quotidienne et non comme un but de la vie. Elle vise le **bien être** du patient.

La promotion de la santé comporte la notion **d'empowerment**, définie par Le Bossé et Lavallé en 1993[4], qui signifie que l'individu comprend ses propres besoins mieux que quiconque, qu'il possède des atouts, qu'il a sa propre expérience et son savoir personnel afin d'exercer son pouvoir et améliorer sa condition de vie. En suivant les consignes du soignant, le patient diabétique développe la maîtrise de la prise en charge de son traitement et devient **autonome**. Ici, le patient devient **acteur** de sa maladie et le choix de sa prise en charge est assuré conjointement avec le soignant, il y a un sentiment d'auto-efficacité de la part du patient.[5]

B) L'éducation pour la santé

L'éducation pour la santé a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences c'est-à-dire savoir, savoir-faire et savoir-être ainsi que les moyens qui lui

[4] Empowerment : appropriation ou réappropriation de son pouvoir (consulté le 27/07/2012) http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/4a.html

[5] PELICAND Julie, FOURNIER Cécile, AUJOULAT Isabelle, « Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins » *AdSP* (Actualités en dossier en Santé Publique mars 2009 n° 66, HCSP (Haut Conseil de la Santé) p 21-23.

permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité. Le soigné acquiert les attitudes indispensables à la vie et à la prise en charge de sa santé, accède aux informations sur le système de santé et de protection sociale, les maladies, les traitements et les manières de se protéger.

L'éducation pour la santé aide chaque personne, en fonction de ses besoins, de ses attentes et de ses compétences, à comprendre l'information et à se l'approprier pour être en mesure de l'utiliser dans sa vie.

C) L'Education Thérapeutique du Patient

Selon l'OMS (1998), « *l'ETP a pour but d'aider les patients à acquérir ou 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 psychosocial, 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 leur maladie. Ceci a pour but de les aider 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 améliorer leur qualité de vie* ».

Selon les Recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) sur l'ETP[6], l'ETP participe à l'amélioration de la santé du patient, de sa qualité de vie et à celle de ses proches. En effet, une ETP de qualité doit être centrée sur le patient, favoriser sa communication, être à son écoute, s'assurer de sa compréhension mais aussi l'aider à exprimer ses peurs, ses doutes en favorisant son implication. Tout ceci est consolidé par la relation de confiance, l'alliance thérapeutique, entre le soigné et le soignant. L'ETP fait partie de la prise en charge du patient. Elle concerne à ce titre, sa vie quotidienne en fonction de ses ressources, de l'évolution de sa maladie, de son mode de vie, de ses besoins mais aussi de ses capacités intellectuelles, financières, de sa culture, de son origine. L'ETP est donc un ensemble de pratiques visant à permettre au patient d'acquérir et de renforcer ses compétences afin de pouvoir prendre en charge de manière active sa maladie, ses soins et sa surveillance en partenariat avec les soignants.

[6]Haute Autorité de Santé (HAS) (consulté le 31/01/2012)
www.syndicat-infirmier.com.com/Recommandations -de-la-HAS-sur-1.html

D) Distinction entre les notions

Ainsi, **l'éducation pour la santé** est un outil au service de la **promotion de la santé** définie par la Charte d'Ottawa.

L'**Education Thérapeutique du Patient** ou **Education du Patient** fait partie de l'**Education pour la Santé**. Sa spécificité est de s'adresser au patient et à sa famille. Elle aide les personnes atteintes d'une pathologie, à comprendre leur maladie et à gérer leur traitement, prévenir les complications et les rechutes.

Le but recherché dans l'Education pour la Santé et l'ETP est le même, c'est-à-dire acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé. Cependant, les démarches pédagogiques qui les sous-tendent ne sont pas similaires.

Dans le cas de l'Education pour la Santé, la personne est estimée en bonne santé, le temps nécessaire à l'appropriation des compétences est sans conséquence, l'éducation intervient pour soutenir une réflexion et favoriser des apprentissages significatifs.

Dans l'ETP, la personne souffre d'une maladie chronique et de facteurs de risque ; les temps biocliniques, psychologiques, sociaux et pédagogiques ne sont pas les mêmes. Selon P.Y. TRAYNARD, la relation éducative est fondée sur la recherche d'un équilibre permanent entre une urgence d'apprentissage pratique pour réaliser les auto-soins et les réaménagements psychoaffectifs qu'engendre la maladie chronique.

Dans l'Education Thérapeutique, les choix pédagogiques doivent favoriser l'accélération des transformations, des compétences de santé tout en veillant à respecter leur appropriation par le patient.

II. AU NIVEAU LEGISLATIF

L'Education thérapeutique du Patient est régie par un cadre législatif.

En 2007, le collège de la HAS a élaboré, pour la 1ère fois, avec l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé) des recommandations pour l'ETP sous la forme d'un guide méthodologique : « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». Le diabète fait partie de ces pathologies et en est un des principaux modèles. L'ETP est reconnue comme une activité de soins.[7] En effet, depuis les années 1980, l'ETP fait partie de la prise en charge des maladies chroniques en tant qu'élément à part entière du traitement.

[7] *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques,* 2007 (consulté le 31/01/2012)
www.has-sante.fr

Selon la loi Hôpital Patient Santé et Territoire[8] (HPST), l'ETP est un droit pour tout patient atteint d'une maladie chronique. En France, cette loi a fourni un cadre juridique à l'ETP et l'article 84 fixe les dispositions de sa mise en œuvre. L'article L 1161-1 du Code de la Santé Publique la définit ainsi : « *L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objet de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie… »*

D'autre part, les programmes d'ETP doivent être autorisés par les Agences Régionales de Santé (ARS). Un cahier des charges fixe les objectifs, la population concernée, les modalités d'organisation, les compétences des professionnels qui réalisent le programme, l'évaluation et les sources prévisionnelles de financement. Les conditions d'autorisation sont définies dans un décret[9].

III. AU NIVEAU ECONOMIQUE

Au niveau économique, les enjeux de l'ETP concernent non seulement le patient et le soignant mais aussi la société car elle permet des économies de santé en réduisant la fréquence et la durée des hospitalisations par exemple.

Le diabète est l'une des principales causes d'admission en affection de longue durée (ALD). En 2007, selon le Livre Blanc de l'Endocrinologie, Diabète Maladies Métaboliques[10], 20% des diabétiques ont déclaré une complication coronaire, 1,5% une amputation et 0,3% une dialyse ou une greffe rénale. L'ETP intervient dans la prévention de ces pathologies et vise, par l'élaboration d'entretiens collectifs ou de tables rondes centrés des thèmes bien précis comme l'hygiène des pieds, l'alimentation par exemple, à donner des compétences d'auto-soins aux patients.

[8] Loi n°2009-879 du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (consulté le 31/01/2012). www.legisfrance.gouv.fr

[9] Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'Education Thérapeutique du Patient

[10] Le Livre Blanc de l'Endocrinologie, Diabète, Maladies Métaboliques, présenté lors du Congrès de la Société Francophone du Diabète en Mars 2012 à Nice (consulté le 01/04/2012)
Adresse : http://www.sfendocrino.org/article/416/livre-blanc-de-l-rsquo-endocrinologie-diabete-maladies-metaboliques

CADRE CONCEPTUEL

L'étude proposée est basée sur l'apport de l'ETP pour l'intégration de la maladie chronique qu'est le diabète et le rôle soignant. Dans cette partie, je vais explorer les concepts clés de la question de recherche : la santé et la maladie chronique, les représentations de la bonne santé par rapport à la maladie, les théories comportementales, l'ETP et le rôle du soignant en ETP.

I. LA SANTE ET LA MALADIE CHRONIQUE

Le terme « santé » regroupe plusieurs définitions qui ont évolué au cours des années. Le terme « maladie » quant à lui comporte deux notions : la maladie aiguë et la maladie chronique dont le diabète insulinodépendant.

A) La santé

Le dictionnaire indique que la santé est « l'absence de maladie et d'infirmité ».

L'OMS[11] dans la constitution de 1946, a défini la santé comme étant « un état complet de bien-être physique, mental et social ».

L'Ecole de Santé Publique de Nancy définit la santé comme « l'équilibre et l'harmonie de toutes les possibilités de la personne humaine, biologiques, psychologiques, et sociales. Cet équilibre exige d'une part la satisfaction des besoins fondamentaux de l'homme qui sont qualitativement les mêmes pour tous les êtres humains (besoins affectifs, nutritionnels, sanitaires, éducatifs et sociaux), d'autre part une adaptation sans cesse remise en question de l'homme à un environnement en perpétuelle évolution ».

B) La maladie

Le dictionnaire Maloine de l'infirmière définit la maladie comme une « altération de l'état de santé, se manifestant en règle par des symptômes et des signes. En général, ce mot désigne un état morbide dont la cause est reconnue, ce qui l'oppose au syndrome, mais cette distinction n'a rien d'absolu ».

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales [12] offre de nombreuses définitions de la maladie. Chez l'homme, la maladie est définie comme une *« altération de l'état de santé se manifestant par un ensemble de signes et de symptômes perceptibles directement ou non, correspondant à des troubles généraux ou localisés, fonctionnels ou lésionnels, dus à des causes internes ou externes et comportant une évolution… ».*

[11] OMS : Organisation Mondiale pour la Santé (consulté le 31/01/2012) http://www.who.int/about/fr

[12] CNRTS : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (consulté le 5 septembre 2012) http://www.cnrtl.fr/definition/maladie

C) *La maladie chronique : le diabète*

Selon l'OMS, la maladie chronique est « un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies ».

Plus précisément, les maladies chroniques sont définies par :

- ✓ la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive ;
- ✓ une ancienneté de plusieurs mois (au moins 6 mois) ;
- ✓ le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne : limitation fonctionnelle, des activités, de la participation à la vie sociale ; dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technique médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle ; besoins de soins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique ; d'éducation ou d'adaptation.

La maladie chronique recouvre une diversité de pathologies qui affectent la vie sociale, professionnelle, affective, familiale voire l'identité même de la personne.

Lors de l'annonce de la maladie chronique[13] par le médecin, toute l'existence de la personne est bouleversée ou du moins son rapport au temps. Auparavant, elle savait qu'elle allait mourir un jour mais se comportait comme si elle était « immortelle », non concernée par la mort. L'annonce de la maladie chronique représente un véritable « choc » pour la personne, il y a un changement de « sens » de sa vie, elle prend conscience que rien ne sera plus jamais comme avant et cela pour toujours. Entrer dans la maladie chronique, c'est comprendre sa proximité avec la mort, c'est la fin d'un temps de vie où la maladie était absente, il y a une notion d'irréversibilité. Commence alors un travail de séparation d'avec la vie d'avant et une modification de la vision du futur. L'avenir peut alors paraître incertain et menaçant du fait d'éventuelles complications.

Le temps de l'annonce est une période délicate et va déterminer en grande partie le rapport futur du patient à sa maladie, ses traitements ainsi que ses relations avec les soignants. L'annonce est le premier moment déterminant et son retentissement « dépend de la personnalité du sujet, de son histoire et du moment de vie qu'il est entrain de traverser, il dépend de la maladie en cause et des représentations que s'en fait le patient ».[14]

[13] GIRAUDET J.S « Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient », *Synoviale*, Mai 2006, n° 151, pages 8-13

[14] MOLEY-MASSOL I « L'annonce de la maladie, une parole qui engage », Edition DaTeBe, Paris, 2004, 243 p.

Selon l'Institut de Médecine de Lausanne[15], la santé et la maladie de l'individu dépendent de quatre groupes de facteurs :

- ✓ des facteurs biologiques et notamment génétiques
- ✓ des comportements et styles de vie
- ✓ de l'environnement et de ses multiples dimensions (physique, biologique, culturelle, politique, socio-économique)
- ✓ du système de santé.

Dans ce travail, je me suis intéressée à une maladie chronique particulière : le diabète insulinodépendant (ou diabète de type I). C'est une maladie auto-immune se caractérisant par la destruction progressive des cellules Béta de Langerhans (cellules du pancréas) qui sont les seules à sécréter l'insuline. Le seul traitement est une insulinothérapie à vie. Le traitement est immédiat et ne laisse pas le choix au patient, ce dernier est brutalement confronté à la maladie. Le diabète est une maladie qui se traite mais qui n'est pas guérissable. Cela implique donc l'entrée dans une condition chronique caractérisée par des possibilités d'aggravations.

II. LES REPRESENTATIONS DE LA BONNE SANTE PAR RAPPORT A LA MALADIE CHRONIQUE

La maladie chronique bouleverse la représentation du temps et peut entraîner une angoisse. Cette dernière impose une notion d'acceptation d'un nouveau quotidien qui peut être mis en parallèle avec un travail de deuil de la vie d'avant.

Chaque individu a sa propre perception et sa propre représentation de la santé. Les représentations liées à la maladie[16] permettent au patient de déterminer la maladie dont il souffre, d'en établir les causes, d'en évaluer la gravité et d'adopter, en fonction, une façon de réagir.

Ces représentations sont perçues selon 5 dimensions :

- ✓ L'identité (étiquette donnée à la maladie par le patient),
- ✓ La cause perçue,
- ✓ La chronologie (durée, caractère aigu ou chronique),

[15] Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Lausanne, éléments de Santé Publique, d'hygiène de l'environnement et de génie sanitaire, tome 1, 1985, pages 3-18

[16] COUTU Marie-France, MARCHAND André, DUPUIS Gilles, « Une piste pour favoriser l'adhésion au plan de soins ? », *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 2004, Vol IX, n°4, pages 17-24

- ✓ Les conséquences (effets physiques et/ou affectifs de la maladie perçus par le patient dans sa vie)
- ✓ Le traitement et le contrôle (traitement possible, guérison ou non, contrôle de cette maladie possible et par qui ?).

La construction, le maintien et le changement des représentations liées à la maladie reposent sur 3 sources d'informations :

- ✓ L'environnement externe du patient,
- ✓ Son raisonnement interne (processus d'inférence comme par exemple le niveau de gravité de sa maladie que détermine le patient)
- ✓ Son expérience vécue de la maladie.

C. HERZLICH définit 3 types de représentations sociales de la maladie[17] :

- ✓ La maladie « destructrice » qui exclut le malade, lui faisant perdre tout rapport avec autrui. Le patient, dans ce cas ne voit pas de solution pour combattre la maladie et adopte une attitude de déni ou de passivité, refusant de consulter un médecin, allant même jusqu'à cacher sa maladie ;
- ✓ La maladie « libératrice » qui va libérer l'individu des contraintes liées à la vie en société, la maladie devient un moyen de défense contre les exigences de la société et peut conduire à un enrichissement et un accomplissement de la personne ;
- ✓ La maladie « métier » où le patient mène une véritable lutte contre la maladie. Cette maladie est alors acceptée dans le but de pouvoir lutter pour la guérison.

III. LES THEORIES COMPORTEMENTALES

Différents modèles explicatifs ont été proposés afin de comprendre ce qui influence les comportements des patients face à la maladie [18] dont ces 4 modèles : le modèle du rapport affectif avec la maladie, le modèle des croyances relatives à la santé (ou « Health Belief Model »), le modèle de l'action raisonnée (ou « Reasoned Action Model) et le modèle « Regulatory Model of Illness Behavior » (ou SRM : Self-Regulatory Model qui se traduit en français par modèle d'auto-régulation).

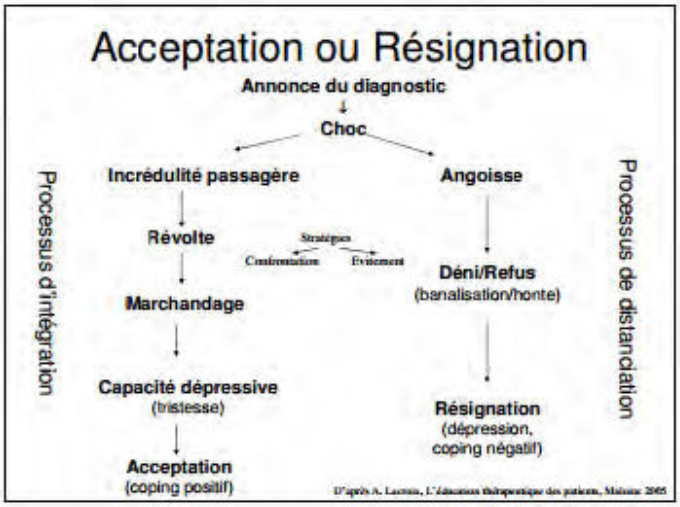
[17] FLICK Uwe, *La perception quotidienne de la santé et de la maladie*, Editions L'Harmattan, Paris, 1993, 402 pages

[18] GODIN Gaston, « L'Education pour la Santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs », Sciences Sociales et Santé, vol IX, n° 1, mars 1991, pages 67-94.

A) *Modèle du rapport affectif avec la maladie*

L'intégration d'une maladie chronique est un long processus de maturation pour l'individu. En effet, différentes phases de réactions psychiques repérables par leur mode d'expression caractéristique ont été décrites à partir du modèle du deuil élaboré par Freud puis appliqué à la maladie chronique chez des personnes en fin de vie par Elizabeth Kübler-Ross.

A l'annonce du diagnostic, tout patient ressent un choc, une stupeur. Suite à cet évènement, le psychisme va être confronté à deux processus : **l'intégration** de la maladie ou la **distanciation**.



1. Processus d'intégration de la maladie chronique

L'acceptation d'une maladie chronique est un long processus de maturation par lequel tout individu doit passer lorsqu'il est confronté à cette nouvelle réalité.

Ce processus est semblable au modèle de deuil proposé par Freud puis, en 1979, Gfeller et Assal ont enrichi les travaux d'Elizabeth Kübler-Ross concernant les mourants en décrivant différentes réactions émotionnelles chez les patients. Selon les théories de l'attachement, le 1er deuil de la vie est celui d'avec sa maman et de la qualité de ce deuil dépendrait en partie la confiance en soi, la relation aux autres et la qualité des autres deuils. [19]

Il convient donc d'interroger le patient quant à son vécu. On peut par exemple, lorsqu'un patient dit au soignant « je ne parviens pas à accepter mon diabète », lui demander « est-ce qu'il y a d'autres évènements dans votre vie que vous ne parvenez pas à accepter ? », cela peut être une séparation conjugale, l'éloignement d'un frère …

[19] GRIMALDI André « La maladie chronique », *Les Tribunes de la Santé*, 2006/4, n°13, Edition Presses de Sciences Po, pages 45-51.

Six phases se succèdent avant que le patient intègre sa maladie :

- ✓ **Le choc initial** : Le malade, suite au choc initial de l'annonce présente un sentiment d'anxiété. Il est surpris, ne réalise pas très bien ce qu'il lui arrive. L'attitude du soignant est d'encourager, d'aider le patient à verbaliser ses difficultés, son ressenti.
- ✓ Le sentiment d'anxiété est souvent suivi d'une **incrédulité passagère** qui est un mécanisme de défense où le patient masque la réalité.
- ✓ Le sentiment de **révolte** suit cette étape ; le patient se confronte à la réalité de la maladie avec un sentiment d'injustice. Ici, le soignant doit faire preuve d'empathie, être compréhensif et maintenir une alliance thérapeutique. Le malade met en place des stratégies de confrontation face à la maladie, des accusations.
- ✓ Il peut s'ensuivre une phase de **marchandage** où le soigné tente de trouver des conciliations, il collabore sous certaines conditions. A ce moment, il peut se révéler manipulateur et le soignant devra négocier sur des points secondaires, moins importants afin que le patient puisse entrer en phase d'acceptation de son diabète ; il retrouvera un équilibre émotionnel et sera prêt à s'investir dans sa prise en charge.
- ✓ Avant cette étape « d'acceptation », le malade passera par une phase essentielle qui est la **capacité dépressive** c'est-à-dire la tristesse. Le patient doit accomplir un travail de deuil qui va être marqué par une tristesse profonde correspondant à la capacité dépressive. Il faut distinguer la dépressivité de la dépression : dans le premier cas, le psychisme est dans une phase active contrairement à la dépression où le psychisme est inerte. En effet, la dépressivité signifie que le « moi » se laisse toucher et qu'il accueille des contenus, parfois anciens, parfois non réglés. La dépressivité manifeste cette confrontation et contribue à l'intégration psychique de la maladie[20]. Les traitements médicamenteux ont certes leur utilité, ils aident le patient à surmonter la souffrance psychique mais ils ne guérissent pas du malaise de l'existence. Le temps, le dialogue vont aider le malade à recouvrer une guérison psychique. Le travail psychique digère, métabolise les situations de pertes pour aboutir à cette guérison.
- ✓ Le patient qui parvient à la phase **d'acceptation** retrouve un équilibre émotionnel grâce auquel il est en mesure de gérer plus sereinement son traitement dans la vie quotidienne et ses diverses implications qu'elles soient personnelles, familiales, professionnelles ou sociales. Une des caractéristiques de l'acceptation est la reconnaissance par le malade que la maladie implique des contraintes, qu'elle comporte des risques dont il est conscient sans pour autant en être obsédé. Le malade

[20] FEDIDA Pierre, *Des bienfaits de la dépression*, Eloge de la psychothérapie, Edition Odile Jacob, Paris, 2001, 272 pages

fait face à sa maladie et met tout en œuvre pour améliorer sa prise en charge, c'est le coping actif (ou positif).

2. Processus de distanciation

Parfois, le patient n'atteint pas la phase d'acceptation et se maintient dans une situation de déni. Dans ce cas, lorsque des complications de sa maladie apparaissent, le mécanisme protecteur s'effondre et le patient peut se réfugier dans la résignation :

- ✓ Après le **choc** de l'annonce de la maladie, le patient ressent une **angoisse** à la perspective de cette maladie qui ne guérira jamais avec un profond malaise psychique.
- ✓ Il peut s'ensuivre une phase de **déni** qui est un mécanisme de défense où la maladie est intellectuellement connue mais la réalité est ressentie comme trop menaçante. Le soignant devra instaurer un climat de confiance et rechercher en quoi le patient se sent menacé. Le patient met en place des stratégies d'évitement avec possible refus de la maladie mais aussi banalisation ou honte d'être malade.
- ✓ Si ces étapes ne sont pas résolues, le patient devient passif, docile, il met en place des stratégies d'évitement et sa prise en charge sera défavorable. Ce processus aboutit à la **résignation** ou dépression ou coping passif (ou négatif.)

Dans les deux mécanismes, il faut intégrer la notion de « locus of control ». Par « locus of control », on entend "qui donne l'impulsion de soins, qui contrôle la maladie, qui est responsable du traitement ? ». On distingue le contrôle externe et le contrôle interne. Le premier est exercé par un pouvoir extérieur au patient et le deuxième est exercé par le patient lui-même qui prend en charge sa maladie et son traitement. Ce dernier contrôle est prédictif d'une meilleure gestion de la maladie chronique alors que le premier est considéré comme un abandon, le soigné s'en remet au médecin (ou au destin).

Dans la maladie chronique, le patient doit modifier son comportement. Ceci va nécessiter un temps de prise de conscience, de réflexion. Pour que le changement soit efficace, il faut que la personne soit convaincue que cela en vaut la peine et qu'elle y voit quelque chose de positif. Il est improbable de demander à quelqu'un de changer de comportement, d'avoir un comportement « raisonnable » s'il n'y a pas de bénéfice ultérieurement ; aussi ce changement ne doit pas être agressif afin de ne pas induire une souffrance psychique.

Par souffrance psychique, on peut aussi penser à l'angoisse que peut ressentir le patient.

Cette angoisse peut devenir positive voire devenir une force. Le soignant, face à l'angoisse du patient, peut avoir deux comportements. En premier lieu, il peut augmenter l'angoisse du

patient en ayant un rôle moralisateur, s'il commente les résultats de la glycémie ou de l'HbA1c (hémoglobine glycquée) par exemple. Le patient, dans cette situation, peut se sentir en faute, responsable de ses résultats et se sent jugé. L'angoisse, ici, est négative.
L'angoisse peut aussi devenir une force mobilisatrice afin d'améliorer le comportement du patient vis-à-vis de ses soins. Pour cela, la relation de confiance est d'une importance capitale. Le soignant d'ETP va éduquer le patient par rapport aux complications du diabète, à l'intérêt d'une bonne observance des traitements afin que le soigné prenne conscience de l'importance d'adhérer aux soins et modifier un comportement. L'angoisse est alors transformée en soulagement car le patient a pleinement conscience qu'il peut avoir un certain contrôle de sa santé. Il en est acteur et se situe dans une démarche active et positive.

Ainsi, deux trajectoires semblent se dégager :

- ✓ soit la mise à distance de la maladie angoissante qui, en passant par le déni ou le refus, aboutit à la résignation ou la dépression. Si le patient n'a pas le sentiment « d'être malade » ou se trouve dans une phase de déni vis-à-vis de la maladie alors le risque de non adhésion au traitement sera augmenté.
- ✓ soit la confrontation avec la maladie qui aboutit à une intégration de la perte de sa bonne santé c'est-à-dire l'acceptation de sa maladie chronique.

B) Modèle des croyances relatives à la Santé ou « Health Belief Model »

Le Health Belief Model (HBM) ou **modèle des croyances relatives à la santé** a été développé dans les années 1950 par un groupe de chercheurs et de praticiens en psychologie sociale dans les services américains de Santé Publique qui cherchaient à comprendre les causes de l'échec et du manque de participation du grand public aux programmes de prévention ou de détection des maladies.
Ce modèle postule qu'un individu adopte un comportement de prévention ou observe un comportement de soins s'il est **conscient** de la gravité du problème, s'il se sent concerné, si le comportement à adopter présente pour lui plus d'avantages que d'inconvénients et s'il croit qu'il est capable de le réaliser.

Ces conditions ont été décrites sous la forme suivante :

- ✓ **La gravité du problème** : un individu n'agit en matière de santé que s'il considère que le problème est d'une gravité suffisante,
- ✓ **La perception subjective du risque** : il n'agit que s'il pense être en situation de risque et s'il se sent concerné par la maladie,

- ✓ **la perception des bénéfices de l'action à entreprendre** : l'individu n'agit et modifie un comportement que s'il espère en tirer certains avantages,
- ✓ **la perception des obstacles** : les aspects négatifs potentiels d'une action de santé spécifique et la perception des coûts de l'action, s'ils sont supérieurs aux bénéfices escomptés, peuvent fonctionner comme des obstacles à l'action à entreprendre,
- ✓ **la croyance en sa propre efficacité** : un individu a plus de probabilité d'adopter un nouveau comportement de prévention s'il se croit capable de réaliser le comportement souhaité.

C) Modèle de l'Action Raisonnée ou « Reasoned Action Model » (RAM), Théorie du Comportement Planifié ou « Planned Behavior Theory » (TCP)

Le ***Modèle de l'Action Raisonnée*** fut pour la première fois développée par Fishbein et Ajzen (1975). Ce modèle définit les liens entre les croyances, les attitudes, les normes, les intentions et les comportements des individus. Ce modèle postule que le déterminant immédiat du comportement est **l'intention** c'est-à-dire que, par exemple, prendre un médicament serait prédit par l'intention de s'engager dans cette action.

Cette intention repose sur deux éléments :

- ✓ **L'attitude** de l'individu vis-à-vis du comportement : évaluation positive ou négative du fait de prendre un médicament. Cette attitude est le produit des croyances de l'individu quant aux résultats du comportement (efficacité ou effets indésirables du médicament) et de la valeur qu'accorde le patient à ses résultats ;
- ✓ **La norme subjective** : Fishbein et Ajzen (2005) définissent les normes subjectives comme étant « la perception de l'individu sur le fait que la plupart des personnes qui sont importantes à ses yeux, sont d'avis qu'il devrait ou ne devrait pas effectuer le comportement en question ». Citons, par exemple, le conseil donné par la voisine, de prendre un remède de grand-mère plutôt que les médicaments prescrits par le médecin chef de service de l'hôpital, qui aura un impact sur le choix du patient vers la prise ou non des médicaments prescrits selon l'importance qu'il donne à l'avis de sa voisine.

Ce modèle a été l'objet de nombreuses critiques notamment concernant le maintien du comportement à long terme. Afin de répondre à ces limites, Ajzen complète la Théorie de l'Action Raisonnée par la ***Théorie de l'Action Planifiée.***

Dans ce nouveau modèle, Ajzen a ajouté une troisième variable qui, selon lui, influencerait l'intention d'effectuer un comportement, à savoir **la perception du contrôle sur le comportement** (« perceived behavioral control »).

La perception du contrôle sur le comportement se réfère aux ressources dont dispose l'individu, à ses propres capacités, aux opportunités disponibles ainsi qu'à la perception de l'importance d'arriver à accomplir les résultats. Autrement dit, les intentions d'un individu sont à la base du changement du comportement si celui-ci apporte plus de contrôle. Ainsi, si par exemple deux individus ont la forte intention d'apprendre une nouvelle langue, celui qui pense qu'il parviendra à le faire aura tendance à persévérer davantage que celui qui doute de ses capacités (Ajzen, 1991).

Ce modèle part donc du principe que trois variables **: l'attitude, les normes subjectives et la perception du contrôle** influencent directement les intentions d'adopter un comportement. Ces intentions influenceront à leur tour le comportement.

D) Regulatory Model of Illness Behavior (SRM : Self-Regulatory Model)

Ce modèle est basé sur le processus de résolution de problèmes. Face à la maladie, le patient est capable de résoudre activement des problèmes, motivé à prendre en charge sa maladie en visant à réduire l'écart entre son état actuel et celui qu'il veut atteindre (celui correspondant à ses besoins). Ce modèle propose l'existence d'une boucle de régulation entre la représentation que le patient se fait de la maladie et les actions qu'il va mettre en œuvre.

Ce modèle décrit trois étapes :

- ✓ L'**interprétation** : la prise de conscience, la compréhension de la maladie par le patient stimulées par la perception de symptômes ou par des informations données par des sources externes,
- ✓ L'**adaptation** (ou coping) : choix d'une mesure d'ajustement visant à rétablir l'état antérieur ou attitude de déni,
- ✓ L'**évaluation** : évaluation par le patient de l'efficacité de son adaptation. Cette évaluation peut avoir un impact sur l'interprétation initiale (feed-back)

Les croyances de santé ont donc une incidence directe sur le comportement du patient. Les représentations du patient sont plus profondes, plus ancrées. Selon I. Rosenstock, pour accepter le traitement d'une maladie chronique et y adhérer, un patient doit être convaincu qu'il est bien atteint de cette maladie. Le diabète insulinodépendant peut avoir de lourdes

conséquences et le patient doit être convaincu des bénéfices des traitements et que ces derniers sont nécessaires mêmes s'ils comportent des effets secondaires et des contraintes.

Le modèle SRM est le plus approprié en ETP. Le rôle du soignant est d'aider le patient à exprimer ses conceptions de la maladie. Ainsi, l'infirmier pourra adapter les objectifs par rapport aux connaissances du soigné, à ses représentations de la maladie qui sont justes ou erronées, dont il peut être convaincu mais aussi être effrayé. Le patient va prendre conscience de l'importance de prendre en charge son diabète, de se soigner afin d'éviter les complications. Par les connaissances, les compétences que va lui transmettre le soignant, le soigné va comprendre sa maladie, il va se prendre en charge et ainsi mener une vie pratiquement normale avec sa maladie. En fait, il va adapter son mode de vie à son diabète, l'intégrer dans sa vie quotidienne. La finalité est que le soigné prenne conscience que, s'il se soigne, sa maladie évoluera moins rapidement.

Le patient devient acteur de sa maladie et le soignant d'ETP va l'aider à acquérir des compétences afin de pouvoir vivre au mieux avec sa maladie chronique.
La majorité des maladies chroniques doivent être gérées par le patient et suivies par un soignant. C'est dans cette perspective que l'ETP s'est développée.

IV. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT

A l'inverse de la maladie aiguë où le patient peut être passif, dans la maladie chronique, le patient va devoir tenir un rôle actif et permanent et va devenir le principal acteur de son traitement. La perspective de la durée impose de prendre en compte la personne dans sa globalité : le soignant va aider le patient à trouver les ressources nécessaires qui l'accompagneront toute sa vie. Ceci fait partie de l'ETP dont je vais décrire le but, l'élaboration et le rôle du soignant.

A) Définition de l'ETP

L'éducation thérapeutique se définit comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents,…) mais aussi plus

généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui.

Ainsi, l'éducation thérapeutique se distingue de l'accompagnement du malade y compris dans le cas d'un accompagnement pour une bonne observance des traitements.[21]

B) Le but de l'ETP

L'ETP est, par cette définition, un apprentissage de compétences dans le but de rendre le patient capable de raisonner mais pas seulement. Les compétences doivent être accompagnées d'une vraie relation soignant-soigné afin d'aider le patient à construire son projet de vie, le soigné est un partenaire thérapeutique.[22]

Le diabète est une maladie chronique, il se traite mais n'est pas guérissable. Cela implique donc l'entrée dans une condition chronique caractérisée par des possibilités d'aggravations. Si le diabète est pris en charge par l'équipe médicale et paramédicale mais aussi par le patient, ce dernier pourra mener une vie quasi normale. Pour cela, le patient va devoir acquérir des compétences d'auto-soins c'est-à-dire des actions qui lui serviront à maintenir son état de santé. Il doit ainsi apprendre à réaliser des gestes techniques comme la mesure de la glycémie capillaire, savoir interpréter les résultats par rapport au moment de la journée et adapter ses doses d'insuline. Il doit également modifier ses habitudes de vie, surveiller son alimentation, faire un minimum d'activité physique, De plus, il doit apprendre à repérer et prévenir les complications évitables telles que l'hyperglycémie et l'hypoglycémie. Cela représente énormément de modifications dans la vie d'une personne.

Les compétences à acquérir sont diverses et variées telles que : faire connaitre ses besoins (déterminer des buts en collaboration avec les soignants) ; comprendre et expliquer la maladie, mesurer sa glycémie, sa tension artérielle mais aussi pouvoir faire face à une situation, repérer les signes d'alerte (analyser une situation à risque, connaître la conduite à tenir face à une hypoglycémie). C'est aussi résoudre un problème de thérapeutique quotidienne (ajuster les doses d'insuline), adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse …) et savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile, faire valoir ses droits au travail, aux assurances…

[21] Pour une politique nationale d'Education Thérapeutique du Patient (consulté le 28/07/21) http://sideralsante.fr/repository/pdfs/rapport-bachelot-sur-politique-n_516.pdf

[22] D'IVERNOIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique », *AdSP* (Actualités en dossier en Santé Publique), septembre 200, n°36, HCSP (Haut Conseil de la Santé) pages 11-13

L'ETP permet au patient d'acquérir et de conserver des compétences d'auto-soins et d'adaptation à la maladie qui l'aident à vivre de manière optimale avec sa maladie. L'ETP est centrée sur le patient et son but est l'obtention d'une certaine autonomie avec sa maladie. Elle est centrée également sur l'entourage qui est impliqué dans la relation de soins s'il souhaite y participer (et avec l'accord du patient). L'entourage est l'aidant naturel c'est-à-dire le conjoint, un enfant mais peut être aussi la personne de confiance, un ami.

C) L'élaboration

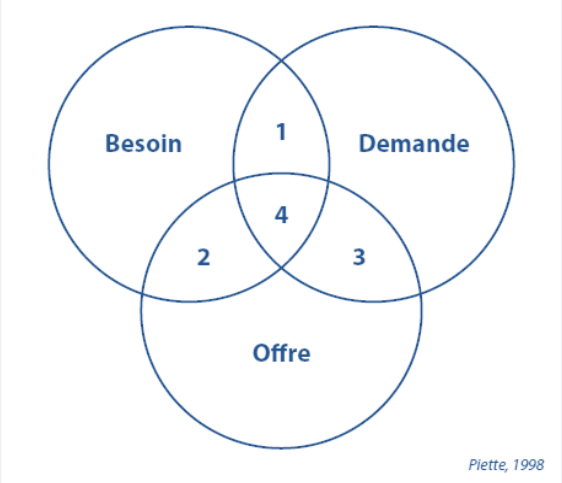
Avant d'intégrer un programme d'ETP, le soignant doit, avant toute chose, recueillir le consentement du patient, ne pas le forcer, respecter son refus et éventuellement lui proposer à un autre moment.

L'ETP est constituée d'un programme structuré et se fait en 4 étapes :

- ✓ **Identification des besoins par un diagnostic éducatif** : c'est la 1ère démarche du programme d'ETP. Il s'agit du recueil des données. Le soignant identifie les besoins du patient dans les dimensions biomédicales de la maladie (qu'est-ce qu'il a ?), socioprofessionnelles (que fait-il ?), cognitives (que sait-il ?), psychoaffectives (qui est-il ?) et son projet de vie (quel est son projet ?)
- ✓ **Définition des compétences à acquérir par un programme personnalisé** qui comporte les priorités d'apprentissage : ce sont les compétences d'auto-soins (auto-observation, auto-vigilance), d'adaptation que le patient va acquérir après avoir fixé avec le soignant des objectifs à atteindre. Ces derniers doivent être réalisables. Le soigné et le soignant établissent ici un contrat pédagogique.
- ✓ Sélection de méthodes et techniques pédagogiques à mobiliser avec **planification et mise en œuvre des séances d'ETP** individuelles ou collectives ou en alternance. Il est important, lors de ses séances, de tenir compte du niveau intellectuel du patient ou du barrage de la langue qui ne doivent pas être des obstacles à l'ETP. Des outils comme le photo-langage peuvent être utilisés.
- ✓ **Evaluation des compétences** acquises ou non. C'est le moment où le soignant fait le point avec le soigné sur son ressenti, sur ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire et appliquer, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir, la manière dont il s'adapte. Une nouvelle séance d'ETP lui est proposée avec de nouveaux objectifs (toujours avec l'accord du patient).

La réussite d'un programme d'ETP doit répondre aux besoins du patient et dépend du schéma suivant[23] relatif aux besoins, demandes et offres de santé en Santé Publique :

Les notions « besoin », « demande » et « offre » sont en relation les unes avec les autres. Les zones qui se chevauchent correspondent à une situation :



1 : le besoin existe, la demande est exprimée mais aucune offre n'est disponible,

2 : le besoin existe, l'offre existe mais la demande n'est pas exprimée

3 : la demande est exprimée, l'offre existe mais il n'y a pas de besoin réel.

4 : le besoin existe, la demande est exprimée et l'offre est disponible : c'est la situation idéale où les besoins sont satisfaits.

Dans l'idéal, les besoins que l'on cherche à évaluer sont les besoins réels. Or ceux-ci sont difficilement mesurables et il est nécessaire d'utiliser d'autres notions de besoins.

La demande correspond aux besoins diagnostiqués par le professionnel de santé et aux besoins ressentis qui sont le reflet de la santé telle qu'elle est perçue par le patient.

Pour maximiser les besoins réels, l'objectif est de faire correspondre les 3 notions : la **demande**, les **besoins** et l'**offre** c'est-à-dire la partie 4 du schéma.

Selon C. BERAUD, il doit y avoir une adéquation entre les besoins du patient, ses demandes et les réponses apportées. Le soigné est en attente d'un besoin de santé, c'est son besoin réel ; il formule des demandes qui sont ses besoins ressentis ou diagnostiqués et si la réponse apportée est positive, les besoins seront satisfaits. [24]

V. LE RÔLE DU SOIGNANT EN ETP

L'ETP est assez récente mais les infirmiers ne sont pas novices dans l'éducation thérapeutique. En effet, Florence Nightingale a publié un ouvrage en 1860 où elle met en avant l'environnement social des personnes dans un souci de prévention de la maladie. Elle considère le soigné comme acteur de soins. Il y a en effet un peu plus de 150 ans que les

[23] Fiche technique : Besoins, demandes et offres de santé en Santé Publique (consulté le 22 novembre 2012) Adresse : http://homepages.ulb.ac.be/~ndacosta/promes/tech2.html

[24] Satisfaction des besoins des malades et qualité des soins (consulté le 29/04/2012) http://www.claudeberaud.fr/?39-satisfaction-des-besoins-des-malades-et-qualite-des-soins

principes tels que l'autonomie et l'utilisation des capacités des patients étaient déjà mis en avant.[25]

L'Education Thérapeutique du Patient concerne une multitude de professionnels de santé (médecin, infirmier, diététicienne, kinésithérapeute …) mais aussi des membres d'associations de patients.

A) Rôle infirmier

Dans l'ETP, le rôle des professionnels est **d'informer**, **éduquer**, **accompagner** et **motiver** le patient sans jamais le juger.

- ✓ **L'information** : Informer, c'est « *donner la connaissance d'un ou plusieurs faits* ».

L'information est un droit pour le patient et un devoir pour le soignant, elle fait partie du rôle propre de l'infirmier[26]. Selon l'article R 4311-1 du décret 2004-802 du 29 juillet 2004 du Code de la Santé Publique, « *L'exercice de la profession d'infirmier comporte l'analyse, l'organisation, la réalisation de soins infirmiers et leur évaluation, la contribution au recueil de données cliniques et épidémiologiques et la participation à des actions de prévention, de dépistage, de formation et d'éducation à la santé. Dans l'ensemble de ces activités, les infirmiers sont soumis au respect des règles professionnelles et notamment du secret professionnel. Ils exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif».*

L'information qu'elle soit écrite ou orale, ne peut remplacer l'éducation. En effet, informer c'est donner la connaissance : le soignant informe le patient sur sa pathologie et le patient acquiert des connaissances. Il prend note de l'information et il choisit de l'utiliser, de la garder en mémoire ou de l'oublier.

- ✓ **L'éducation** : Eduquer, c'est « *l'action de faire croître, d'élever, c'est le développement global d'un individu, à divers niveaux : social, technique, scientifique, médical …* ».

Le rôle du soignant est d'apprendre au patient à acquérir des compétences, à repérer les signes d'une complication aiguë ou chronique. Cependant, l'apprentissage ne suffit pas, il faut que le patient soit enclin à participer psychologiquement à son ETP, qu'il soit convaincu qu'il doit apporter des modifications à son mode de vie afin que sa prise en charge soit une réussite.

L'ETP requiert donc une attitude éducative de la part du soignant : « comment je veux soigner, quelle posture vais-je adopter, quelle place vais-je octroyer au patient ? ». Le

[25] LECOINTRE Brigitte, NEVES Chantal, « Education thérapeutique et équipe pluridisciplinaire, quelle posture infirmière pour quelle identité ? », Soins, avril 2012, n° 764, Edition Elsevier Masson, page 51

[26] Décret 2004-802 du Code de la Santé Publique, article R 4311-1 du 29/07/2004 relatif aux règles professionnelles des infirmiers

soignant doit également se demander « qu'est-ce que je veux apprendre **au** patient » mais aussi « qu'est-ce que je vais apprendre **du** patient ? » Il y a ici une notion de réciprocité, d'échange, d'alliance thérapeutique. Le soignant devient **soignant-éducateur**.

En ce qui concerne la démarche éducative, les infirmiers doivent intégrer que l'être humain n'est ni raisonnable, ni rationnel, que l'usager est une personne et que l'on ne peut pas prescrire de compétences. Le soignant doit éviter les pièges d'une éducation thérapeutique centrée sur l'observance, sur les apprentissages et sur la seule responsabilité individuelle. Ainsi, le rôle du soignant est d'accompagner le patient.

- ✓ **L'accompagnement** : Accompagner, c'est *« se joindre à quelqu'un pour le suivre ou le guider »*.

Dans le cadre de la maladie chronique, l'infirmier accompagne le patient par la relation soignant-soigné. Cette relation ne doit pas être dirigiste mais fondée sur l'alliance thérapeutique. Une attention particulière est donnée à l'approche systémique du patient. Le parcours de chaque soigné est influencé directement ou indirectement par son vécu, sa famille, son activité professionnelle, la société. Le soignant doit instaurer un climat de bienveillance, une écoute active favorisant la discussion et la possibilité d'un changement de comportement.

- ✓ **La motivation** : Motiver, c'est *« apporter de la motivation, c'est servir de motif à faire quelque chose »*.

L'ETP doit permettre d'améliorer l'adhésion des patients et pour aider le soigné, l'infirmier peut utiliser un outil qui est **l'entretien motivationnel**. Une mauvaise adhésion peut être due à un manque de motivation du patient à apprendre, à se soigner, à changer de comportement. L'entretien motivationnel peut être utilisé dans toutes les situations thérapeutiques où une ambivalence existe et lorsque la motivation est au centre d'un processus de changement. Il prend en compte les ressources du patient. C Butler, WR Miller et S Rollnick [27] présentent cet entretien comme une « manière d'être » avec les patients et non pas comme un assortiment varié de techniques psychologiques à utiliser pour amener les gens à faire ce qu'ils ne veulent pas faire.

Une ambivalence typique des patients diabétiques est le fait qu'ils ne surveillent pas leur alimentation alors qu'ils connaissent parfaitement le régime à suivre pour équilibrer leur diabète. L'entretien autour de cette divergence permet de comprendre l'ambivalence entre le fait de préserver sa liberté, son autonomie, sa qualité de vie et le risque de faire des complications de sa maladie. Le but du soignant est d'amener le malade à réfléchir ce qu'est

[27]BUTLER C C, MILLER W R, ROLLNICK S*, Pratique de l'entretien motivationnel : communiquer avec le patient en consultation,* InterEditions-Dunod, Paris 2009, 247 pages

pour lui sa liberté, son autonomie et l'aider à réaliser par lui même qu'une observance pourrait l'aider à améliorer sa qualité de vie. L'objectif du soignant est d'amener le patient à prendre en considération un autre point de vue et à devenir lui-même l'acteur de sa décision. Le grand principe de l'entretien motivationnel est de renforcer l'efficacité personnelle du malade, d'augmenter sa confiance au changement.

B) Compétences infirmières

En outre, pour dispenser l'ETP, l'infirmier doit avoir acquis des compétences spécifiques :

- ✓ Des compétences relationnelles, de communication, d'écoute active
- ✓ Des compétences pédagogiques et d'animation : communiquer de manière empathique avec le patient, prendre en considération son vécu et ses représentations de la maladie et de son traitement mais aussi l'aider à apprendre, à gérer son mode de vie et évaluer la démarche éducative et ses effets et apporter les ajustements en conséquence.
- ✓ Des compétences méthodologiques et organisationnelles : savoir identifier les besoins du patient, choisir des outils adaptés au patient.
- ✓ Des compétences biomédicales et de soins : apprendre aux patients à gérer leur traitement mais aussi éduquer et conseiller.

La formation de l'infirmier d'ETP nécessite une formation initiale et une formation continue. Le décret du 4 août 2010 (cf annexe I) relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP préconise 40 heures de formations théoriques et pratiques.
La formation continue, selon l'OMS, préconise 2 types de formations : des formations courtes de 50 à 100 heures délivrées par des organismes de formations des universités donnant l'accès à un Diplôme Universitaire (D.U.) ou des formations longues de niveau Master ou Doctorat.
L'INPES propose des formations diplômantes en Education Thérapeutique de type D.U., Master, Doctorat à travers toute la France[28].

Dans le nouveau programme LMD des infirmiers[29], la formation ETP est incluse. La formation actuelle comporte deux Unités d'Enseignements « soins éducatifs et préventifs » de 25 heures au semestre 3 et 15 heures au semestre 4 et une Unité d'Enseignement Intégrative de 40 heures intitulée « soins éducatifs et formation des professionnels et des stagiaires » au semestre 4.

[28] Les formations diplômantes en EPS/ETP (consulté le 10/11/2012)
Adresse : http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp
[29] Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier (consulté le 02/11/2012)
Adresse : http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020961044&categorieLien=id

CADRE D'ANALYSE

Dans le cadre de mon Travail de Fin d'Etudes, j'ai choisi comme terrain d'exploration le service de diabétologie du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) afin de répondre à ma question de recherche. J'ai demandé l'autorisation de pouvoir effectuer mes entretiens dans ce service.

Pour cela, j'ai complété un formulaire de « demande d'autorisation pour réaliser une enquête dans les unités de soins du CHU dans le cadre du Travail de Fin d'Etudes » (cf annexe II). J'ai déterminé une population à partir de laquelle se fait la collecte de données. J'ai adressé ce document par mail à la Direction des Soins. J'ai joins à ma requête le thème de mon TFE avec mon hypothèse et ma question de recherche. L'échantillonnage a été imposé par le CHU.

La population que j'ai interviewée sont des infirmiers travaillant dans un service de Diabétologie et effectuant de l'ETP. J'ai choisi d'effectuer des entretiens car je souhaite, grâce à cet outil, recueillir leur témoignage verbal et approcher un aspect de la réalité personnelle du soignant, son expérience, son ressenti et son vécu tout en respectant le secret professionnel. Je souhaite recueillir les pratiques des infirmiers et le sens qu'ils leur donnent.

J'ai reçu l'autorisation d'effectuer mes entretiens le 11 septembre, par mail, et j'ai contacté la cadre du service le 12 septembre afin de convenir de rendez-vous. Tous mes entretiens ont lieu le 25 septembre 2012 dans le service de consultation de diabétologie du CHU.

Suite à mes lectures et recherches sur la maladie chronique en général et en particulier sur le diabète, sur les théories comportementales et notamment l'intégration ou non de la maladie chronique par le patient, sur l'Education Thérapeutique du Patient, son but, son élaboration et le rôle du soignant, j'ai pu réaliser mon cadre conceptuel.

Ma question de départ étant : «En quoi l'acceptation de la maladie chronique est-elle importante pour l'Education Thérapeutique du Patient diabétique insulinodépendant ? », une hypothèse s'est dégagée de cette question. Cette **hypothèse** est : **« Le soignant, grâce à l'ETP permet au patient d'intégrer la maladie chronique ».**

Dans cette hypothèse, la variable indépendante est « l'intégration de la maladie chronique » c'est-à-dire la cause, c'est l'intégration de la maladie chronique qui fait varier la variable dépendante.

La variable dépendante est par conséquent « l'Education Thérapeutique du Patient » c'est-à-dire l'effet : l'ETP varie selon l'action de l'intégration (la variable indépendante). En effet, le soignant n'aura pas la même approche avec le soigné selon le stade d'intégration du diabète.

Pour vérifier la véracité de mon hypothèse, j'ai réalisé mes enquêtes auprès d'infirmiers qualifiés en ETP. Les **indicateurs**, c'est-à-dire ce que je veux vérifier, sont les suivants :

- En quoi l'ETP permet-elle l'intégration de la maladie chronique ?
- Quels sont les stratégies et moyens mis en place par l'infirmier afin que le malade intègre sa maladie chronique pour une prise en charge efficace ?

METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

I. LES PARTICIPANTS

J'ai réalisé un guide d'entretien que j'ai proposé à 5 professionnels effectuant de l'Education Thérapeutique dans un service de consultation de Diabétologie. La population interviewée m'a été imposée : 5 infirmières ont été désignées avant mon arrivée par la cadre du service et leurs années d'expérience en ETP n'a pas été un critère de choix. Cet entretien n'a pas été basé sur le volontariat.

L'échantillonnage c'est-à-dire la procédure est la suivante : j'ai posé 12 questions ouvertes semi-directives qui sont volontairement ciblées sur le rôle du soignant en ETP, l'évaluation de l'intégration de la maladie chronique et le lien avec l'ETP.

Chaque entretien est confidentiel afin de garantir l'anonymat des soignantes interviewées et respecter le secret professionnel.

Par ces entretiens, je souhaite valider l'hypothèse que « **le soignant, grâce à l'ETP permet au patient d'intégrer la maladie chronique** ». Les variables étudiées sont d'une part « l'ETP » et d'autre part « l'intégration de la maladie chronique » et je souhaite établir le lien entre ces deux variables.

II. LE MATERIEL

L'entretien est un outil qui permet de recueillir le témoignage verbal sur la réalité personnelle. L'entretien semi-directif est une technique qualitative fréquemment utilisée qui permet de centrer le discours des personnes interrogées autour de thèmes définis au préalable.

L'entretien semi-direct est l'outil que j'ai choisi d'utiliser. Il comprend 3 étapes essentielles :

- L'avant – entretien c'est-à-dire la préparation de la trame de l'entretien,
- L'entretien lui-même c'est-à-dire l'interaction entre l'enquêteur et l'enquêté,
- L'après-entretien c'est-à-dire l'interprétation des résultats obtenus.

Pour construire mon outil de collecte, j'ai établi une grille de questions afin de valider mon hypothèse (cf Annexe III).

Mon guide d'entretien décline les 3 thèmes suivants et comporte 12 questions :

- Le soignant dans le cadre de l'ETP :
  - ✓ Depuis combien de temps fait-il de l'ETP ?
  - ✓ Son rôle ?
- L'évaluation de l'intégration de la maladie chronique selon le soignant :
  - ✓ Comment définit-il la maladie chronique ?
  - ✓ Pense-t-il que le patient accepte ou intègre sa maladie chronique ?
  - ✓ Comment repère-t-il un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?
  - ✓ Comment évalue-t-il le niveau d'intégration ?
  - ✓ Avec quels outils ?
  - ✓ Quels moyens met-il en œuvre pour aider le patient à intégrer sa maladie chronique ?
- Le lien d'intégration de la maladie chronique et l'ETP :
  - ✓ Selon l'interviewé, quelle est la finalité de l'ETP ?
  - ✓ A quoi sert-elle ?
  - ✓ Avec l'ETP, qu'est-ce que le soignant apporte au patient ?
  - ✓ En quoi l'ETP permet-elle l'intégration de la maladie chronique ?

J'ai testé mon instrument de recherche auprès de ma référente pédagogique qui m'a demandé d'y apporter des modifications notamment concernant le regroupement par thèmes puis me l'a validé. Ceci m'a permis de me rendre compte de la clarté de mes questions mais aussi d'évaluer la durée d'un entretien.

III. DEROULEMENT DE LA COLLECTE

Les 5 entretiens ont pu être réalisés le 25 septembre 2012, en service de consultation de Diabétologie. Ils se sont déroulés dans une salle dédiée par la cadre du service et qui est habituellement réservée aux entretiens individuels. La collecte de données a eu lieu dans le calme, durant le poste de travail des infirmières et la durée des entretiens a été de 20 minutes environ.

Avant de commencer, je me suis présentée, j'ai énoncé à l'infirmière le sujet de mon Travail de Fin d'Etudes et pourquoi j'avais choisi ce thème. Je lui ai fait part de ma question de recherche : « Dans le cadre de l'ETP, quel est le rôle infirmier lorsque le patient n'est pas dans une phase « d'acceptation » de la maladie chronique ? ».
Je n'ai pas donné de consigne particulière. Cependant, je n'ai pas formulé mon hypothèse, volontairement, dans le but de ne pas influencer les réponses. Le fait de dévoiler mon hypothèse aurait pu être un **biais** à mon travail d'analyse et d'interprétation des données.

Durant l'entrevue, le support utilisé est l'entretien. Le face-à-face avec le soignant est enregistré avec un dictaphone, avec son accord préalable, dans le but de retranscrire le plus fidèlement possible notre échange mais aussi afin de le rendre beaucoup plus vivant.

En ce qui concerne les biais, le fait d'enregistrer l'ensemble de la conversation me permet de les éviter. Si j'avais opté pour la retranscription par l'écriture manuscrite, j'aurais pu omettre certaines informations. Cependant, pour l'interviewée, le fait d'être enregistrée peut être un biais à mon travail dans le sens où elle peut perdre son naturel, consciemment ou inconsciemment, et à ce moment là, la réalité pourrait en être déformée.

A la suite de mes entrevues, j'ai retranscrit les données recueillies à mon domicile. Chaque entretien a fait l'objet d'une fiche individuelle afin de pouvoir interpréter plus aisément les réponses lors de mon analyse. Chaque fiche contient les propos principaux de l'infirmière enquêtée (Annexe IV).

Je vais établir des liens entre les différents résultats obtenus et les références théoriques et conceptuelles afin de faire une analyse critique de mes résultats d'investigations.

ANALYSE DES DONNEES

Chaque question posée aux infirmières du service de Consultation de Diabétologie est une variable. La variable est définie par l'ensemble des modalités c'est-à-dire par les différentes réponses à la question. Les données recueillies sont qualitatives.

I. METHODE D'ANALYSE DES DONNEES

A) Les unités de mesures

J'ai regroupé mes réponses par catégories, par thèmes puis j'ai repéré le nombre d'infirmières qui répondaient la même chose à la question posée c'est-à-dire à la variable. J'ai comptabilisé les réponses similaires puis je les ai retranscrites en pourcentages.

B) Les mesures

Chaque entretien correspond à un numéro d'entretien. J'ai ensuite attribué un codage chiffré à chaque question c'est-à-dire le numéro de la variable. Ensuite, j'ai attribué un deuxième codage relatif aux caractéristiques personnelles des répondants c'est-à-dire au descriptif du codage. J'ai établi ainsi un dictionnaire des codes afin de mesurer les réponses les plus fréquentes pour chaque variable. Je veux ainsi mesurer la fréquence des opinions.

Question (résumé)	**Numéro de la variable**	**Nom de la variable (résumé)**	**Description du codage (résumé)**
Numéro	1	Numéro de l'entretien	Nombre de 1 à 5
Q1 : ancienneté dans l'ETP	2	Années	1 = 8 ans 2 = 30 ans 3 = 1 an 4 = 12 ans 5 = 23 ans
Q2 : Rôle de l'IDE en ETP	3	Rôle	1 = Education 2 = Information 3 = Mener des entretiens 4 = Effectuer des tables rondes 5 = Coordonner le parcours d'ETP 6 = Surveillance du traitement 7 = Adaptation aux nouveautés 8 = Relationnel, écoute, reformulation 9 = Orientation vers un autre professionnel d'ETP 10 = Lors de l'annonce 11 = Lors d'un relâchement
Q 3 : Définition de la maladie chronique	4	Définition	1 = Dure toute la vie 2 = Traitement lourd à gérer 3 = Processus avec une annonce et des périodes de deuil 4 = Acceptation si accompagnement bien fait 5 = Complications si absence de prise en charge 6 = Répercussion sur vie psycho-socio-professionnelle, familiale

Q4 : Accepter ou intégrer	5	Vocabulaire utilisé	1 = Acceptation 2 = Intégration
Q5 : Signes de non intégration de la maladie chronique	6	Signes	1 = Déni 2 = Dépression 3 = Etat de choc 4 = Regard des autres, isolement social, familial, professionnel 5 = Verbalisation difficile 6 = Mauvaise adhésion au traitement 7 = falsifications
Q 6 : Evaluation du niveau d'intégration du patient	7	Evaluation	1 = Mesure de l'estime de soi 2 = Alternance entretiens collectif et individuel 3 = Lors de l'entretien individuel 4 = Acquisition des informations 5 = Savoir éviter les complications 6 = Verbalisation du patient 7 = Contact avec l'infirmière référente 8 = Patient expert 9 = Le soignant doit connaitre les phases de deuil 10= Evaluation insuffisante
Q 7 : Outils utilisés	8	Outils	1 = Echelle de perception 2 = Communication 3 = Résultats des bilans du patient 4 = Entretien individuel 5 = Evaluation de fin de parcours d'ETP 6 = Téléphone, mails
Q 8 : Moyens mis en œuvre pour aider à l'intégration	9	Moyens	1 = Ecoute 2 = Favoriser la communication 3 = Travail sur les phases de deuil 4 = Revenir sur l'annonce du diabète 5 = Ne pas juger 6 = Entretien motivationnel 7 = Représentation de la maladie 8 = Montrer l'évolution des techniques et traitements 9 = Comprendre l'utilité des traitements 10 = Relation de confiance 11 = Infirmière référente 12 = Entretiens collectifs : autres diabétiques 13 = Patient expert 14 = Autres professionnels d'ETP
Q 9 : Finalité de l'ETP du point de vue soignant	10	Finalité	1 = Gestion maladie et traitement 2 = Vivre le mieux possible avec 3 = Réalisation de projets de vie 4 = Acteur de sa prise en charge 5 = Intégrer sa maladie chronique 6 = Personnaliser le programme d'ETP 7 = Retarder les complications 8 = Autonomie du patient
Q 10 : A quoi sert l'ETP ?	11	But	1 = Essentielle 2 = Débute dès l'annonce 3 = Parcours de soins 4 = Equipe pluri disciplinaire 5 = N'a pas de fin 6 = Comprendre sa maladie 7 = Soins infirmiers 8 = Intégrer sa maladie 9 = Identification des besoins 10 = Programme avec objectifs 11 = Contrat 12 = Evaluation des compétences 13 = Accord du patient 14 = Vivre le mieux possible avec 15 = Patient est acteur de sa prise en charge

			16 = lien soignant-soigné
Q 11 : Apport du soignant en ETP	12	Apport de l'IDE	1 = Relation soignant-soigné 2 = Répondre aux besoins du patient 3 = Connaissances de la maladie, traitements, complications 4 = Compétences infirmières, savoirs infirmiers 5 = Ecoute 6 = Accompagnement
Q 12 : En quoi l'ETP permet-elle l'intégration de la maladie chronique	13	ETP et intégration ?	1 = l'ETP permet l'intégration du diabète 2 = accord du patient 3 = si deuil de la vie d'avant 4 = équipe pluri disciplinaire 5 = processus au rythme du patient 6 = patient acteur de sa prise en charge 7 = prise de conscience d'un changement de comportement 8 = vivre le mieux possible avec le minimum de contraintes 9 = vie quasi normale 10 = parcours individualisé 11 = prise en charge dans sa globalité

C) *Le groupement des réponses*

En ce qui concerne le groupement des réponses, j'ai repris la trame des entretiens pour lesquels j'avais déjà procédé à l'association des questions à poser.

J'ai rassemblé les réponses par rapport au soignant, à l'intégration de la maladie chronique et le lien d'intégration de la maladie chronique et l'ETP. J'ai recueilli le témoignage verbal sur la réalité personnelle de chaque infirmière d'ETP.

II. LES RESULTATS

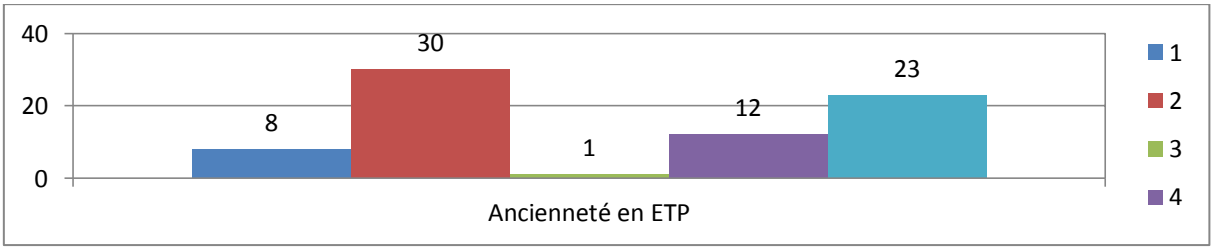
Les résultats sont présentés en deux parties, l'une pour l'analyse principale et l'autre pour l'analyse secondaire.

A) *Analyse principale*

Les résultats obtenus aux 5 entretiens sont présentés dans un tableau à l'Annexe IV. Ce tableau restitue les résultats obtenus aux 12 questions posées aux infirmières.

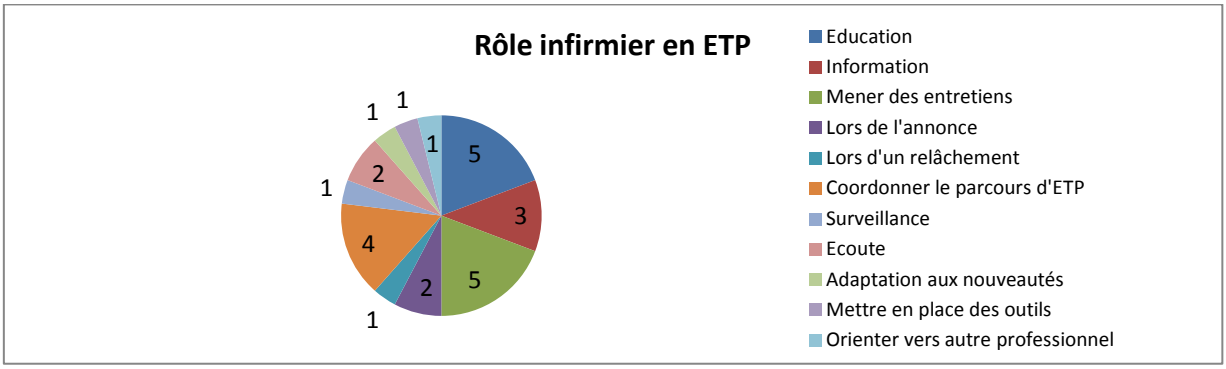
1. *Analyse par rapport au soignant*

Question 1 : Depuis combien de temps faites-vous de l'ETP ?



Les infirmières que j'ai rencontrées font exclusivement de l'ETP. Deux d'entre elles en font depuis très longtemps (30 ans et 23 ans), deux autres depuis 12 et 8 ans et la 5ème depuis 1 an.

Question 2 : Quel est votre rôle dans le cadre de l'ETP ?



Toutes les infirmières mettent en avant un rôle d'éducation et trois y ajoutent l'information au patient ainsi que mener des entretiens. Deux soignantes estiment avoir un rôle lors de l'annonce de la maladie chronique et une troisième lors d'un moment de relâchement.

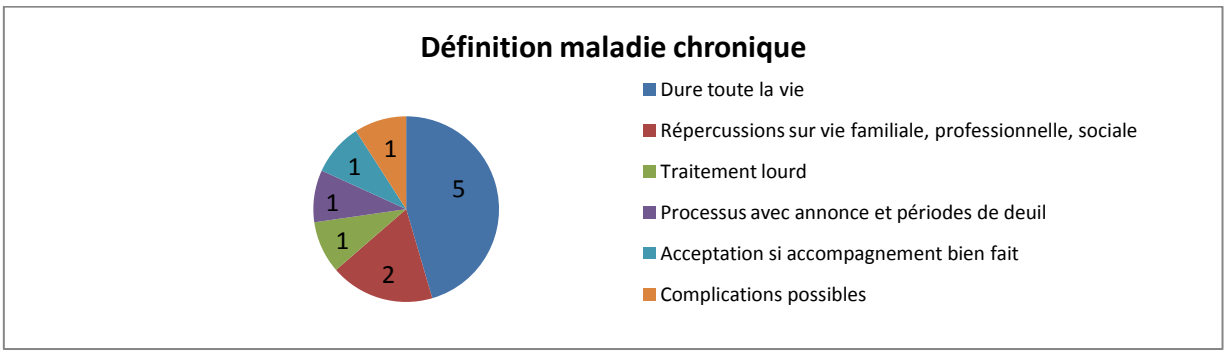
Pour quatre IDE (Infirmière Diplômée d'Etat), leur rôle est de coordonner des parcours de soins avec élaboration du diagnostic éducatif, mise en place d'objectifs, de séances d'ETP individuelles et collectives, évaluation des compétences acquises.

Deux IDE mettent en évidence un rôle d'écoute dont une a ajouté la reformulation, l'aide à l'expression et le respect des silences.

Une IDE relève un rôle par rapport à la surveillance du patient, à l'adaptation aux nouveaux traitements et techniques, à la mise en place d'outils pour les entretiens et à l'orientation du patient vers un autre professionnel d'ETP (psychologue, diététicienne, kinésithérapeute).

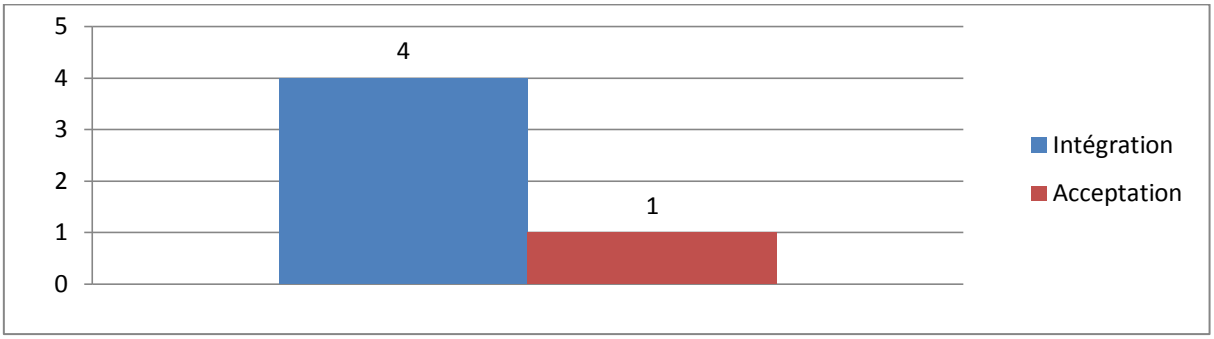
2. Analyse par rapport à l'évaluation de l'intégration de la maladie

Question 3 : Pouvez-vous me définir ce qu'est, selon vous, la maladie chronique ?



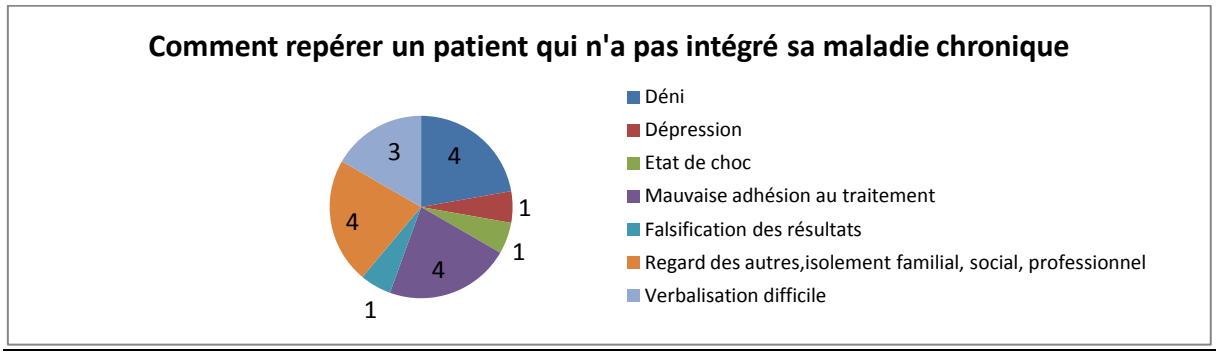
Toutes les cinq l'ont défini comme une maladie qui dure toute la vie. Deux soignantes y associent des répercussions sur la vie familiale, professionnelle, sociale. Une infirmière a ajouté que la maladie chronique, c'est aussi : un traitement lourd à gérer, un processus avec une annonce, des périodes de deuil, « l'acceptation » de la maladie avec un travail d'accompagnement, la possibilité d'engendrer des complications.

Question 4 : Pensez-vous que le patient accepte ou intègre sa maladie ?



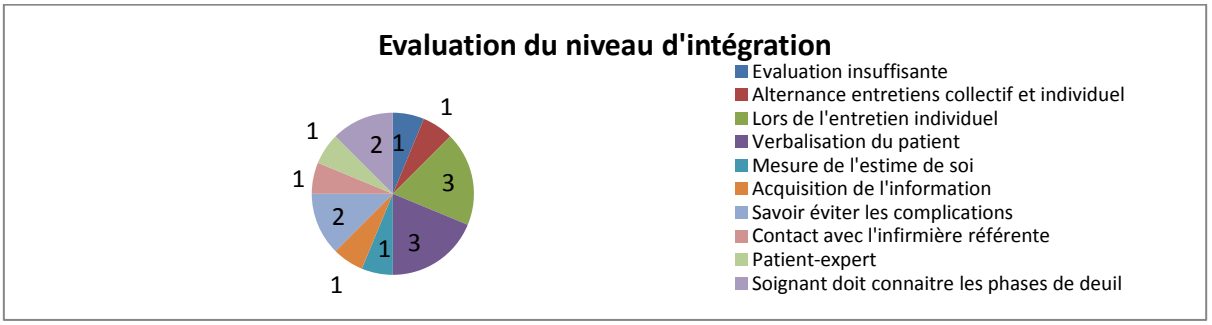
Quatre IDE ont spontanément exprimé la notion « d'intégration », trois ont ajouté que l'on ne peut pas « accepter » d'avoir perdu sa bonne santé et deux ont évoqué le deuil de la vie d'avant. La 1ère infirmière interviewée a évoqué « l'acceptation » d'une nouvelle situation, d'un nouvel état de santé, d'une nouvelle vie.

Question 5 : Comment repérez-vous un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?



Quatre infirmières ont énoncé le déni, une la phase de dépression et une l'état de choc. L'IDE la moins experte en ETP souligne que le soignant doit bien connaître les phases de deuil.
Quatre soignantes repèrent une mauvaise adhésion au traitement voire, selon une IDE, des falsifications de résultats. Quatre IDE perçoivent l'intégration de la maladie par rapport au regard des autres, à la vie familiale, sociale, professionnelle et pour trois d'entre elles, si le patient en parle aisément, c'est qu'il a bien intégré son diabète.

Question 6 : Comment évaluez-vous le niveau d'intégration d'un patient ?



D'après les interviewées, l'évaluation se fait de multiples façons. La première IDE me signale ne pas évaluer suffisamment par manque de temps et notamment après les entretiens collectifs car le patient repart dès que la séance est terminée. Elle évalue donc lors des entretiens individuels tout comme trois autres IDE qui observent si le patient verbalise ou non ses angoisses, ses inquiétudes, sa lassitude. Une IDE mesure l'estime de soi, la confiance en soi par rapport au début de la maladie. Une soignante observe le comportement du patient.

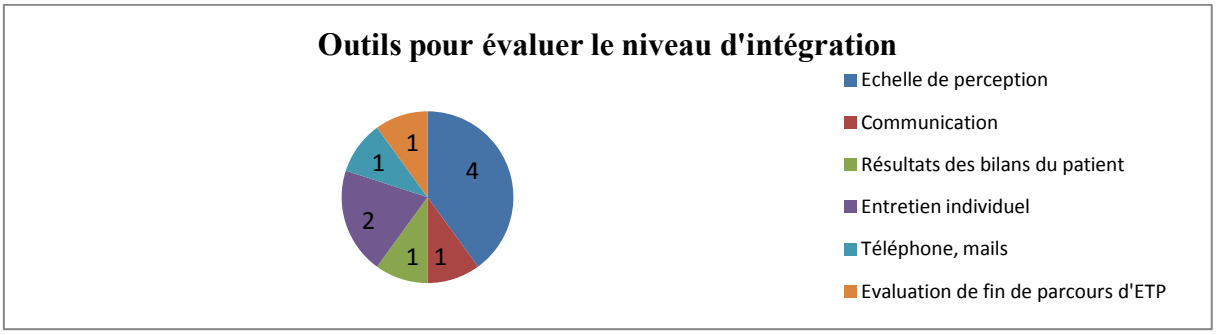
Selon deux IDE, si le patient fait ses bilans, ses contrôles, ses glycémies, un régime alimentaire, de l'exercice physique, cela signifie qu'il est dans une phase d'intégration.

Une IDE fait référence à l'infirmière référente : « *Un patient qui se prend en charge la contacte régulièrement* ». Chaque patient en a une et peut la contacter par téléphone ou par mail lorsqu'il en ressent le besoin.

Une IDE remarque si les informations données « passent » ou pas.

Par ailleurs, selon deux infirmières, le soignant doit être au point avec les niveaux d'intégration de la maladie c'est-à-dire les phases de deuil car il peut y avoir un évènement intercurrent qui entraînerait le patient dans une phase de non intégration. C'est la 2ème fois que je retrouve cet élément dans les entretiens.

Question 7 : Avec quels outils ?



Quatre IDE utilisent l'échelle de perception qui est à faire remplir par le patient. Cette échelle mesure l'estime de soi, la confiance en soi et quelques questions sont posées comme « *est-ce que vous êtes la personne que vous souhaitiez devenir ?* ». Un score est attribué est celui-ci sera réévalué lors d'une prochaine consultation.

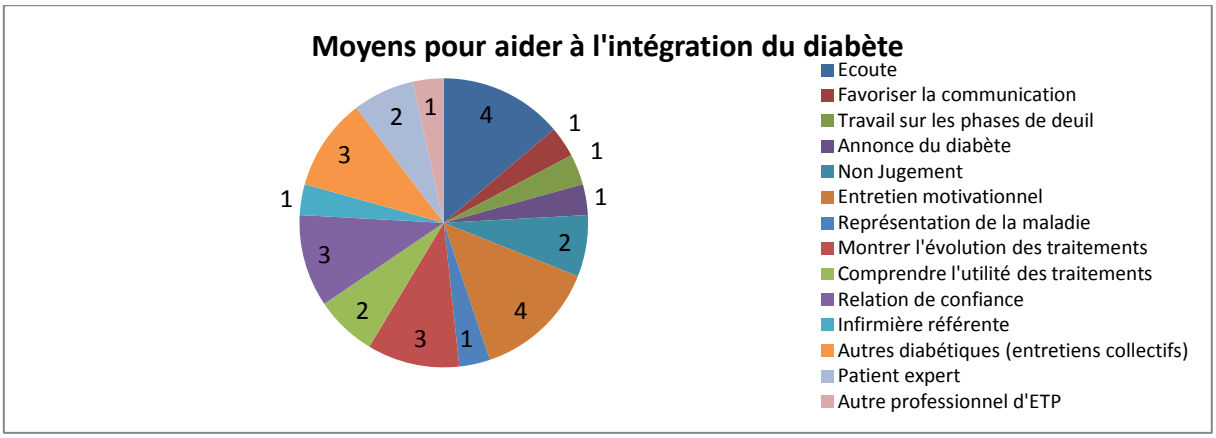
Deux infirmières utilisent l'entretien individuel afin d'établir une relation de confiance et font référence de nouveau à l'infirmière référente.

Une soignante utilise plutôt la communication et observe les résultats biologiques : « *Si les résultats d'HbA1c sont mauvais, c'est le signe d'une mauvaise observance* ».

Une IDE associe l'utilisation du téléphone, d'internet au fait que le patient se prenne en charge, qu'il est dans un processus actif d'intégration de sa maladie (même si son diabète n'est pas bien équilibré). Cette même infirmière utilise l'évaluation qui se fait en fin de

programme d'ETP afin de constater si le patient a atteint ses objectifs, s'il a acquis des compétences.

Question 8 : Quels moyens mettez-vous en œuvre pour l'aider à intégrer sa maladie chronique ?



D'après ce graphique, les moyens sont nombreux et varient d'une infirmière à l'autre. Cependant, pour quatre d'entre elles, l'écoute est essentielle, une soignante ajoute qu'il faut favoriser la communication, dédramatiser, recadrer le patient tandis qu'une deuxième travaille davantage par rapport aux différentes phases de deuil, à la perte de la santé ; une troisième revoit avec le patient l'annonce de la maladie chronique.

Deux IDE énoncent l'importance du non-jugement et une infirmière renforce cette notion dans le sens où le patient ne doit pas se sentir en faute sinon c'est l'échec assuré.

Quatre IDE utilisent l'entretien motivationnel : deux précisent qu'il faut encourager le patient et une soignante travaille plus particulièrement sur les représentations de la maladie.

Trois infirmières informent le patient sur l'évolution des techniques, des traitements et la possibilité d'avoir une vie pratiquement normale grâce à une bonne observance.

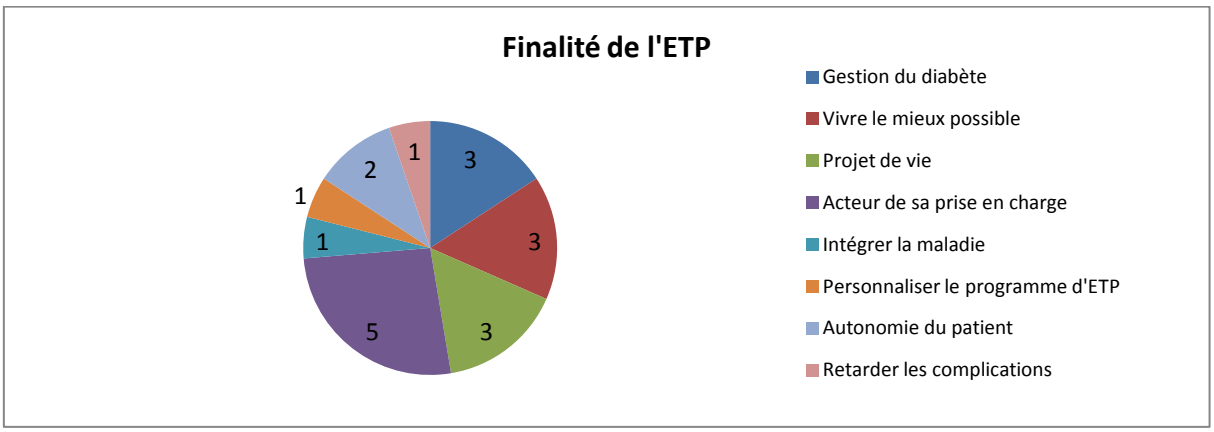
Pour trois IDE, il est primordial d'établir une relation de confiance. Une soignante évoque la notion de soutien dans le sens où le patient sait qu'il va pouvoir revenir en consultation ou téléphoner, on retrouve ici l'importance de l'infirmière référente.

Trois infirmières proposent des entretiens collectifs avec d'autres diabétiques qui mènent une vie pratiquement normale avec leur maladie et deux soignantes suggèrent la rencontre avec un patient expert qui connaît le diabète mieux que personne puisqu'il est lui-même confronté à cette maladie et son expérience peut permettre une prise de conscience.

Une IDE énonce enfin qu'il ne faut pas hésiter à orienter le patient vers un autre professionnel d'ETP comme le psychologue.

3. *Analyse par rapport au lien d'intégration de la maladie chronique et l'ETP*

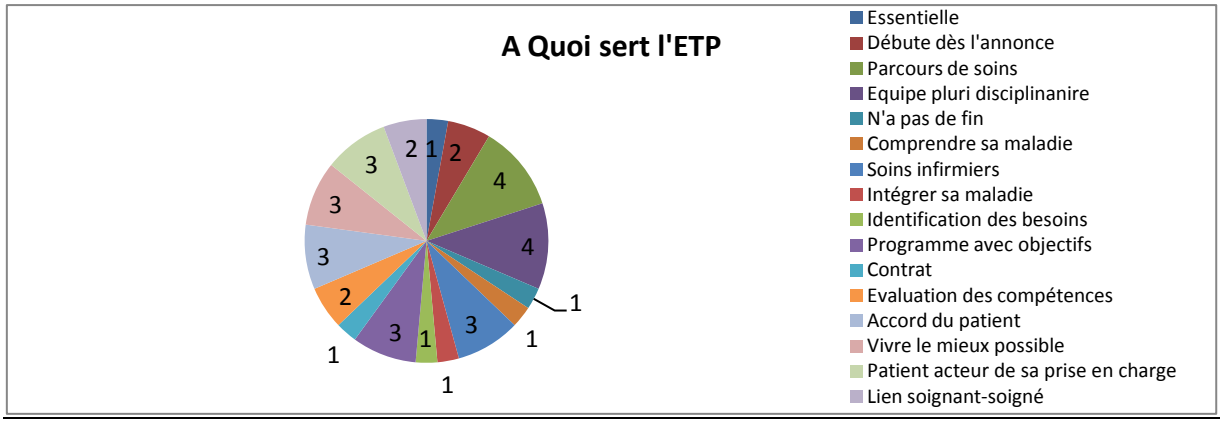
Question 9 : Quelle est pour vous la finalité de l'ETP ?



A cette question, toutes ont répondu : « *que le patient soit acteur de sa prise en charge* ». Deux IDE ajoutent la notion d'autonomie, la prise en charge par le patient de son diabète grâce aux compétences qu'il aura acquises et une IDE évoque la personnalisation du programme d'ETP.

Pour trois soignantes, la finalité de l'ETP est que le patient vive le mieux possible avec son diabète, qu'il réalise ses projets de vie malgré la maladie et une IDE énonce que l'ETP va l'aider à intégrer la maladie chronique.

Question 10 : A quoi sert l'ETP ?



Ce graphique montre que l'ETP a de multiples utilités. Pour la 1ère interviewée, elle est essentielle. Pour deux infirmières, elle débute dès l'annonce de la maladie chronique et une IDE précise que l'ETP n'a pas de fin. Selon trois interviewées, elle sert à rendre le patient acteur de sa prise en charge dans le sens où il donne son accord pour participer au programme mais peut aussi l'interrompre quand il le souhaite.

Pour quatre interviewées, c'est un parcours de soins, avec une équipe multidisciplinaire composée par le médecin, l'infirmier, la diététicienne, le psychologue, l'assistance sociale, le kinésithérapeute et qui intervient tout au long de la maladie.

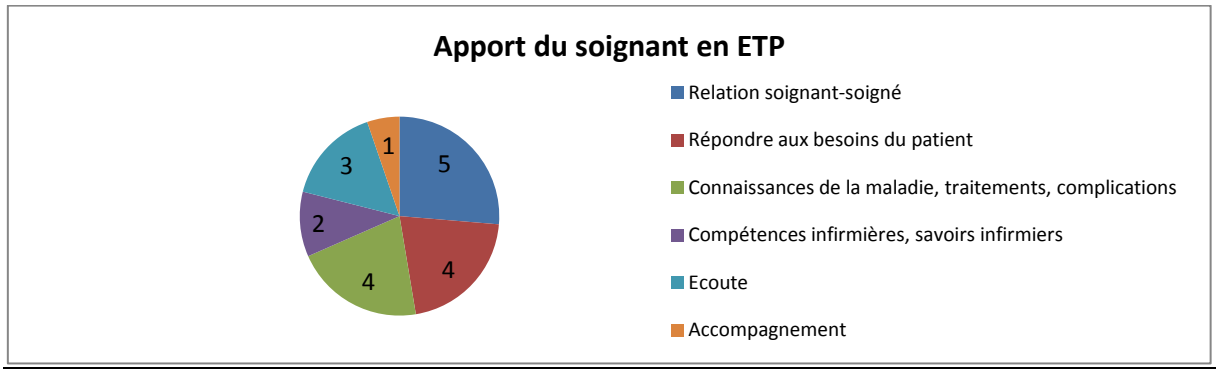
Ce parcours comprend :

- un recueil des besoins du patient (selon une infirmière) ;
- un programme avec des objectifs que le soignant a choisi avec le patient et qui sont réalisables dans le but de lui faire acquérir des compétences (selon trois soignantes). Deux IDE mentionnent que c'est un contrat, une soignante ajoute qu'il est établi par rapport aux attentes du patient et ses projets ;
- des entretiens individuels et collectifs (selon 3 infirmières) ;
- une évaluation des compétences acquises (selon 2 soignantes).

Trois IDE estiment que l'ETP oriente le patient afin qu'il vive le mieux possible avec le diabète ; l'ETP l'aide à intégrer et comprendre sa maladie : « *lorsque l'on comprend on a davantage envie de se battre* » mentionne une soignante. Deux IDE considèrent que l'ETP permet de créer un lien entre le soignant et le soigné en référence à l'infirmière référente.

Selon trois IDE, l'ETP est un soin infirmier avec des soins techniques, relationnels et d'écoute ; une infirmière ajoute l'expression verbale du patient par rapport à son ressenti, ses besoins, ses capacités.

Question 11 : Qu'apportez-vous au patient avec l'ETP ?



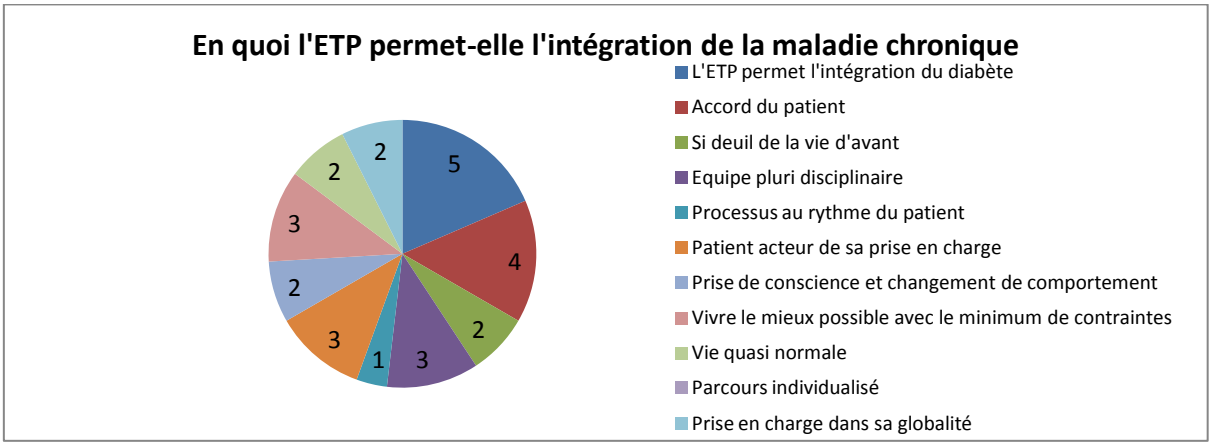
Toutes les infirmières mettent en avant la relation soignant-soigné.

Pour quatre d'entre elles, le soignant doit pouvoir répondre aux attentes, aux besoins et aux craintes du soigné (une IDE rappelle la notion d'infirmière référente), une ajoute : « *on ne peut pas faire d'ETP si on ne connaît pas son patient, tout commence par là* ».

Pour quatre interviewées, le soignant apporte des connaissances sur la maladie, les traitements, les complications. Une IDE souligne : « *dans le but qu'il puisse faire face au quotidien à sa maladie* ». Dans la même optique, deux soignantes apportent des savoirs infirmiers et selon une infirmière, l'information au patient ne suffit pas, « *car le patient peut être là, recevoir l'information mais ne l'a pas compris ou n'en voit pas l'intérêt. Il faut s'adapter à sa vie* ».

Trois IDE apportent une écoute attentive, une d'entre elles précise : « *le soigné est à l'écoute du soignant et l'infirmière est à l'écoute du patient, il y a un vrai échange* ». Une IDE ajoute un accompagnement tout au long de la maladie avec notamment des rencontres avec d'autres diabétiques et une prise en charge de la personne dans son individualité.

Question 12 : En quoi l'ETP permet-elle l'intégration de la maladie chronique ?



Pour toutes les infirmières interviewées, l'ETP permet l'intégration de la maladie chronique. Quatre d'entre elles soulignent que l'ETP n'est efficace que si le patient a donné son accord. Selon deux IDE, s'il n'a pas fait son deuil de sa vie d'avant il y a tout un travail à faire, en collaboration avec le psychologue. Pour une troisième soignante, « *c'est un travail en continu … qui permettra l'intégration de la maladie chronique* ». Pour une quatrième, « *il faut que ce soit le bon moment, que le patient soit enclin à participer à l'ETP, il ne faut pas aller trop vite, parfois les patients refusent puis reviennent, il faut respecter son refus et lui proposer à un autre moment* ». Une seule infirmière verbalise le concept de « partenariat » : « *l'infirmier n'est pas seulement un soignant mais un partenaire qui travaille en collaboration avec toute une équipe* ».

Selon deux infirmières la prise de conscience d'une modification de comportement est importante. Pour la première : « *l'ETP est un soin qui favorise la prise de conscience du patient qui va l'aider à avoir un comportement différent par rapport à celui qu'il avait avant sa maladie sans pour autant modifier de façon radicale son quotidien* ». Selon la deuxième soignante, l'ETP « *donne au patient les moyens de prendre conscience qu'il peut vivre avec une maladie chronique s'il respecte bien les traitements, les suivis, s'il repère l'apparition des complications* ».

Selon trois IDE, l'ETP permet au patient de vivre le mieux possible avec le minimum de contraintes ; deux infirmières signalent qu'il peut mener une vie quasi normale avec le diabète car : « *l'ETP est individualisée* » et selon deux soignantes également : « l'ETP *prend en charge le patient dans sa globalité avec son vécu, son entourage, ses envies, ses difficultés* ».

B) Analyse secondaire

Pour élaborer cette analyse, j'ai regroupé les principales informations recueillies dans l'analyse primaire afin d'en faire une synthèse.

1. Analyse par rapport au soignant

Je constate que l'ETP est un soin infirmier qui existe depuis de nombreuses années car dans le service où j'ai effectué mes entretiens, la 2ème interviewée en effectue depuis 30 ans.

En ce qui concerne le rôle de l'infirmière en ETP, je peux retenir que 100% estiment avoir un rôle d'éducation ainsi que dans l'élaboration des entretiens. 40% des interviewées y associent le moment de l'annonce. 80% coordonnent les parcours d'ETP et 60% considèrent avoir un rôle d'information.

2. Analyse par rapport à l'évaluation de l'intégration de la maladie chronique

100% des infirmières définissent la maladie chronique comme une maladie qui va accompagner la personne jusqu'à la fin de son existence avec des répercussions sur la vie familiale, sociale, professionnelle pour 40% d'entre elles.

80% des infirmières utilisent le terme « intégration » de la maladie chronique. Seule la première infirmière interviewée (soit 20%) qui fait de l'ETP depuis 8 ans, évoque l'acceptation d'un nouvel état de santé et ajoute « *c'est vivre avec la maladie et ses traitements c'est-à-dire accepter une nouvelle situation* ».

Pour 80% de la population, les signes de non intégration sont le déni, 20% évoquent la dépression, 20% l'état de choc. Ici, les infirmières font référence aux étapes de deuil. Il est intéressant de souligner que l'infirmière la plus novice en ETP (1 an d'ancienneté), tout comme l'infirmière la plus ancienne (30 ans d'ancienneté), ont mis en avant le fait que le soignant doit bien connaître les phases de deuil : « *Je fais de l'ETP depuis peu de temps et il est essentiel de bien connaître les phases de deuil car le patient peut être dans une phase de résignation ...* » cite la première tandis que pour la plus ancienne : « *... la maladie n'est pas « passée » et tant qu'elle ne passera pas, il n'aura pas intégré sa maladie. Il y a ici un déni de la maladie* ». 80% évoquent la mauvaise adhésion au traitement et 80 % citent le regard des autres, les difficultés familiales, sociales et professionnelles.

En ce qui concerne l'évaluation du niveau d'intégration, les avis sont partagés. Cependant je relève que pour la majorité, soit 60 %, l'évaluation se fait durant l'entretien individuel et pour 60 % également, elle se fait par la verbalisation du patient.

Les outils évaluant le niveau d'intégration sont principalement l'échelle de perception pour 80% des infirmières et l'entretien individuel pour 40 %. 20% évoquent l'évaluation finale du parcours.

Parmi les moyens utilisés pour aider à intégrer la maladie chronique, 80% mettent en avant l'écoute, l'entretien motivationnel. Pour 60 % des interviewées, le fait de montrer au patient l'évolution des traitements, des techniques ainsi que de pouvoir mener une vie pratiquement normale avec le diabète peut aider à l'intégrer la maladie. Pour 60 % également établir une relation de confiance est primordial. 60 % organisent des rencontres avec d'autres diabétiques et notamment avec un patient expert qui intervient lors des entretiens collectifs afin de partager leurs expériences et leurs difficultés communes et permettre ainsi au patient de prendre conscience qu'il n'est un cas isolé.

3. Analyse par rapport au lien d'intégration de la maladie chronique et l'ETP

Pour 100 % des infirmières, la finalité de l'ETP est : « *le patient est acteur de sa prise en charge* ». Pour 60 %, l'ETP accompagne le patient dans la gestion de sa maladie chronique et pour 60 % l'ETP permet au patient de réaliser ses projets malgré la maladie.

Les réponses concernant l'utilité de l'ETP sont diverses et multiples : j'ai pu relever 16 réponses différentes. Il en ressort néanmoins pour 80 % que l'ETP est un parcours de soins avec une équipe multidisciplinaire, qui (pour 60%) contribue à rendre le patient acteur de sa prise en charge et sert (pour 60%) à orienter le patient afin qu'il vive au mieux avec sa maladie. C'est aussi (pour 60%) un soin infirmier avec des soins techniques mais aussi relationnels.

En ce qui concerne l'apport du soignant au soigné, 100 % des infirmières effectuant de l'ETP mettent en avant la relation soignant-soigné dont 80 % le fait que le soignant doit pouvoir répondre aux attentes du patient mais aussi à ses besoins, ses craintes. 80 % lui apportent des compétences et des connaissances.

100 % des infirmières interrogées estiment que l'ETP permet l'intégration de la maladie chronique. Cependant, pour que l'ETP soit efficace, 80 % soulignent que le patient doit donner son accord, 60% signalent que la personne doit avoir fait le deuil de sa vie d'avant et selon 60 %, le fait d'être acteur de sa prise en charge permet d'intégrer la maladie chronique.

INTERPRETATION DES RESULTATS

I. SIGNIFICATION THEORIQUE

A) Objectif de la recherche

L'objectif de ma recherche est de présenter l'importance de l'intégration de la maladie chronique ainsi que le rôle de l'infirmier et l'apport de l'Education Thérapeutique afin que la prise en charge du patient soit efficace.

B) Rappel des hypothèses

Par ma problématique qui est « la difficulté d'une prise en charge efficace du patient diabétique insulinodépendant si celui-ci n'est pas en phase d'acceptation de sa maladie chronique », j'ai émis l'hypothèse que « **le soignant, grâce à l'ETP, permet au patient d'intégrer la maladie chronique** ».

C) Résumé des résultats obtenus

Les résultats ont été obtenus à la suite d'entretiens auprès de cinq infirmières effectuant uniquement de l'ETP. Ces résultats témoignent de l'ancienneté du soin. Ils montrent que l'infirmier a un rôle actif par rapport à l'éducation du patient, l'élaboration de son parcours de soins, les entretiens individuels et collectifs mais aussi l'information.

La maladie chronique est une maladie qui dure toute la vie avec des répercussions systémiques, 80 % des infirmières interviewées précisent qu'il faut l'intégrer à sa vie.

Pour repérer les signes de non-intégration de la maladie chronique, la majorité des infirmières énoncent la connaissance des différentes phases de deuil comme le déni, la dépression, l'état de choc. Elles y ajoutent la non-adhésion au traitement, le regard des autres mais aussi la verbalisation du patient par rapport à sa vie familiale et socioprofessionnelle.

L'évaluation du niveau d'intégration se fait principalement lors des entretiens, par la verbalisation et l'observation du patient. Elle se fait également par l'infirmière référente qui connaît bien le patient puisqu'elle est son contact régulier.

Pour mesurer le niveau d'intégration du patient, l'infirmière apprécie l'estime de soi, la confiance en soi par rapport au début de la maladie et elle observe également le comportement du patient et les résultats de ses examens médicaux.

L'infirmière dispose de nombreux moyens afin d'aider un patient à intégrer son diabète. L'écoute est essentielle tout comme l'entretien motivationnel, la relation de confiance entre le soignant et le soigné lors des entretiens individuels ainsi que le patient expert.
Toutes les infirmières considèrent que la finalité de l'ETP est que le patient soit acteur de sa prise en charge. Je relève ici les notions d'accompagnement à gérer sa maladie, d'autonomie, de personnalisation du programme d'ETP et tout ceci afin que le patient puisse vivre au mieux avec son diabète. L'ETP a de ce fait, de multiples utilités. C'est un parcours de soins avec une équipe pluridisciplinaire où la relation soignant-soigné est primordiale afin de répondre aux besoins du patients, lui donner des connaissances, des compétences mais aussi une écoute. L'ETP permet l'intégration de la maladie chronique en rendant le patient acteur de sa prise en charge mais encore faut-il que le patient soit disposé à y participer et qu'il ait fait le deuil de sa vie d'avant.

D) Interprétation des résultats

Ma première question concerne l'ancienneté des infirmières en ETP. J'ai été surprise par la similitude des réponses apportées par l'infirmière novice et celles des soignantes plus expérimentées. L'éducation du patient fait partie de la prise en charge des maladies chroniques depuis les années 1980 et l'ETP a été définie par l'OMS en 1998 et n'est régie par un cadre législatif que depuis 2007. C'est en effet, depuis 2007 que le collège de la HAS a élaboré pour la 1ère fois, avec l'INPES (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé), un guide méthodologique de « Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ».

D'après mes enquêtes, les infirmières d'ETP estiment avoir principalement un **rôle dans l'éducation du patient**, **dans les entretiens individuels et/ou collectifs et dans la coordination du parcours d'ETP**. 60 % ont évoqué l'information au patient sur la maladie, le traitement, l'hygiène de vie, le régime alimentaire et toutes les infirmières interrogées ont fait le lien avec l'éducation du patient : « *en montrant comment réaliser une glycémie, une injection d'insuline, ce qu'il faut faire avant et après avoir fait du sport* ». Ceci fait référence à la définition de l'ETP qui est un apprentissage de compétences dans le but de rendre le patient capable de faire par lui-même. Le rôle infirmier, dans la coordination du parcours d'ETP, renvoie à l'élaboration du programme structuré en 4 étapes : « *mettre en place l'ETP, faire un diagnostic éducatif, poser des objectifs avec le patient, faire des entretiens …, évaluer les compétences acquises…* ».

Les infirmières sont en accord avec le Décret n°2004-802 du Code de la Santé Publique, article R 4311-1 du 29/07/2004 relatif aux règles professionnelles des infirmiers qui stipule que l'ETP est un acte de soins et fait partie du rôle propre de l'infirmier.

L'intégration de la maladie chronique :

En faisant la comparaison avec la définition de l'OMS, les infirmières définissent la maladie chronique comme étant une **maladie incurable et qui va durer jusqu'à la fin de la vie.** J'ai relevé à travers leurs témoignages que le patient diabétique peut être en pseudo-acceptation de sa maladie chronique. Dans le « guide pratique du diabète[30] », il est expliqué que la pseudo-acceptation de la maladie est un blocage dans le processus de deuil. *« La pseudo-acceptation se caractérise par un clivage durable entre le « moi diabétique » et le « moi non diabétique », le « moi diabétique » étant réduit au strict temps nécessaire pour réaliser les contraintes minimales, le plus souvent une ou deux injections avec refus de la troisième injection et des contrôles auto-glycémiques »*. Les diabétiques vont aussi cacher leur maladie à leur entourage, à leurs amis, au travail.

J'en viens donc à énoncer, comme l'ont indiqué 80 % des infirmières que le patient doit **intégrer sa maladie chronique.** Le terme « acceptation » constitue la dernière phase du processus d'intégration. Avant « l'acceptation » il y a tout un cheminement à accomplir. En intégrant le diabète dans sa vie, le patient va passer par les différentes étapes de deuil et ainsi faire le deuil de sa bonne santé. Cela fait référence au modèle du deuil élaboré par Freud et enrichi par les travaux d'Elizabeth Kübler-Ross concernant les réactions émotionnelles des patients en fin de vie. Dans mes entretiens, 60% des soignantes ayant utilisé le terme « intégration » ont ajouté : « *personne n'accepte d'avoir perdu sa bonne santé* ». Il y a ici un paradoxe car théoriquement, le patient ayant accepté d'avoir perdu sa bonne santé est parvenu à cette phase d'acceptation ; c'est à ce moment là qu'il aura intégré le diabète dans sa vie. Je suppose que par cette phrase, les soignantes ont voulu insister sur le fait que le patient n'accepte pas d'emblée la maladie chronique et qu'il faut toute une maturation du psychisme.
Je retrouve par ailleurs à travers le témoignage des infirmières le temps de l'annonce où le patient ressent un choc et va, soit intégrer son diabète, soit prendre de la distance avec sa maladie. Ainsi une infirmière m'a défini la maladie chronique comme une *« Maladie qui dure toute la vie avec un traitement lourd à gérer. C'est un processus avec une annonce, des périodes de deuil car on doit faire le deuil de sa bonne santé et cela doit amener le patient à une acceptation si le travail d'accompagnement est bien fait. Ce processus est mis en route*

[30] GRIMALDI A, HARTEMANN-HEURTIER A. « Guide pratique du diabète », Elsevier Masson, 2009, 139 pages

dès la découverte de la maladie, dès l'annonce ; le travail de deuil est très important ». Je peux faire le parallèle ici avec le modèle du rapport affectif avec la maladie que décrit G. GODIN. Je relève la notion d'un processus de maturation avec un accompagnement dès la découverte du diabète et un travail de deuil qui est capital.
J.S. GIRAUDET décrit la période de l'annonce comme un bouleversement de l'existence, un changement du rapport au temps car le soigné prend conscience qu'il est « mortel » et peut avoir des craintes quant à son avenir. L'annonce est par conséquent un temps délicat dans la maladie chronique qui va déterminer la prise en charge future du soigné par rapport à ses relations avec sa maladie, ses traitements mais aussi l'équipe soignante. Si l'annonce a été réalisée trop rapidement, sans explication, le patient n'aura pas la capacité d'y faire face. Cette période, qui est la première phase de la maladie chronique, conditionne la prise en charge future du patient. Ce dernier peut ne pas avoir compris le diagnostic, ne pas avoir eu le temps de poser des questions et se retrouver étonné, déconcerté voire effondré par cette annonce.

Les infirmières repèrent **un patient n'ayant pas intégré sa maladie chronique** par ses actes ou ses paroles essentiellement. Une infirmière révèle : « *... j'essaye de faire verbaliser le patient, comment il vit avec sa maladie au quotidien, quelle place il lui donne. Je parle beaucoup du regard des autres. C'est là-dessus que l'on peut facilement voir si le patient a intégré sa maladie, si le patient en parle facilement, c'est qu'il l'a bien intégré* », la même infirmière ajoute : *« Je demande ... par rapport à sa vie sociale, comment il fait son injection, s'il se cache, certains patients n'ont plus de vie sociale car ils ont honte de leur maladie ... n'apportent pas leur lecteur de glycémie au travail ou en vacances pour que personne ne voit qu'ils sont diabétiques. Il faut faire la part des choses entre une envie de discrétion ou une envie de se cacher ».* « *On peut avoir des patients qui vont vous réciter par cœur la pathologie, qui connaissent les risques, qui vont vous dire qu'ils savent qu'ils peuvent avoir des complications qui peuvent être majeures mais dans leur tête, la maladie n'est pas « passée » ; tant qu'elle ne passera pas, il n'aura pas intégré sa maladie. »* m'a confié une autre infirmière. Une troisième me dit que « *c'est flagrant, ça va se définir par une surveillance chaotique ou pas de surveillance du tout ou alors des falsifications ... Derrière la « non acceptation », il y a toujours une histoire… nous avons un patient d'une trentaine d'années qui vient en éducation thérapeutique depuis quelques années déjà et qui a des problèmes avec son traitement, il a des difficultés à faire ses glycémies régulièrement et ses insulines. Lors des entretiens, il comprend parfaitement ce qu'il faut faire, il ne verbalise pas trop de choses négatives par rapport au diabète. Il y a peu de temps, en discutant avec lui, en*

fait, il m'a confié qu'il n'aimait pas son travail actuel, il voulait être pilote d'avion quand il était jeune, il n'a jamais pu faire ses études car on a découvert son diabète à ce moment là. Tous ses rêves se sont effondrés et du coup, il a eu des difficultés à accepter le diabète car il n'a pas fait le deuil de cette partie de sa vie. Il y avait quelque chose dans sa vie qui n'était pas réglée, il était dans une phase de déni, de refus de traitement et à ce moment là il a fallu l'orienter vers un psychologue qui fait aussi partie de l'ETP. A ce jour, ce patient se prend à nouveau en charge ». Cet épisode de vie fait référence au modèle SRM (Self Regulatory Model) qui est basé sur la résolution de problème. Dans la situation exposée par l'infirmière, le patient a été capable de résoudre son problème grâce à l'intervention du psychologue qui lui a permis de prendre en charge son diabète. Le patient a compris qu'en modifiant son comportement, en surveillant son hygiène de vie, en suivant son traitement, il aurait davantage de bénéfice à vivre avec son diabète et éviter ainsi les complications. En faisant face à sa maladie chronique, il est capable de s'adapter (coping actif) et se rend compte en finalité qu'il a une meilleure qualité de vie.

L'évaluation de l'intégration de la maladie chronique s'effectue d'après mes interviews, lors de l'entretien individuel et notamment par la verbalisation du patient. Une infirmière a énoncé : « *si le patient me parait las, s'il a des problèmes familiaux, sociaux, professionnels, parfois même il le verbalise lui-même, dit qu'il en a assez de ce diabète ».* D'autres infirmières évaluent la confiance en soi, l'estime de soi : *« Il est important …de mesurer leur estime de soi, d'évaluer l'évolution ou non de leur confiance en eux par rapport au début de la maladie et ainsi, on peut mesurer leur niveau d'acceptation ».* Enfin 40 % des infirmières se réfèrent aux résultats : « *Par les résultats de ses bilans sanguins, de l'HbA1c. Le patient qui a bien « accepté » sa maladie fait ce qu'il faut pour éviter les complications : les bilans, les contrôles, les glycémies, le régime alimentaire, l'exercice physique. Il note tous ses résultats dans son carnet de suivi, il vient à toutes les consultations et certains de ces patients deviennent un patient-expert. Le patient-expert est une sorte de référence pour les autres diabétiques lors des entretiens collectifs, il a la même maladie et connaît mieux que quiconque ce que les autres diabétiques peuvent traverser ».*

L'intégration de la maladie chronique fait référence aux représentations sociales de la maladie décrites par C. HERZLICH et notamment à la maladie « métier » : le patient mène une véritable lutte contre la maladie. Dans le cas de la maladie chronique, il s'agit d'adaptation. Le patient se crée un nouveau mode de vie avec des limitations mais aussi des compensations et de nouveaux intérêts. Le soignant va travailler avec le patient, lui permettre de verbaliser comment il se représente sa maladie. Les entretiens individuels permettent de recueillir les

différentes conceptions que le patient se fait de sa maladie, des problèmes rencontrés par rapport à son entourage familial ou professionnel. L'infirmier va proposer une démarche de soins et des objectifs à atteindre grâce à des actions infirmières que soignant et soigné auront choisi ensemble.

Les outils utilisés pour évaluer l'intégration de la maladie chronique sont, de l'avis de 80% des infirmières, l'échelle de perception qui évalue l'estime de soi et la confiance en soi. Je retrouve aussi l'entretien individuel ainsi que la communication, l'échange téléphonique ou par mail, l'évaluation en fin de parcours d'ETP ainsi que les résultats concrets des bilans du patient. J'identifie ici l'importance de la relation avec le patient : « *Il faut essayer de créer une relation de confiance et dans notre service, chaque infirmière a ses patients attitrés, nous sommes leur référente lorsqu'ils viennent en consultation, en entretien ... mais aussi par téléphone ou mail car ils peuvent nous laisser des messages lorsqu'ils en ressentent le besoin* ». Une autre soignante me dit : *« il y a un face à face avec le patient ... chacun a son infirmière référente, ce qui facilite les échanges et la relation soignant-soigné ».*
Je fais un parallèle avec mes cours de l'Unité d'Enseignement 4-2 intitulés « les soins relationnels ». Dans ces cours, est développée l'identification des éléments permettant de communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins. Je retrouve ici les concepts de « communication verbale », « non verbale », « la relation d'aide », « l'écoute », « la conduite d'un entretien infirmier » et aussi « adapter ses modes de relation et de communication aux personnes, aux situations et aux contextes ».

En ce qui concerne **les moyens mis en place pour aider à intégrer sa maladie chronique**, les soignantes font référence à la communication, à l'écoute, à la relation soignant-soigné. L'entretien motivationnel est pratiqué par 80 % des infirmières. Cette méthode, centrée sur la personne, a un intérêt dans les situations ambivalentes afin d'améliorer des comportements de santé qui vont influer sur la vie du patient. La première infirmière me rapporte : « *Il faut toujours motiver un patient. Dans le cas du diabète, il y a une évolution constante des traitements et lorsque le patient a compris qu'il doit les suivre au minimum, il comprend qu'il vit mieux avec sa maladie et donc là je pense qu'on peut parler d'intégration de la maladie chronique* ». Une autre infirmière va dans le même sens : « *Certains patients ont besoin d'être motivés car ils sont seuls et ne trouvent pas d'intérêt à se soigner, en leur montrant l'évolution des traitements et la possibilité de participer à des ateliers avec d'autres personnes, ils peuvent retrouver goût à la vie et comprendre qu'ils vivent mieux en surveillant*

leur alimentation, en faisant un peu de sport par exemple. Ici le patient intègre son diabète dans sa vie ».

Je fais un lien avec l'Unité d'Enseignement 4-6 étudiée au semestre 3 de ma formation où j'ai appris que l'entretien motivationnel est utilisé dans le cadre de la maladie chronique pour opérer un changement de comportement. Il valorise l'autonomie du patient, élément clé pour favoriser le changement et le libre choix : le soignant informe, conseille mais c'est la personne qui décide pour elle-même. L'entretien motivationnel est une technique développée par Rollnick et Miller en 1991 pour aider une personne à « se motiver » et non une technique pour motiver quelqu'un. C'est un entretien semi-directif, centré sur la personne, visant à l'aider à accroître sa motivation intrinsèque et la résolution de l'ambivalence. Le changement se produit par stades, ce sont les stades de Prochaska et Di Clementi (1982) et le mode d'intervention doit être adapté au stade auquel se trouve le patient.

Au stade de pré contemplation, le patient n'envisage pas le changement.

Au stade de contemplation, il envisage le changement, il commence à se poser des questions, à formuler un désir de changement mais il est réticent à abandonner les avantages d'une situation antérieure. Ici, il y a ambivalence.

Au stade décision, il veut commencer le changement, il examine les solutions disponibles.

Au stade action, on observe un changement manifeste commencé depuis 1 à 6 mois avec des actions réussies.

Au stade maintien, il y a un plan d'action pour maintenir le changement ; le comportement d'avant ne fait plus partie de la manière dont le patient définit et organise sa vie mais il doit continuer à pouvoir faire face à d'éventuelles situations de rechute.

Au stade rechute, le patient reprend le comportement qu'il avait auparavant.

Le soignant doit avoir plusieurs attitudes. Il doit être empathique c'est-à-dire comprendre les sentiments du patient, savoir l'écouter et faire percevoir qu'il est compris. Le soignant doit explorer l'ambivalence afin que le soigné prenne conscience de la persistance d'éléments bloquant sa prise de décision. L'infirmier ne doit pas convaincre le patient de faire quelque chose car il risque de provoquer l'effet contraire. Le patient doit être acteur de sa prise en charge et le soignant doit renforcer son sentiment d'efficacité personnelle afin de l'aider dans son processus de changement et soutenir le sentiment d'efficacité personnelle, valoriser les efforts que le patient a fait.

Le lien d'intégration de la maladie chronique et l'ETP :

A la question « Quelles est pour vous **la finalité de l'ETP** ? », toutes les infirmières m'ont répondu : « *que le patient soit acteur de sa prise en charge* ». Je retrouve à travers leurs témoignages la notion d'autonomie, de personnalisation du programme d'ETP, d'acquisition de compétences pour une meilleure prise en charge. Par rapport au rôle infirmier, je relève l'accompagnement du patient à gérer sa maladie chronique et le fait de voir un patient réaliser ses projets malgré sa maladie. Je fais le parallèle avec l'article de J.F. D'IVERNOIS et R. GAGNAYRE[31] où je retrouve les éléments évoqués lors de mes entretiens : l'autonomisation et l'accompagnement du patient afin de l'aider à construire son projet de vie.

A l'antépénultième question posée : « **à quoi sert l'ETP ?** », j'ai eu de nombreuses réponses tant la discipline est vaste. J'ai de nouveau retrouvé le fait que l'ETP a pour objectif de rendre le patient acteur de sa prise en charge dans le sens où il donne son accord et participe au soin. L'ETP sert également à l'orienter, à comprendre sa maladie et je retrouve le lien soignant-soigné en référence à l'infirmière référente. Selon la majorité des infirmières, l'ETP est un parcours de soins avec une équipe pluridisciplinaire, c'est donc un soin infirmier avec des soins techniques mais aussi relationnels et un travail en collaboration avec toute une équipe. La HAS précise que dans le diabète, « le recours à une prise en charge de spécialistes est recommandée : diabétologue, professionnels paramédicaux ».[32] Ces propos mettent en évidence l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire du patient mais aussi d'un dialogue professionnel entre les différents intervenants. Une infirmière a souligné « *C'est un parcours qui doit être fait en équipe multidisciplinaire avec le médecin, l'infirmier, la diététicienne tout au long de la maladie. Ce parcours doit être réévalué continuellement par rapport aux attentes du patient, ses projets, comment il réagit* ». Une autre IDE a ajouté : *L'ETP est aussi un soin pluridisciplinaire qui fait également intervenir d'autres acteurs de santé comme le médecin, la diététicienne, le psychologue, le kinésithérapeute afin de répondre aux besoins du patient ».* Dans la dernière partie de sa phrase, je relève le concept de « besoins », C BERAUD a mis en avant l'adéquation entre les besoins, les demandes du patient et les réponses apportées. Le soigné est en attente d'un besoin réel qui est son besoin de santé, il formule des demandes qui sont ses besoins ressentis ou diagnostiqués et si la réponse apportée est positive, les besoins seront satisfaits.

[31] D'IVERNOIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique », *AdSP* (Actualités en dossier en Santé Publique), septembre 200, n°36, HCSP (Haut Conseil de la Santé) pages 11-13

[32] Professionnels impliqués dans le parcours de soins (consulté le 13 octobre 2012)
Adresse : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_diab_actualis__3_juillet_07_2007_07_13__11_43_37_65.pdf

Lorsque j'ai demandé aux infirmières ce qu'elles **apportent au patient avec l'ETP**, toutes ont mis en avant leur rôle de soignant, d'éducateur avec toujours la relation soignant-soigné. Je reprends ici, à travers leurs témoignages, les notions de disponibilité, d'écoute attentive, d'accompagnement, d'alliance thérapeutique, d'échange où « *le patient est à l'écoute de l'infirmière mais aussi où l'infirmière est à l'écoute du patient* ». Je retrouve la notion de réciprocité, d'échange, d'alliance thérapeutique où le soignant est soignant-éducateur.

Pour conclure cette interprétation des résultats, toutes les soignantes d'ETP affirment que **l'ETP permet l'intégration de la maladie chronique** dans le sens où l'ETP favorise la prise de conscience du patient à adopter un comportement différent. Aussi, selon une soignante : « *elle donne au patient les moyens de prendre conscience qu'il peut vivre avec une maladie chronique s'il respecte bien les traitements, les suivis, s'il repère l'apparition des complications. L'ETP est un soin individualisé, chaque patient est pris en charge avec son vécu, son entourage, son parcours de vie ».* Il est important de noter que pour la majorité des infirmières, l'ETP est un travail continu qui dépend du patient. Il faut que celui-ci ait fait le deuil de sa vie d'avant et soit enclin à participer au programme, il faut respecter son choix.
60 % des infirmières ont évoqué la prise en charge du patient avec son entourage mais aucune n'a fait intervenir la famille ou les amis dans les moyens mis en œuvre pour aider le patient à intégrer son diabète. Lors de mes entretiens, l'entourage apparaît comme une possible difficulté, une contrainte par rapport à l'intégration de la maladie chronique comme me l'a relaté cette soignante lors du quatrième entretien : " *... un patient m'a rapporté une expérience très mal vécue par rapport à son entourage et plus particulièrement sa maman. Son diabète a été découvert dans l'enfance et sa maman a très mal vécu la situation, elle se sentait responsable de ne pas avoir su protéger son enfant… Ce patient a très mal vécu son diabète au départ et a longtemps été angoissé et incapable de gérer sa maladie. Une fois adulte, ce patient n'avait jamais été observant par rapport à son traitement jusqu'au jour où il nous a confié son histoire personnelle...* ».
Dans mes entretiens, l'entourage n'apparaît pas comme un aidant alors que dans le programme d'ETP, les aidants naturels font partie du programme si le patient le consent. La raison en serait-il un manque de temps ? La dernière soignante interviewée a évoqué ce problème : «*A mon avis, on n'évalue pas assez par manque de temps»*.

II. SIGNIFICATION PRATIQUE

A) Implication des résultats

Les infirmières interviewées dans le cadre de mon Travail de Fin d'Etudes ont toutes confirmé mon hypothèse : **« le soignant, grâce à l'ETP, permet au patient d'intégrer la maladie chronique »**.

Il faut relever ici toute la nuance du terme « permettre » dont la définition est : « *donner la liberté, le pouvoir de, rendre possible, donner le moyen de* ». En effet, dans le cadre de l'ETP, l'infirmier permet au patient d'intégrer son diabète, il lui en donne les moyens en l'informant, en l'éduquant, en l'accompagnant voire en le motivant. Cependant, même si le soignant met tout en œuvre afin d'optimiser le parcours de soins, il n'est pas certain d'obtenir un résultat ou ce résultat ne sera pas celui qui était envisagé au départ. Tel est l'enjeu de l'ETP. En effet, c'est le patient, acteur de sa santé, qui va décider s'il s'inscrit ou non dans le programme et va le mener à bien.

Le patient doit être prêt psychologiquement à intégrer la maladie chronique dans sa vie. Il peut traverser des phases où il ne sera pas en mesure de se prendre en soin. Le diabète est une maladie chronique qui entraîne une perte de l'état de santé antérieur et nécessite un travail de deuil.

Pour le soignant d'ETP, au regard de mes entretiens et de mes recherches, je pense que la connaissance des étapes de deuil est très importante. Ce savoir permet de repérer à quel stade se situe le patient par rapport à l'intégration de sa maladie chronique, comment il vit avec son diabète, s'il est dans un processus d'intégration ou au contraire dans un processus de distanciation. Dans ce dernier cas, le soignant pourra l'orienter vers un psychologue. L'infirmier, par conséquent, doit savoir « passer la main » à un autre professionnel de l'ETP.

La relation soignant-soigné est particulière, c'est un point clé de l'ETP. Le rôle de l'infirmier est d'aider et d'accompagner le patient à trouver, à travers ses propres ressources, les réponses appropriées à ses difficultés quotidiennes.

J'ai confirmé, à travers mes entretiens, l'intérêt de connaître le patient dans sa globalité. Cela se fait par le recueil de données lors du diagnostic éducatif mais aussi tout au long de la prise en charge. J'ai relevé à plusieurs reprises l'intervention de l'infirmière référente qui est la personne ressource du patient dans le service de soins. La relation soignant-soigné est mise en avant, le soin est personnalisé et adapté aux besoins et attentes du patient.

Je peux ainsi répondre à ma question de recherche qui est : « **Dans le cadre de l'ETP, quel est le rôle infirmier lorsque le patient n'est pas dans une phase « d'acceptation » de la maladie chronique ? »**

Le soignant d'Education Thérapeutique va permettre au soigné de cheminer vers l'acceptation de sa maladie chronique, l'acceptation est la dernière phase du processus d'intégration. L'infirmier va écouter le patient, le laisser verbaliser, lui laisser le temps de la réflexion par des silences afin de comprendre ses appréhensions, ses difficultés à travers la relation d'aide. Il va également, à certains moments, utiliser l'entretien motivationnel afin de renforcer le sentiment d'efficacité personnelle du patient et l'aider dans son processus de changement. La relation soignant-soigné est basée sur une relation de confiance, le soignant est un partenaire thérapeutique.

J'ai retenu que le rôle du soignant en ETP est également d'autonomiser le patient afin qu'il devienne acteur de sa santé et vive au mieux avec son diabète. Le soignant va transmettre des savoirs, des savoir- faire et des savoirs-être. Le patient va acquérir des compétences qu'il va utiliser ou non. Encore une fois, tout dépendra de la façon dont il percevra sa maladie à ce moment là.

B) Limites de la recherche

J'ai fait le lien entre l'intégration de la maladie chronique et l'ETP à travers le témoignage des soignants et j'aurais aimé recueillir celui des patients diabétiques. Ainsi j'aurais pu évoquer leur perception du rôle du soignant dans leur projet de soins. Mon travail aurait été plus complet en faisant paraître le ressenti du soigné.

De ce fait, les contraintes que j'ai rencontrées lors de mon Travail de Fin d'Etudes sont le manque de temps pour effectuer d'autres entretiens. J'aurais souhaité rencontrer des patients dans des Associations de Diabétiques ou des Patients Experts. Il aurait été intéressant d'effectuer des entretiens dans une autre structure réalisant de l'ETP afin de comparer les réponses à mes entretiens.

C) La portée des résultats

L'ETP est un acte de soins qui nécessite des compétences de la part de l'infirmier. Eduquer n'est pas inné. Chaque soignant n'a pas la même capacité à éduquer, à coordonner des parcours d'ETP, à mener des entretiens, à écouter, à aider à la verbalisation. Le soignant d'ETP doit bien connaître la maladie qu'est le diabète, ses complications, les innovations car

le patient s'informe et peut avoir des informations sur la maladie que l'infirmier n'aura pas. Le soignant doit également avoir acquis les différentes techniques de communication.
Dans le nouveau référentiel de formation en soins infirmiers, les soins éducatifs et préventifs sont enseignés lors des semestres 3 et 4. Les objectifs sont : l'analyse d'une démarche d'éducation thérapeutique et l'élaboration d'une démarche d'éducation thérapeutique en interdisciplinarité.
Ce Travail de Fin d'Etudes m'a permis de faire le lien avec la réalité professionnelle et m'a conforté dans mon objectif de vouloir travailler dans un service effectuant de l'ETP.

L'ETP vise à rendre le patient autonome et à intégrer sa maladie chronique. Nous pouvons nous interroger sur l'état d'esprit du soigné si son état de santé se dégrade. Cette liberté qu'est l'autonomie pourrait-elle engendrer un sentiment de responsabilité du fait que le patient ait acquis des compétences d'auto-soins et n'ait pas su, à un certain moment, prévenir ou gérer une complication ?
Nous pouvons nous demander quelle est la place de l'éthique dans la responsabilité du patient.[33] L'éthique est la recherche et les réflexions sur les normes et les principes qui guident l'action humaine. C'est l'ensemble des règles, des coutumes et des mœurs qui dirigent une bonne conduite. Elle est en relation étroite avec les valeurs personnelles, professionnelles et le droit.
L'éthique est au cœur de l'Education Thérapeutique car il inclut des changements de comportement de la part du patient et des changements d'attitude de la part du soignant.
Modifier un comportement ou une attitude sont deux concepts très différents. Le comportement, c'est ce que l'on observe tandis que l'attitude fait partie de notre personnalité, c'est ce que l'on ne voit pas : nos pensées, idéologies, dispositions d'esprit. L'attitude détermine le comportement. Le but du soignant est par conséquent de modifier les attitudes du soigné en lui montrant l'intérêt d'une bonne observance du traitement par exemple. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que le soignant doit réévaluer régulièrement les compétences du soigné et les réajuster si besoin. Aussi, l'état d'esprit du patient peut se modifier au fur et à mesure de la progression de la maladie, il peut survenir des inquiétudes, des questionnements qu'il n'avait pas auparavant. Pour que l'ETP soit réussie, il faut trouver un juste équilibre entre les contraintes de la maladie et une qualité de vie acceptable pour le patient. L'important est de ne pas oublier que chaque patient est unique, qu'il a son propre vécu, sa propre

[33] HOBIK Laurence, « la place de l'éthique dans la responsabilité du patient », *Soins*, octobre 2011 n° 759, Edition Elsevier Masson, pages 21-23.

perception de la vie et de la maladie et le soignant doit s'adapter. L'éthique fait partie de l'ETP car la maladie chronique est faite d'incertitude de l'avenir et une question reste posée :

« Comment le soignant peut-il transmettre au patient une certaine maîtrise sur sa maladie alors que la maladie chronique est faite d'incertitude de l'avenir ? ».

Par ce Travail de Fin d'Etudes, j'ai un autre regard sur la relation soignant-soigné.

Lors de mon parcours d'études et dans le cadre de l'évaluation de l'Unité d'Enseignement 3.3 du semestre 5 intitulée « Rôles infirmiers organisation du travail et inter professionnalité », j'avais choisi de réaliser un entretien auprès d'une infirmière travaillant à la « Maison du Diabète et de la Nutrition ». De cette entrevue, j'ai retenu cette phrase : «J'ai choisi d'occuper ce poste car j'apprécie davantage le contact avec le patient que le contact avec les instruments".
J'ai été interpelée par cette phrase car j'ai cette même motivation à prendre en soin la personne. Avec l'ETP, je suis en parfait accord avec mon projet professionnel. L'ETP est un soin complexe qui nécessite de la part du soignant une réelle implication. C'est un soin adapté à la personne qui nécessite une remise en question permanente du soignant.

LES CONCLUSIONS

Ce Travail de Fin d'Etudes a pour thème principal l'apport de l'Education Thérapeutique du Patient dans l'intégration de la maladie chronique en diabétologie. Il débute par la question de recherche : «**Dans le cadre de l'ETP, quel est le rôle infirmier lorsque le patient n'est pas dans une phase « d'acceptation » de la maladie chronique ?** »

Les différentes approches proposées dans le premier chapitre permettent d'entrevoir la problématique sous différents angles via l'étude du cadre théorique sur l'ETP et du cadre conceptuel de la santé et de la maladie chronique, des représentations de la bonne santé par rapport à la maladie chronique, des théories comportementales, de l'ETP par sa définition, son but et son élaboration et le rôle du soignant en ETP.

L'entretien semi-directif est utilisé comme méthode descriptive, il vise à tracer un portrait détaillé d'un phénomène qui est l'intégration de la maladie chronique dans le cadre de l'ETP. Il permet également de rendre compte du rôle de l'infirmier. La principale limite à cette étude est la sélection de la population, il aurait été certainement plus intéressant de pouvoir opposer les opinions des soignants et des soignés.

L'analyse des entretiens permet de démontrer que l'ETP est un soin complexe qui nécessite des compétences de la part du soignant et une formation spécifique. Le rôle de l'infirmier d'ETP n'est pas seulement curatif : il va informer, éduquer, accompagner et motiver le patient afin qu'il devienne acteur de sa santé. Chaque patient a ses propres représentations de la maladie et, selon mes interviews, certains vont verbaliser leurs ressentis tandis que d'autres vont rester mutiques. Le soignant devient soignant-éducateur, il va évaluer le niveau d'intégration de la maladie chronique et « permettre » au soigné de trouver ses propres ressources afin d'intégrer le diabète dans sa vie. Cependant, quelques patients ne vont jamais atteindre cette phase d'acceptation du processus d'intégration de la maladie chronique.

En conclusion, la finalité de l'ETP est de rendre le patient autonome et d'intégrer sa maladie chronique. Cependant, si son état de santé se dégrade, cette liberté pourrait-elle engendrer un sentiment de responsabilité par rapport au fait qu'il ait acquis des compétences d'auto-soins ? Le rôle du soignant est de montrer l'intérêt d'une bonne observance du traitement mais la maladie chronique est faite d'incertitude de l'avenir. Quelle est la place de l'éthique dans la responsabilité du patient ? Je peux ainsi formuler une question de recherche pouvant faire l'objet d'une étude ultérieure : **« Comment le soignant d'ETP peut-il transmettre au patient une certaine maîtrise sur sa maladie alors que la maladie chronique est faite d'incertitude de l'avenir ? ».**

ANNEXES

ANNEXE I

Arrêté du 2 Août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'Education Thérapeutique du Patient

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient

NOR : *SASH1017893A*

La ministre de la santé et des sports,

Vu le code de la santé publique, notamment son article D. 1161-2 ;

Vu l'avis du Haut Conseil des professions paramédicales du 10 mars 2010,

Arrête :

Art. 1er. – Le référentiel des compétences mentionné à l'article D. 1161-2 du code de la santé publique figure en annexe du présent arrêté.

Art. 2. – L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théoriques et pratiques, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme.

Art. 3. – Ces compétences s'acquièrent dans le cadre soit de la formation initiale ou du développement professionnel continu pour les professionnels de santé, soit par des actions de formation continue.

Art. 4. – Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 2 août 2010.

Pour la ministre et par délégation :
La directrice générale
de l'offre de soins,
A. PODEUR

ANNEXE

COMPÉTENCES REQUISES POUR DISPENSER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Il est recommandé que les formations permettant l'acquisition des compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient s'appuient sur les contenus et objectifs pédagogiques définis par l'Organisation mondiale de la santé dans ses recommandations « Education thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques » (recommandations d'un groupe de travail de l'OMS, bureau régional pour l'Europe, 1998).

Quinze compétences sont définies par les recommandations de l'OMS pour permettre la conduite des séances ou temps d'éducation thérapeutique, individuellement ou en équipe pluridisciplinaire.

Le tableau ci-dessous liste les compétences OMS (nos 1 à 15), les réunit sous une compétence générique (A à F) et les associe aux domaines fixés à l'article D. 1161-2 du code de la santé publique :

- compétences relationnelles (domaine I) ;
- compétences pédagogiques et d'animation (domaine II) ;
- compétences méthodologiques et organisationnelles (domaine III) ;
- compétences biomédicales et de soins (domaine IV).

Les compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique peuvent être partagées au sein d'une équipe pluridisciplinaire.

Les compétences OMS no 8-*a*, 13 et 15 relèvent exclusivement des professionnels de santé mentionnés aux livres Ier et II et aux titres Ier à VII du livre III de la quatrième partie du code susmentionné.

Compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique	Domaine associé			
	I	II	III	IV
A. - Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, du patient, y compris les attentes non verbalisées				
- « 5. Identifier les besoins objectifs et subjectifs des patients »		X	X	
B. - Adapter son comportement et sa pratique professionnelle au patient et à son entourage				
- « 1. Adapter son comportement professionnel aux patients et à leur maladie (aiguë/chronique) »	X			
- « 2. Adapter son comportement professionnel aux patients, à leurs familles et à leurs proches »	X			
- « 3. Adapter en permanence ses rôle et actions avec le rôle et les actions des équipes de soins et d'éducation avec lesquelles il travaille »			X	
C. - Communiquer et développer des relations avec le patient afin de le soutenir dans l'expression de ses besoins de santé				
- « 4. Communiquer de manière empathique avec les patients »	X	X		
- « 6. Prendre en considération l'état émotionnel des patients, leur vécu et leurs représentations de la maladie et de son traitement »	X	X		
D. - Acquérir et développer une posture éducative, notamment pour négocier des objectifs éducatifs partagés avec le patient				
- « 7. Aider les patients à apprendre »		X		
- « 8.a) Apprendre aux patients à gérer leur traitement »				X
- « 8.b) Apprendre aux patients à utiliser les ressources sanitaires, sociales et économiques disponibles »		X		
- « 9. Aider les patients à gérer leur mode de vie »		X	X	
- « 12. Tenir compte dans l'éducation thérapeutique du patient des dimensions pédagogiques, psychologiques et sociales de la prise en charge à long terme »	X		X	
E. - Utiliser les outils pédagogiques adaptés et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de la maladie				
- « 10. Choisir des outils adaptés à chaque patient »		X	X	
- « 11. Utiliser ces outils et les intégrer dans la prise en charge des patients et dans leur propre processus apprentissage »		X	X	
F. - Evaluer la démarche éducative et ses effets, et apporter en conséquence des ajustements				
- « 13. Evaluer l'éducation du patient et ses effets thérapeutiques (cliniques, biologiques, psychologiques, pédagogiques, sociaux, économiques) et apporter les ajustements indiqués »		X	X	X
- « 14. Evaluer et améliorer de façon périodique la performance pédagogique des soignants »		X	X	X
G. - Adapter la démarche éducative aux situations interférant dans la gestion normale de la maladie				
- « 15. Eduquer et conseiller les patients quant à la gestion des crises et aux facteurs qui interfèrent avec la gestion normale de leur maladie »				X

ANNEXE II

Demande d'autorisation pour réaliser une enquête dans les unités de soins du CHU de Nancy dans le cadre du TFE

Direction des Soins

DEMANDE D'AUTORISATION POUR REALISER
UNE ENQUETE DANS LES UNITES DE SOINS DU CHU DE NANCY
DANS LE CADRE DU TFE

DATE D'ENVOI :	3/9/12	REPONSE SOUHAITEE POUR LE :	10/09/2012

DEMANDEUR :

NOM Prénom :	VALLIER Véronique	INSTITUT	IFSI BRABOIS		
Téléphone :	647858504	MAIL :	veronique.vallier203	@	orange.fr

TYPE D'ENQUETE :

Entretiens ☑ Questionnaires ☐

THEME DU TFE :

Quel est l'apport de l'Education Thérapeutique dans "l'acceptation" de la maladie chronique et quel rôle pour le soignant ?

OBJECTIFS DE L'ENTRETIEN OU DU QUESTIONNAIRE : (NB : toute demande non accompagnée de la trame de l'entretien ou du questionnaire sera refusée) :

Mon objectif est de montrer en quoi l'ETP permet l'intégration de la maladie chronique qu'est le diabète et quels sont les stratégies et les moyens mis en oeuvre par l'infirmier d'ETP afin que le malade intègre sa maladie chronique pour une prise en charge efficace

NOMBRE D'ENQUETES :	5 A 7	CATEGORIE PROFESSIONNELLE :	IDE

UNITES DE SOINS CIBLEES (trois choix par ordre de préférence : une seule unité sera retenue) :

service / secteur :	Service de Diabétologie
service / secteur :	Service de Néphrologie
service / secteur :	Service d'Endocrinologie

VALIDATION PAR : (Mr/ Mme)	Mme Noël	Référent pédagogique / Directeur de mémoire			
TELEPHONE :	383154314	MAIL :	fnoel	@	chu-nancy.fr

Les demandes sont à adresser :

- *de préférence par mail :* *enquetes.memoires@chu-nancy.fr*
- *ou par courrier :*

Secrétariat du recrutement de la Direction des Soins du CHU de Nancy
Hôpital Central. Bâtiment Bruillère. Porte CH4
29 Avenue du Maréchal Delattre de Tassigny
54000 Nancy

Direction de Soins / CHU NANCY mars 2011

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

DIRECTION DES SOINS

Cadre de Santé
Mme Marie-Catherine FRISCH
33(0)3.83.85.99.49

Secrétariat Direction des soins
33(0)3.83.85.99.03
FAX : 03.83.85.99.01

Enquetes.memoires@chu-nancy.fr

Mlle VALLIER Véronique

Nancy, le 11 septembre 2012

Objet : Votre demande de réalisation d'enquêtes dans le cadre de votre travail de fin d'année

Mademoiselle,

J'ai bien reçu votre demande de réalisation d'enquêtes dans le cadre de votre travail de fin d'année.

Je vous informe que nous sommes, avec Mme CHANET, Cadre Supérieur du pôle Digestif, favorables à votre demande et vous remercie de bien vouloir vous rapprocher de l'encadrement du secteur de : Diabétologie Consultation.

Mme BRIE DURAIN SIEFERT Danièle
Cadre de Santé
Brabois ADULTES

Tél : 03.83.15.50.25

Je vous prie de croire, Mademoiselle, à l'assurance de mes salutations distinguées.

Marie-Catherine FRISCH
Référente pour la Direction des Soins.

ANNEXE III

Grille d’entretien

ENTRETIEN

Question de recherche :

Dans le cadre de l'ETP, quel est le rôle infirmier lorsque le patient n'est pas dans une phase « d'acceptation » de la maladie chronique ? ».

Hypothèse :

« Le soignant, grâce à l'ETP permet au patient d'intégrer la maladie chronique »

Questions :

- En quoi l'ETP permet-elle l'intégration de la maladie chronique
- Quels sont les stratégies et les moyens mis en œuvre par l'infirmier d'ETP afin que le malade intègre sa maladie chronique pour une prise en charge efficace.

Entretiens auprès d'IDE faisant de l'ETP :

- **Présentation du soignant :**

Question 1 : Depuis combien de temps faites-vous de l'ETP ?

Question 2 : Quel est votre rôle dans le cadre de l'ETP ?

- **Evaluation de l'intégration de la maladie chronique :**

Question 3 : Pouvez-vous me définir ce qu'est, selon vous, la maladie chronique ?

Question 4 : Pensez-vous que le patient accepte ou intègre sa maladie ?

Question 5 : Comment repérez-vous un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?

Question 6 : Comment évaluez-vous le niveau d'intégration d'un patient ?

Question 7 : Avec quels outils ?

Question 8 : Quels moyens mettez-vous en œuvre pour l'aider à intégrer sa maladie chronique ?

- **Lien d'intégration de la maladie chronique et ETP**

Question 9 : Quelle est pour vous la finalité de l'ETP ?

Question 10 : A quoi sert l'ETP ?

Question 11 : Qu'apportez-vous au patient avec l'ETP ?

Question 12 : En quoi l'ETP permet-elle, selon vous, l'intégration de la maladie chronique ?

ANNEXE IV

Résultats des entretiens

QUESTIONS	ENTRETIEN N°1
Question 1 : ***Depuis combien de temps faites-vous de l'ETP ?***	8 ans
Question 2 : ***Quel est votre rôle dans le cadre de l'ETP ?***	- Rôle d'éducation, d'information du patient - Mener des entretiens au moment de l'annonce mais aussi au moment de « relâchement » - Effectuer des séances de groupe - Coordination des parcours c'est-à-dire diagnostic éducatif, programme personnalisé avec mise en place d'objectifs, séances d'ETP individuelle et collective et évaluation des compétences acquises avec renforcement des compétences ou mise en place de nouveaux objectifs. Les objectifs doivent être réalisables donc j'en propose 2 voire un seul mais que le patient pourra effectuer sans trop de difficultés sinon c'est l'échec assuré
Question 3 : ***Pouvez-vous me définir ce qu'est, selon vous, la maladie chronique ?***	Maladie qui dure toute la vie avec un traitement lourd à gérer. C'est un processus avec une annonce, des périodes de deuil car on doit faire le deuil de sa bonne santé et cela doit amener le patient à une acceptation si le travail d'accompagnement est bien fait. Ce processus est mis en route dès la découverte de la maladie, dès l'annonce, le travail de deuil est très important
Question 4 : ***Pensez-vous que le patient accepte ou intègre sa maladie ?***	L'acceptation est couramment utilisée, on parle d'acceptation de son nouvel état de santé, de sa nouvelle vie. En fait c'est vivre avec sa maladie et ses traitements c'est-à-dire accepter une nouvelle situation. Dans le cas du diabète, le patient doit trouver le traitement qui colle le plus à sa vie sans vouloir transformer sa vie pour qu'elle soit collée au traitement. Il y a toujours une discussion possible avec le patient, le patient doit faire un cheminement afin que l'acceptation soit plus facile.
Question 5 : ***Comment repérez-vous un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?***	Il peut être dans le déni, en phase de dépression, en état de choc. Lors de l'entretien, j'essaye de faire verbaliser le patient, comment il vit avec sa maladie au quotidien, quelle place il lui donne. Je parle beaucoup du regard des autres, c'est là-dessus que l'on peut facilement voir si le patient a intégré sa maladie, si le patient en parle facilement, c'est qu'il a bien intégré sa maladie. Je demande au patient par rapport à sa vie sociale, comment il fait son injection d'Insuline, s'il se cache, certains patients n'ont plus de vie sociale car ils ont honte de leur maladie. Certaines personnes n'apportent pas leur lecteur de glycémie au travail ou en vacances pour ne pas qu'on voit qu'ils sont diabétiques. Il faut faire la part des choses entre une envie de discrétion ou une envie de se cacher.
Question 6 : ***Comment évaluez-vous le niveau d'acceptation d'un patient ?***	Il est important, lors de l'entretien, de mesurer leur estime de soi, d'évaluer l'évolution ou non de leur confiance en eux par rapport au début de la maladie et ainsi, on peut mesurer leur niveau d'acceptation J'évalue le niveau d'acceptation grâces aux entretiens individuels principalement où le patient verbalise ou non ses angoisses, ses inquiétudes.
Question 7 : ***Avec quels outils ?***	Il existe dans le service une échelle de perception qui est à faire remplir par le patient : c'est une échelle qui mesure l'estime de soi, la confiance en soi. Ce n'est pas moi qui décide du score, c'est le patient qui répond de la manière la plus objective possible à la question et qui se positionne le plus fidèlement sur l'échelle. On demande par exemple : « aujourd'hui, comment vous sentez-vous par rapport à la maladie », « qu'est ce qui a changé dans votre vie depuis l'annonce du diabète », « qu'est-ce que le diabète vous empêche de faire comme activité ? », « est-ce que vous êtes la personne que vous souhaitiez devenir ? »
Question 8 : ***Quels moyens concrets mettez-vous en œuvre pour l'aider à « accepter » sa maladie chronique ?***	Travail d'écoute principalement, essayer de dédramatiser, de recadrer, de parler de l'évolution des thérapeutiques. Lors des séances d'éducation, j'essaye de montrer au patient que les techniques évoluent, qu'il peut avoir une vie pratiquement normale avec sa maladie s'il suit bien son traitement, s'il faut un minimum d'activité physique. Il ne faut surtout pas que le patient se sente en faute s'il a fait une erreur, il faut le recadrer, lui faire comprendre qu'il doit être à l'écoute des situations à risque afin de pouvoir les éviter. Notre fonction ici est d'être un partenaire thérapeutique. Il faut toujours motiver un patient, dans le cas du diabète, il y a une évolution constante des traitements et lorsque le patient a compris qu'il doit les suivre au minimum, il comprend qu'il vit mieux avec sa maladie et donc là je pense qu'on peut parler d'intégration de la maladie chronique.
Question 9 : ***Quelle est pour vous la finalité de l'ETP ?***	C'est d'accompagner le patient à gérer sa maladie chronique et ses traitements afin qu'il vive le mieux possible avec son diabète, éviter une altération de sa vie malgré la maladie, de voir un patient réaliser ses projets malgré la maladie et d'arriver à surmonter tous les obstacles. La finalité est que le patient soit acteur de sa prise en charge et qu'il puisse vivre une vie harmonieuse avec son diabète.
Question 10 : ***A quoi sert l'ETP ?***	L'ETP est essentielle, elle débute dès l'annonce de la maladie. C'est un parcours qui doit être fait en équipe multi disciplinaire avec le médecin, l'infirmier, la diététicienne tout au long de la maladie. Ce parcours doit être réévalué continuellement par rapport aux attentes du patient, ses projets, comment il réagit.
Question 11 : ***Qu'apportez-vous au patient avec l'ETP ?***	Au départ, la connaissance de la maladie, des traitements, des complications par l'information du diabète mais l'ETP est surtout là pour être aux cotés du patient, de pouvoir répondre à ses attentes, ses besoins, ses craintes. Dans le service, il a toujours un infirmier disponible que ce soit par le biais du téléphone, par mail. On apporte notre savoir au patient mais pas seulement, on lui apporte aussi et je dirais surtout une écoute attentive et un accompagnement tout au long de sa maladie. Il y a dans l'ETP une relation soignant-soigné particulière.
Question 12 : ***En quoi l'ETP permet-elle, selon vous, l'intégration de la maladie chronique ?***	Parfois, l'ETP n'est pas efficace car le patient n'aura pas fait son deuil de sa vie d'avant, cela représente une petite partie de nos patients, ces patients sont suivis par un psychologue qui fait partie également de l'équipe multidisciplinaire et il y a donc tout un travail à faire afin que le patient intègre son diabète. L'ETP permet donc l'intégration de la maladie chronique car l'infirmier n'est pas seulement un soignant mais un partenaire qui travaille en collaboration avec toute une équipe. L'ETP est un processus qui se fait au rythme du patient, elle est individualisée, chaque patient est unique, pris en charge dans sa globalité avec son vécu, son entourage, ses envies, ses difficultés. L'ETP met tout en œuvre afin que le patient intègre son diabète dans sa vie quotidienne et vive le mieux possible et avec le minimum de contraintes.

QUESTIONS	ENTRETIEN N°2
Question 1 : ***Depuis combien de temps faites-vous de l'ETP ?***	30 ans
Question 2 : ***Quel est votre rôle dans le cadre de l'ETP ?***	Rôle d'éducation, d'information du patient, de surveillance Adaptation aux nouveaux traitements, aux nouvelles techniques Préparation d'entretiens collectifs avec mise en place d'outils Entretiens individuels
Question 3 : ***Pouvez-vous me définir ce qu'est, selon vous, la maladie chronique ?***	C'est une maladie dont on ne se défait pas et dont on ne guérit pas. La personne atteinte d'une maladie chronique l'a toute sa vie.
Question 4 : ***Pensez-vous que le patient accepte ou intègre sa maladie ?***	Il l'intègre parce que, selon moi, personne ne peut accepter d'avoir perdu sa bonne santé, accepter d'être malade ou accepter les contraintes liées à la maladie que l'on sait, va durer tout le reste de la vie. Un patient ne peut pas accepter de ne plus être en bonne santé, il aura toujours des contraintes, il n'aura plus l'insouciance de se dire : je pars quelque part comme quelqu'un qui n'est pas malade et qui peut partir à l'aventure une journée complète sans savoir où il va manger, ce qu'il va manger ; si il bouge, savoir comment il va bouger, il doit avoir son traitement sur lui. Il ne peut plus partir à l'improviste. Le diabète va faire partie de sa vie donc il va intégrer sa maladie c'est-à-dire vivre le mieux possible. La personne qui a intégré sa maladie va se faire une glycémie avant d'aller courir, va prévoir un encas au cas où, va faire une nouvelle glycémie à son retour. Il va faire avec sa maladie. Il faut que le patient soit réceptif, qu'il ait fait son deuil de sa bonne santé afin de pouvoir intégrer sa maladie dans sa vie.
Question 5 : ***Comment repérez-vous un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?***	Il a une mauvaise adhésion au traitement, il ne se suit pas. C'est souvent au niveau psychologique qu'il y a un problème. On peut avoir des patients qui vous nous réciter par cœur la pathologie, qui connaissent les risques, qui vont vous dire qu'ils savent qu'ils peuvent avoir des complications qui peuvent être majeures mais dans leur tête, la maladie n'est pas « passée », tant qu'elle ne passera pas, il n'aura pas intégré sa maladie. Il y a ici un déni de la maladie. On voit aussi des patients qui fuient les relations sociales, qui ont moins de relations amicales, familiales, qui s'isolent.
Question 6 : ***Comment évaluez-vous le niveau d'acceptation d'un patient ?***	Lorsque le patient n'a pas intégré sa maladie, les informations qu'on lui donne ne passent pas. Il faut que l'infirmière soit au point avec les niveaux d'intégration de la maladie, les phases de deuils car il arrive souvent dans la maladie chronique qu'un patient ait intégré son diabète dans sa vie et qu'à un moment donné, au bout de plusieurs années de suivi, revenir dans une phase de non « acceptation ». A tout moment, il peut y avoir un évènement intercurrent qui fait que le patient soit en rupture de traitement. Je repère un patient qui n'a pas intégré sa maladie lors des entretiens, si le patient me parait las, s'il a des problèmes familiaux,

	sociaux, professionnels, parfois même il le verbalise lui même, dit qu'il en a assez de ce diabète. Quelqu'un qui a bien intégré son diabète, va mieux se suivre.
Question 7 : ***Avec quels outils ?***	Je n'utilise pas d'outil spécifique mais j'utilise le dialogue, la communication et je regarde les résultats biologiques. Par exemple. je vois que les résultats d'HbA1c sont mauvais, c'est le signe d'une mauvaise observance du traitement.
Question 8 : ***Quels moyens concrets mettez-vous en œuvre pour l'aider à « accepter » sa maladie chronique ?***	Par l'entretien motivationnel car parfois le patient a besoin qu'on l'aide, lorsqu'il est en période de relâchement, il n'a plus envie, il est dans une période difficile ou alors parce qu'il manque de motivation, il en a assez de faire ses Insulines, il ne voit pas l'intérêt de continuer son traitement, il a des soucis personnels, professionnels. Parfois le patient vient en disant ça ne sert à rien de continuer, je craque, je n'en peux plus, je lui dis que cela n'a pas marché cette fois ci et que l'on va revoir nos objectifs, qu'il va y arriver. Certains patients arrêtent l'ETP durant 2 mois ou plus puis reviennent, il ne faut pas hésiter à leur reproposer un nouveau contrat d'ETP, il faut les encourager, leur dire qu'on y arrivera, qu'on est là pour les aider. Il n'y a pas de recette miracle, chaque personne est unique et on ne peut pas « accepter » à leur place. Mais je pense que l'écoute lors des entretiens individuels est très importante. Une chose importante est qu'il ne faut jamais juger un patient si ses bilan sanguins sont mauvais, il ne faut pas qu'il se sente coupable car cela serait néfaste à la relation soignant-soigné. J'essaye de savoir ce qu'il s'est passé, je lui demande s'il veut en parler. Parfois, il faut aussi savoir passer la main c'est-à-dire orienter le patient vers un psychologue. Il ne faut pas hésiter à poursuivre dans l'éducation.
Question 9 : ***Quelle est pour vous la finalité de l'ETP ?***	Le but de l'ETP, pour moi est d'aider au mieux le patient à intégrer sa maladie grâce à nos compétences infirmières mais aussi nos compétences relationnelles. On a réussi notre travail lorsque l'on voit un patient arriver avec le sourire, nous dire qu'il s'est remis à faire du vélo par exemple alors qu'il pensait ne plus pouvoir rien faire il y a quelques mois, on voit les patients se « remettre à vivre » en suivant leur traitement. La finalité est d'adapter, de personnaliser au maximum le programme d'ETP au patient et de rendre le patient acteur de sa maladie en lui inculquant des compétences afin qu'il soit le plus autonome possible avec son diabète.
Question 10 : ***A quoi sert l'ETP ?***	L'ETP est à la fois faite de soins infirmiers comme la glycémie, le suivi du carnet d'Insuline, la pose d'un Holter glycémique, les bilans sanguins etc … mais aussi de relations, de communications, d'écoute. Lorsque le patient est en ETP, il y a un recueil de données, j'identifie ses besoins. Ensuite, je définis avec lui un programme avec des objectifs réalisables. Les objectifs ne sont pas les objectifs du médecin ni du soignant, ce sont ceux du patient, ce n'est pas toujours évident car on voudrait parfois qu'il fasse 4 glycémies par jour et on en négocie 2. On fait un contrat avec le patient. Ce qui est important est le fait que l'objectif soit réalisable afin de donner au patient une chance de mener à bien son objectif. Je lui propose aussi des entretiens individuels et collectifs afin qu'il rencontre d'autres patients diabétiques, des patients experts. Enfin, je prévois une séance d'évaluation où nous faisons un petit bilan, si il a réussi à faire un peu de sport par exemple, si il a bien rempli son carnet d'Insuline. Grace aux évaluations, on voit l'évolution du patient et il peut ici demander des informations supplémentaires ou bien parler de tout autre chose (on a souvent un rôle de confident). On évalue avec le patient si les objectifs sont atteints, on en fixe de nouveaux toujours avec son accord, en lui demandant « maintenant que pensez-vous pouvoir réaliser ? » ou chez quelqu'un qui est rupture de contrat : « qu'est ce que vous vous sentez capable de faire tous les jours et à long terme? »
Question 11 : ***Qu'apportez-vous au patient avec***	Dans notre service, chaque patient a son infirmière référente, lorsqu'il vient en consultation, il revoit toujours la même personne, ce qui facilite la relation soignant-soigné et l'alliance thérapeutique. Il peut également la joindre par téléphone ou même par mail si elle est en congés par exemple. Le patient sait qu'il y a une personne qui le connait bien.

l'ETP ?	Grâce à l'ETP et aux entretiens collectifs, le patient va dédramatiser car il va rencontrer des personnes qui ont la même maladie qui lui, qui ont eu l'expérience d'une hypoglycémie et qui ont su la gérer par exemple) mais il faut aussi apporter la touche personnelle grâce aux entretiens individuels où là le patient est pris en charge dans son individualité. On apporte donc au patient un maximum de connaissances afin qu'il puisse au quotidien faire face à sa maladie mais aussi un soutien, une écoute avec une relation soignant – soigné où le patient est à l'écoute de l'infirmière mais aussi où l'infirmière est à l'écoute du patient. C'est un vrai échange.
Question 12 : ***En quoi l'ETP permet-elle, selon vous, l'intégration de la maladie chronique ?***	Aujourd'hui, un patient peut mener une vie quasi normale avec le diabète et l'ETP est à mon avis le meilleur moyen pour qu'un patient intègre sa maladie chronique. Cependant, il faut que le patient soit réceptif et qu'il ait fait son deuil de sa vie d'avant et l'intervention d'un psychologue peut être envisagée. Il ne faut pas oublier que l'ETP ce n'est pas seulement l'infirmière mais aussi le médecin, la diététicienne, le kinésithérapeute. L'ETP est pluri disciplinaire.

QUESTIONS	ENTRETIEN N°3
Question 1 : ***Depuis combien de temps faites-vous de l'ETP ?***	1 an
Question 2 : ***Quel est votre rôle dans le cadre de l'ETP ?***	Rôle éducatif par rapport aux connaissances sur le diabète, ses risques, les glycémies, les injections d'Insuline, les régimes alimentaires, l'exercice physique avec suivi ciblé des patients. Etablir un contrat, en accord avec le patient c'est-à-dire mettre en place des objectifs réalisables, comme par exemple faire une demi heure de marche tous les jours. Auparavant faire le recueil de données c'est-à-dire faire connaissance avec le patient sur ses savoirs, ses acquis, sur ses difficultés. Ensuite, lui proposer des entretiens individuels mais aussi des entretiens collectifs avec tables rondes, ateliers cuisines. Mon rôle est également d'évaluer les compétences acquises ou non avec le patient et de fixer de nouveaux objectifs à atteindre (toujours avec son accord)
Question 3 : ***Pouvez-vous me définir ce qu'est, selon vous, la maladie chronique ?***	C'est une maladie irréversible qui peut entrainer des complications si elle n'est pas prise en charge, des répercussions sur d'autres organes et le patient a cette maladie pour tout le reste de sa vie.
Question 4 : ***Pensez-vous que le patient accepte ou intègre sa maladie ?***	Le patient dit qu'il a « accepté » la maladie mais en fait il l'intègre car il vit avec son diabète. Ce n'est qu'à partir de ce moment là que l'on peut travailler avec eux, que l'ETP peut être efficace, sinon le patient n'est pas réceptif, il y a un obstacle et il n'y aura pas d'observance du traitement à long terme. Il y a tout un cheminement afin que le patient fasse le deuil de sa vie d'avant.
Question 5 : ***Comment repérez-vous un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?***	En général, le patient ne fait pas ses glycémies avant ses repas, il vient en consultation sans son carnet de suivi, dit l'avoir oublié, qu'il ne fait pas toujours ses injections d'insuline. La « non observance » est le signe que le patient n'a pas intégré sa maladie car il ne se sent pas concerné par sa maladie. Il est dans le déni. Il occulte sa maladie et vit comme si il n'avait pas de diabète. Un patient qui se prend en charge est le signe qu'il a intégré sa maladie car il essaye de vivre au mieux avec. Je fais de l'ETP depuis peu de temps et il est essentiel de bien connaitre les phases de deuil car le patient peut être dans une phase de résignation, de déni, de colère, de révolte et il est nécessaire que le patient passe par ces différentes étapes afin d'intégrer son diabète.
Question 6 : ***Comment évaluez-vous le niveau d'acceptation d'un patient ?***	Par les résultats de ses bilans sanguins, de l'HbA1c. Le patient qui a bien « accepté » sa maladie fait ce qu'il faut pour éviter les complications : les bilans, les contrôles, les glycémies, le régime alimentaire, l'exercice physique, il note tous ses résultats dans son carnet de suivi, il vient à toutes les consultations et certains de ces patients deviennent patient expert. Le patient expert est une sorte de référence pour les autres diabétiques lors des entretiens collectifs, il a la même maladie et connait mieux que quiconque ce que les autres diabétiques peuvent traverser. Le patient qui est dans la non « acceptation » parfois le verbalise et disant qu'il s'en fiche, qu'il ne fait pas de contrôle tout le temps, qu'il n'a pas le temps, qu'il ne peut pas le faire à son travail
Question 7 : ***Avec quels outils ?***	L'outil est l'entretien individuel. Certains patients passent par des phases de non observance de leur traitement car il y aura eu un évènement dans leur vie qui aura fait qu'ils ont lâché prise. Il faut essayer de créer une relation de confiance et dans notre service, chaque infirmière a ses patients attitrés, nous sommes leur référente lorsqu'ils viennent en consultation, en entretien individuel ou collectif mais aussi par téléphone ou mail car ils peuvent nous laisser des messages lorsqu'ils en ressentent le besoin. Nous utilisons aussi une échelle de perception que l'on fait remplir par le patient qui coche son ressenti par rapport à son estime de soi, sa confiance en lui, son ressenti par rapport à l'évolution de sa maladie, si il vit mieux avec, il coche le degré de perception et on attribue un score qui sera réévalué lors d'une prochaine consultation.
Question 8 : ***Quels moyens concrets mettez-vous en œuvre pour l'aider à « accepter » sa maladie chronique ?***	L'écoute lors des entretiens individuels, lors des consultations. L'entretien motivationnel car un travail à long terme est nécessaire avec le patient en ETP. Le mettre en confiance et ne pas le juger si ses résultats ne sont pas satisfaisants car la relation soignant-soigné est capitale en ETP. Il faut établir une vraie relation de confiance, essayer de dédramatiser les situations, recadrer, motiver le patient. Faire intervenir un patient expert lors des entretiens collectifs, lors d'une table ronde sur l'hygiène des pieds par exemple afin de partager leurs expériences, leurs difficultés et ainsi se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls ; cela permet au patient de réfléchir et de se dire qu'il devrait peut être faire plus attention à l'hygiène de ses pieds, cela peut permettre une prise de conscience plus importante lorsqu'il rencontre un patient qui a déjà subi une complication de la pathologie comme une amputation. Mon rôle ici est d'orienter les patients, de favoriser la communication en demandant par exemple à un patient qui semble en retrait ce qu'il en pense.
Question 9 : ***Quelle est pour vous la finalité de l'ETP ?***	L'ETP est un suivi continu qui va retarder les complications car il y a un suivi plus ciblé et complet par rapport au patient, c'est un soin individualisé qui va permettre une meilleure prise en charge de son diabète.
Question 10 : ***A quoi sert l'ETP ?***	L'ETP sert à orienter le patient afin qu'il vive au mieux avec sa maladie, en lui apportant les compétences, l'écoute nécessaire et les réponses à ses attentes. Elle fait intervenir également la diététicienne, le psychologue, le kinésithérapeute si cela est nécessaire. On leur apporte de l'aide aussi par rapport à leurs difficultés quotidiennes, on peut les orienter vers une assistance sociale s'il a des difficultés professionnelles, familiales ou sociales. C'est un soin pluri disciplinaire qui aide le patient à vivre le mieux possible avec sa maladie.
Question 11 : ***Qu'apportez-vous au patient avec l'ETP ?***	Nous l'aidons à intégrer son diabète dans sa vie en lui apportant des connaissances sur la pathologie, ses complications, qui vont l'aider à vivre le plus longtemps possible dans les meilleures conditions possibles.
Question 12 : ***En quoi l'ETP permet-elle, selon vous, l'intégration de la maladie chronique ?***	En rendant le patient acteur de sa maladie par rapport à sa prise en charge lors de ses soins quotidiens, sa surveillance, l'acquisition de compétences, l'ETP est un soin qui favorise la prise de conscience du patient qui va l'aider à avoir un comportement différent par rapport à celui qu'il avait avant sa maladie sans pour autant modifier de façon radicale son quotidien. C'est un travail en continu, en douceur et avec l'accord du patient qui permettront l'intégration de sa maladie.

QUESTIONS	ENTRETIEN N°4
Question 1 : ***Depuis combien de temps faites-vous de l'ETP ?***	12 ans
Question 2 : ***Quel est votre rôle dans le cadre de l'ETP ?***	Rôle d'information sur la maladie, les traitements, les complications. Rôle d'éducation en montrant comme réaliser une glycémie, une injection d'insuline, ce qu'il faut faire avant et après avoir fait du sport Reprendre avec le patient l'annonce de la maladie lors des entretiens qui est point de départ de l'ETP. Rôle d'écoute. Mettre en place le parcours d'ETP : diagnostic avec recueil de données, mise en place d'objectif, élaboration des entretiens, des tables rondes, évaluation des objectifs atteints ou non. Orientation vers un psychologue, une diététicienne, un kinésithérapeute
Question 3 : ***Pouvez-vous me définir ce qu'est, selon vous, la maladie chronique ?***	C'est une maladie qui va durer toute la vie qui peut générer des répercussions sur la vie psychologique, familiale, professionnelle, sociale.
Question 4 : ***Pensez-vous que le patient accepte ou intègre sa maladie ?***	Il l'intègre car il ne peut pas accepter le fait d'être malade, d'être atteint d'une maladie incurable. Il n'accepte pas d'être malade, il vit avec, il fait ce qu'il faut pour éviter les complications donc il intègre sa maladie dans sa vie.
Question 5 : ***Comment repérez-vous un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?***	Un jour, un patient m'a rapporté une expérience très mal vécue par rapport à son entourage et plus particulièrement sa maman. Son diabète a été découvert dans l'enfance et sa maman a très mal vécu la situation, elle se sentait responsable de ne pas avoir su protéger son enfant. Ici vient se surajouter l'angoisse de la maman. Ce patient a très mal vécu son diabète au départ et a longtemps été angoissé et incapable de gérer sa maladie. Une fois adulte, ce patient n'avait jamais été observant par rapport à son traitement jusqu'au jour où il nous a confié son histoire personnelle et à ce moment là il a commencé à intégrer son diabète dans sa vie, il y a eu un déclic, il a participé aux séances d'éducation avec d'autres patients et est même devenu patient expert depuis. Je repère donc un patient qui n'a pas intégré sa maladie par rapport à son observance de son traitement, à sa facilité d'en parler avec l'équipe soignante.
Question 6 : ***Comment évaluez-vous le niveau d'acceptation d'un patient ?***	Lors des entretiens, j'observe le comportement du patient, s'il parait contrarié, soucieux, je regarde ses résultats sanguins, je lui pose des questions par rapport à son ressenti, s'il a des difficultés à vivre au quotidien, avec sa famille, avec son travail avec son réseau d'amis. S'il y a une rupture avec un lien familial ou autre, il y a un risque que le patient ne soit plus en phase « d'acceptation ». Ce n'est pas parce qu'un patient a intégré sa maladie que c'est définitif. Il peut passer par des moments de sa vie plus ou moins difficiles où il pourra être en difficulté par rapport à son diabète et se retrouver dans une phase d'angoisse ou de refus de soins, d'où l'importance de bien connaitre les phases de deuil.
Question 7 : ***Avec quels outils ?***	Je l'évalue plus particulièrement lors des entretiens individuels car il y a un face à face avec le patient et dans notre service chacun a son infirmière référente, ce qui facilite les échanges et les relations soignant-soigné.
	Dans le service, on utilise aussi une échelle de perception de l'estime de soin, de la confiance en soi qui est à faire remplir par le patient. Ceci nous aide à mesurer d'une consultation à une autre le score du degré d'intégration de la maladie mais je préfère le face à face avec le patient car la feuille de papier n'est pas, à mon sens un outil de communication adapté. Par les entretiens, je peux orienter la conversation, reformuler mes questions, voir l'expression du patient et ainsi avoir une écoute plus attentive
Question 8 : ***Quels moyens concrets mettez-vous en œuvre pour l'aider à « accepter » sa maladie chronique ?***	Je travaille surtout par rapport aux différentes phases de deuil, à la perte de la santé qu'il avait avant l'annonce de son diabète avec un travail d'écoute principalement, essayer de dédramatiser, de recadrer, de parler de l'évolution des thérapeutiques et faire verbaliser le patient par rapport à son ressenti, ses angoisses, ses rapports avec son entourage depuis qu'il est diabétique. Je propose au patient de rencontrer d'autres diabétiques, lors d'entretiens collectifs, afin qu'il puisse rencontrer des personnes vivant avec la même pathologie que lui mais aussi lui montrer que les techniques évoluent, qu'il peut avoir une vie pratiquement normale avec sa maladie s'il suit bien son traitement. Certains patients ont besoins d'être motivé car ils sont seuls et ne trouvent pas d'intérêt à se soigner, en leur montrant l'évolution des traitements et la possibilité de participer à des ateliers avec d'autres personnes, ils peuvent retrouver goût à la vie et comprendre qu'il vit mieux en surveillant son alimentation, en faisant un peu de sport par exemple. Ici le patient intègre son diabète dans sa vie.
Question 9 : ***Quelle est pour vous la finalité de l'ETP ?***	La finalité de l'ETP est de vivre pratiquement normalement en respectant son traitement, en faisant ses glycémies, ses injections d'Insuline, en continuant à avoir une vie sociale et professionnelle satisfaisante, aller au restaurant en choisissant les plats adaptés ou si il a fait un écart, faire attention à son alimentation du lendemain, allez à la piscine en faisant une glycémie avant et après et en prévoyant une collation en cas d'hypoglycémie, bref avoir une vie active tout en étant atteint d'une maladie chronique car il aura acquis grâce à l'ETP les compétences pour vivre avec son diabète.
Question 10 : ***A quoi sert l'ETP ?***	L'ETP sert à donner au patient les compétences nécessaires afin qu'il soit acteur de sa santé, qu'il puisse par exemple ajuster ses doses d'insuline par rapport à sa glycémie mais aussi l'ETP est un lien privilégie entre le soigné et le soignant, le patient sait qu'il a une personne ressource car il a une infirmière référente dans le service de diabétologie qu'il peut contacter s'il en ressent le besoin. L'ETP est un soin qui dure tout le temps que le patient le désire. il peut aussi l'interrompre et la reprendre à un autre moment. L'ETP est aussi un soin pluri disciplinaire qui fait également intervenir d'autres acteurs de santé comme le médecin, la diététicienne, le psychologue, le kinésithérapeute afin de répondre aux besoins du patient.
Question 11 : ***Qu'apportez-vous au patient avec l'ETP ?***	Nous lui apportons des réponses à ses questions par nos compétences infirmières, nous l'aidons à surmonter ses inquiétudes, ses difficultés mais aussi nous l'encourageons dans son parcours de soin afin que sa prise en charge soit réussie.
Question 12 : ***En quoi l'ETP permet-elle, selon vous, l'intégration de la maladie chronique ?***	L'ETP permet l'intégration de la maladie chronique dans le sens où elle donne au patient les moyens de prendre conscience qu'il peut vivre avec une maladie chronique s'il respecte bien les traitements, les suivis, s'il repère l'apparition des complications. L'ETP est un soin individualisé, chaque patient est pris en charge avec son vécu, son entourage, son parcours de vie

QUESTIONS	ENTRETIEN N°5
Question 1 : ***Depuis combien de temps faites-vous de l'ETP ?***	23 ans
Question 2 : ***Quel est votre rôle dans le cadre de l'ETP ?***	Mettre en place l'ETP : faire un diagnostic éducatif, poser des objectifs avec le patient, faire des entretiens, des tables rondes sur le diabète, faire de l'éducation sur la maladie, le traitement et évaluer les compétences acquises par le patient Rôle au niveau relationnel : l'écoute est très importante pour connaitre son patient, s'intéresser à sa personne avec des techniques comme la reformulation, l'aide à l'expression et le respect des silences pour faire réfléchir le patient.
Question 3 : ***Pouvez-vous me définir ce qu'est, selon vous, la maladie chronique ?***	C'est vivre tout le temps avec sa maladie. C'est une approche particulière au niveau de la prise en charge car la personne sait qu'elle sera toujours malade. Elle peut avoir des conséquences sur sa vie quotidienne avec sa famille, ses amis, son travail, sa vie sociale même, tout dépend comme le patient vit avec sa maladie chronique.
Question 4 : ***Pensez-vous que le patient accepte ou intègre sa maladie ?***	Pour moi, on n'accepte pas une maladie, je n'ai jamais entendu dire « je suis d'accord d'être malade ». Pour moi, il l'intègre, il vit avec. La maladie va faire partie de la vie du patient, il va faire avec.
Question 5 : ***Comment repérez-vous un patient qui n'a pas intégré sa maladie chronique ?***	C'est flagrant, ça va se définir par une surveillance chaotique ou pas de surveillance du tout ou alors des falsifications aussi. Certains patients en sont là, ils ne veulent pas dire au soignant qu'ils ne font pas leur glycémie, pour eux c'est un échec ; ces patients ne sont pas bien psychologiquement car non seulement ils n'ont pas intégré leur diabète mais en plus ils culpabilisent. Ils voudraient ramener une bonne image d'eux donc ils falsifient leur carnet de suivi. Ces patients sont vraiment dans le déni. Je le repère aussi lors des entretiens mais cela peut prendre beaucoup de temps. Derrière la « non acceptation », il y a toujours une histoire. Même si le patient est considéré comme avoir intégré son diabète, il peut à un moment donné percevoir la maladie comme une contrainte et revenir à une phase de non acceptation. C'est souvent le cas par rapport au regard des autres pour les personnes qui ont une activité professionnelle. Par exemple, nous avons un patient d'une trentaine d'années qui vient en éducation thérapeutique depuis quelques années déjà et qui a des problèmes avec son traitement, il a des difficultés à faire ses glycémies régulièrement et ses insulines. Lors des entretiens, il comprend parfaitement ce qu'il faut faire, il ne verbalise pas trop de chose négative par rapport au diabète. Il y a peu de temps, en discutant avec lui, en fait, il m'a confié qu'il n'aimait pas son travail actuel, il voulait être pilote d'avion quand il était jeune, qu'il n'a jamais pu faire ses études car on a découvert son diabète à ce moment là. Tous ses rêves se sont effondrés et du coup, il a eu des difficultés à accepter le diabète car il n'a pas fait le deuil de cette partie de sa vie. Il y avait quelque-chose dans sa vie qui n'était pas réglée, il était dans une phase de déni, de refus de traitement et à ce moment là il a fallu l'orienter vers un psychologue qui fait aussi partie de l'ETP. A ce jour, ce patient se prend à nouveau en charge.
Question 6 : ***Comment évaluez-vous le niveau d'acceptation d'un patient ?***	A mon avis, on n'évalue pas assez par manque de temps. On devrait évaluer le niveau d'intégration de la maladie lors de chaque entretien, faire le point avec le patient. Par exemple, lors des entretiens collectifs, souvent, le patient repart juste après la séance avec son nouveau rendez-vous et je n'aurai pas eu le temps de partager un moment avec lui. En général, on alterne les entretiens collectifs et individuels justement pour revenir sur les tables rondes, voir comment ils ont perçus les choses et s'ils ont des questions à poser mais parfois ils ne se souviennent plus. Par contre, chaque patient a son infirmière référente et peut soit nous appeler ou nous envoyer un mail s'il rencontre une difficulté. Un patient qui se prend en charge, nous contacte régulièrement.
Question 7 : ***Avec quels outils ?***	Dans le service on a des QCM où les patients cochent leur ressenti par rapport à leur estime de soi, leur confiance en soi, on voit ainsi l'évolution. Par ses appels téléphoniques, pas ses mails. Même si le patient n'est pas bien équilibré, si il nous contacte, cela montre qu'il se prend en charge, il a des difficultés soit mais il est dans un processus actif d'intégration de sa maladie. Il arrive à vivre avec sa maladie, il arrive à formuler. L'évaluation se fait à la fin de chaque partie du programme afin de voir si le patient a atteint ses objectifs, si il a acquis des compétences, si il faut les renforcer ou si je peux en fixer un autre, toujours avec son accord et toujours réalisable.
Question 8 : ***Quels moyens concrets mettez-vous en œuvre pour l'aider à « accepter » sa maladie chronique ?***	On peut travailler avec le patient sur les représentations qu'il a du diabète, des traitements. Je vais l'interroger sur la situation de l'annonce car parfois le patient est resté bloqué à ce niveau. Je demande au patient s'il se souvient des conditions de l'annonce de la maladie et là il y a souvent beaucoup de choses qui ressortent. Souvent le patient est resté bloqué à ce stade, c'est le point clé de l'intégration de la maladie car c'est à ce moment là que tout démarre. J'essaye de faire évoluer leur représentation de la maladie et si c'est possible je lui fais rencontrer ce que l'on appelle un patient « expert » c'est-à-dire qui a passé le cap et qui peut l'aider à mieux accepter son diabète. Le patient « expert » est celui qui a intégré sa maladie et il est d'une grande aide pour les personnes qui ne sont pas dans son cas car il connait mieux que quiconque ce qu'il peut ressentir, il apporte un autre regard sur la maladie. Au sein du service, on organise donc des tables rondes, des entretiens collectifs car il y a le regard soignant mais le patient a aussi besoin du regard des patients qui vivent la même chose et qui « sont plus concernés ». Le soutien est important, certains patients ont besoin de savoir qu'ils vont revenir prochainement, ça les stimule. Certains vont dire « si ça fait trop longtemps que je ne viens pas, je vais me laisse aller », le fait de revenir les rebouste, ceux-ci nous téléphone souvent, ils ont besoin de ça pour avancer, ils ont besoin d'un soutien et je pense qu'ici la relation que l'on a avec lui est très importante, il a confiance en nous. Le patient sait que s'il a besoin de quelqu'un il aura son infirmière référente à son écoute qui le rappellera et pourra l'aider.
Question 9 : ***Quelle est pour vous la finalité de l'ETP ?***	Pour moi, la finalité c'est que le patient soit autonome et bien dans sa peau, qu'il ait compris ce qu'il lui arrive.
Question 10 : ***A quoi sert l'ETP ?***	L'ETP sert à comprendre sa maladie. Quand on comprend les choses, on a plus envie de se battre contre quelque chose que l'on connait sinon c'est plus difficile d'où l'importance d'avoir acquis des compétences, de savoir s'en servir. En fait le patient devient acteur de sa prise en charge et là il est sur la bonne voie. L'ETP commence dès l'annonce de la maladie, elle dure tout le temps de sa prise en charge, elle commence dès l'accueil du patient. Le patient se souvient souvent de l'infirmière qui a assisté à l'annonce de sa maladie, c'est un moment clé, c'est l'infirmière qui a reformulé les choses car le patient n'a pas compris tout ce que le médecin lui avait dit, ils n'ont pas forcément compris que diabète = maladie à vie, maladie chronique. Parfois aussi, le patient ne veut pas entendre, il y aura là tout un travail à faire pour que le patient fasse son deuil de sa bonne santé et cela peut être long. L'ETP va aider le patient à intégrer son diabète.
Question 11 : ***Qu'apportez-vous au patient avec l'ETP ?***	On leur apporte beaucoup d'écoute mais aussi de l'information par rapport au diabète. Mais l'information ne suffit pas car le patient peut être là, recevoir l'information mais ne l'a pas compris ou n'en voit pas l'intérêt. Il faut s'adapter à sa vie. On ne peut pas faire d'ETP si on ne connait pas son patient, tout commence par là. On ne peut pas lui donner des conseils si on ne sait pas comment il travaille, s'il travaille de nuit, ça va être différent d'un patient à autre.
Question 12 : ***En quoi l'ETP permet-elle, selon vous, l'intégration de la maladie chronique ?***	Par toute la prise en charge qu'elle soit psychologique, médicale, sociale afin que le patient soit acteur de sa maladie, soit capable de prendre en charge son diabète, de repérer des signes de complications mais aussi vivre le mieux possible avec son diabète, faire des sorties, du sport, continuer à avoir une vie sociale et familiale qui lui convienne. Mais il faut que ce soit le bon moment, que le patient soit enclin à participer à l'ETP, il ne faut pas aller trop vite, parfois les patients refusent puis reviennent, il faut respecter son refus et lui proposer à un autre moment. L'infirmière doit s'adapter au patient.

BIBLIOGRAPHIE

REFERENCEE DANS L'ECRIT :

A) Textes officiels :

- ✓ Loi n°2009-879 du 21 Juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux Patients et à la Santé et aux Territoire (8, p15).
- ✓ Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (9, p15).
- ✓ Décret n°2004-802 du Code de la Santé Publique, article R 4311-1 du 29/07/2004 relatif aux règles professionnelles des infirmiers (26, p30).
- ✓ Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au Diplôme d'Etat d'Infirmier (29, p32).

B) Autres documents :

- **Ouvrages :**

- ✓ Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique », Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, Avril 2007 (1, p7 et 3, p8).
- ✓ MOLEY-MASSOL Isabelle, L'annonce de la maladie, une parole qui engage, Edition DaTeBe, Paris, 2004, 243 pages (14, p17).
- ✓ FLICK Uwe, La perception quotidienne de la santé et de la maladie, Editions L'Harmattan, Paris, 1993, 402 pages (17, p19).
- ✓ FEDIDA Pierre, Des bienfaits de la dépression, Eloge de la psychothérapie, Edition Odile Jacob, Paris, 2001, 272 pages (20, p21).
- ✓ BUTLER C C, MILLER W R, ROLLNICK S, Pratique de l'entretien motivationnel : Communiquer avec le patient en consultation, InterEditions-Dunod, Paris 2009, 247 pages (27, p31).
- ✓ GRIMALDI A, HARTEMANN-HEURTIER A. « Guide pratique du diabète », Elsevier Masson, 2009, 139 pages (30, p52).

- **Articles de périodiques :**

- ✓ TRAYNARD P.Y., GAGNAYRE R., « L'éducation du patient atteint de maladie chronique, l'exemple du diabète », *AdSP (Actualité et Dossier en Santé Publique),* Septembre 2001, n°36, HCSP (Haut Conseil de la Santé) p 48-49 (2, p7).

- ✓ PELICAND Julie, FOURNIER Cécile, AUJOULAT Isabelle, « Observance, auto-soin(s), empowerment, autonomie : quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins » AdSP (Actualités en dossier en Santé Publique mars 2009 n° 66, HCSP (Haut Conseil de la Santé) p 21-23 (5, p12).
- ✓ GIRAUDET J.S « Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient », Synoviale, Mai 2006, n° 151, pages 8-13 (13, p17).
- ✓ COUTU Marie-France, MARCHAND André, DUPUIS Gilles, « Une piste pour favoriser l'adhésion au plan de soins ? », Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive, Décembre 2004, Vol IX, n°4, pages 17-24 (16, p18).
- ✓ GRIMALDI André « La maladie chronique », Les Tribunes de la Santé, 2006/4, n°13, Edition Presses de Sciences Po, pages 45-51 (19, p20).
- ✓ D'IVERNOIS Jean-François, GAGNAYRE Rémi, « Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique », AdSP (Actualités en dossier en Santé Publique), septembre 200, n°36, HCSP (Haut Conseil de la Santé) pages 11-13 (22, p27 et 31, p57).
- ✓ LECOINTRE Brigitte, NEVES Chantal, « Education thérapeutique et équipe pluridisciplinaire, quelle posture infirmière pour quelle identité ? », Soins, avril 2012, n° 764, Edition Elsevier Masson, page 51 (25, p30).
- ✓ HOBIK Laurence « La place de l'éthique dans la responsabilisation du patient », Soins, octobre 2011, n° 759, Edition Elsevier Masson, pages 21-23 (33, p61).

- **Articles publiés dans un ouvrage collectif :**

- ✓ Institut de Médecine Sociale et Préventive de l'Université de Lausanne, Eléments de Santé Publique, d'hygiène de l'environnement et de génie sanitaire, tome 1, 1985, pages 3-18 (15, p18).
- ✓ GODIN Gaston, « L'Education pour la Santé : les fondements psychosociaux de la définition des messages éducatifs », Sciences Sociales et Santé, vol IX, n° 1, mars 1991, pages 67-94 (18, p19).

- **Sites internet :**

- ✓ Empowerment : appropriation ou réappropriation de son pouvoir (consulté le 27/07/2012)
  Adresse : http://www.psychologue.levillage.org/sme1020/4a.html (4, p12).
- ✓ Haute Autorité de Santé (HAS) (consulté le 31/01/2012)

Adresse : www.syndicat-infirmier.com.com/Recommandations -de-la-HAS-sur-1.html (6, p13).

- ✓ Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, 2007 (consulté le 31/01/2012)
  Adresse : www.has-sante.fr (7, p14).
- ✓ Le Livre Blanc de l'Endocrinologie, Diabète, Maladies Métaboliques, présenté lors du Congrès de la Société Francophone du Diabète en Mars 2012 à Nice (consulté le 01/04/2012)
  Adresse : www.sfendocrino.org/article/416/livre-blanc-de-l-rsquo-endocrinologie-diabete-maladies-metaboliques (10, p15).
- ✓ Organisation Mondiale pour la Santé (consulté le 31/01/2012)
  Adresse : http://www.who.int/about/fr (11, p16).
- ✓ CNRTS : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (consulté le 5 septembre 2012) http://www.cnrtl.fr/definition/maladie (12, p16).
- ✓ Pour une politique nationale d'Education Thérapeutique du Patient (consulté le 28/07/21)
  Adresse: http://sideralsante.fr/repository/pdfs/rapport-bachelot-sur-politique-n_516.pdf (21, p27).
- ✓ Fiche technique : Besoins, demandes et offres de santé en Santé Publique (consulté le 22 novembre 2012)
  Adresse : http://homepages.ulb.ac.be/~ndacosta/promes/tech2.html (23, p29)
- ✓ Satisfaction des besoins des malades et qualité des soins (consulté le 29/04/2012)
  Adresse:http://www.claudeberaud.fr/?39-satisfaction-des-besoins-des-malades-et-qualite-des-soins (24, p29).
- ✓ Les formations diplômantes en EPS/ETP (consulté le 10/11/2012)
  Adresse : http://www.inpes.sante.fr/FormationsEpS/liste.asp (28, p32)
- ✓ Professionnels impliqués dans le parcours de soins (consulté le 13 octobre 2012)
  Adresse :http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_diab_actualis_3_juillet_07_2007_07_13_11_43_37_65.pdf (32, p57).

CONSULTEE MAIS NON CITEE DANS L'ECRIT :

- ✓ LACROIX A et ASSAL J.P., L'éducation Thérapeutique des Patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, 3ème édition, Editions Maloine, Paris, 2011, 220 pages.

ABSTRACT

THE CONTRIBUTION OF THE THERAPEUTIC EDUCATION IN"THE ACCEPTANCE"OF THE CHRONIC DISEASE

VALLIER Véronique

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois

CHRU Nancy

Grade Licence L3

During a training course, I met a patient who was registered in a program of Therapeutic Education of the Patient (ETP). He had a lot of knowledge on the diabetes and its risks but did not seem to have incorporated his chronic disease. The ETP is an approach centered on the patient's needs and his resources in order to make him acquire competencies and result in a therapeutic compliance. The role of the nurse is to educate, support and motivate the patient. But can it always ?

From this report emerges my research question: "In the context of ETP, what is the nursing role when the patient is not in a phase "of acceptance" of the chronic disease".

The scientific literature testifies of the impact of ETP. However, each person has its own representation of health and disease. I could delimit a problem which is: "The difficulty of an effective management of the insulin-dependent diabetic patient if he is not in an acceptance phase of his chronic disease".

By my readings, my research hypothesis is: "the caregiver, thanks to the ETP, allows the patient to integrate the chronic disease".

My research will be of quantitative type with a descriptive approach and the selected tool is the interview with 12 semi open questions from nurses in ETP.

The five caregivers who were interviewed confirm that the ETP is a care which favors the integration of the chronic disease and allows the patient to become an actor of his health thanks to tools and practical ways. Also, the nurse of ETP received a specific training to accompany the patient throughout his career and live as well as possible with chronic disease. This training is included in the new reference frame of training in care nurses.

Key Words: Therapeutic Education – Chronic disease – Acceptance – Integration of the disease

References :

LACROIX A et ASSAL JP, L'Education Thérapeutique des Patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, 3ème édition, Editions Maloine, Pa ris, 2011, 220 pages.

BUTLER C C, MILLER W R, ROLLNICK S, Pratique de l'entretien motivationnel : Communiquer avec le patient en consultation, InterEditions-Dunod, Paris 2009, 247 pages.

L'APPORT DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS « L'ACCEPTATION » DE LA MALADIE CHRONIQUE

VALLIER Véronique

Institut de Formation en Soins Infirmiers de Brabois

CHRU NANCY

Grade Licence 3

Lors d'un stage, j'ai rencontré un patient inscrit dans un programme d'Education Thérapeutique du Patient. Il avait de nombreuses connaissances sur le diabète et ses risques mais ne semblait pas avoir intégré sa maladie chronique. L'ETP est une approche centrée sur le patient, ses besoins, ses ressources afin de lui faire acquérir des compétences et entraîner une observance thérapeutique. Le rôle de l'infirmier est d'éduquer, accompagner, motiver le patient. Mais le peut-il toujours ?

De ce constat émerge ma question de recherche : «Dans le cadre de l'ETP, quel est le rôle infirmier lorsque le patient n'est pas dans une phase « d'acceptation » de la maladie chronique ? ».

La littérature scientifique témoigne de la portée de l'ETP. Cependant, chaque individu a sa propre représentation de la santé et de la maladie. J'ai pu délimiter une problématique qui est : «La difficulté d'une prise en charge efficace du patient diabétique insulinodépendant si celui-ci n'est pas en phase d'acceptation de sa maladie chronique ».

Par mes lectures, mon hypothèse de recherche est : «Le soignant, grâce à l'ETP, permet au patient d'intégrer la maladie chronique ».

Ma recherche sera de type quantitatif avec une approche descriptive et l'outil choisi est l'entretien semi directif avec 12 questions ouvertes auprès d'infirmiers effectuant de l'ETP.

Les cinq soignants interviewés confirment que l'ETP est un soin qui favorise l'intégration de la maladie chronique et permet au patient de devenir acteur de sa santé grâce à des outils et des moyens concrets. Aussi, l'infirmier d'ETP a reçu une formation spécifique pour accompagner le patient tout au long de son parcours et vivre au mieux avec sa maladie chronique. Cette formation est incluse dans le nouveau référentiel de formation en soins infirmiers.

Mots Clés : Education Thérapeutique – Maladie Chronique – Acceptation – Intégration de la maladie

Références :

LACROIX A et ASSAL JP, L'Education Thérapeutique des Patients – Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches, 3ème édition, Editions Maloine, Pa ris, 2011, 220 pages.

BUTLER C C, MILLER W R, ROLLNICK S, Pratique de l'entretien motivationnel : Communiquer avec le patient en consultation, InterEditions-Dunod, Paris 2009, 247 pages.