

LAMY Camille

LE RÔLE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS L'APPROPRIATION D'UNE MALADIE CHRONIQUE

UE 3.4 S6

Initiation à la démarche de recherche

UE 5.6 S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et
professionnelles

Directrice de mémoire : Corinne Quenec Hdu

IFSI CHU de Nantes

Promotion 2014 – 2017

Le 27 avril 2017

LAMY Camille

LE RÔLE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DANS L'APPROPRIATION D'UNE MALADIE CHRONIQUE

UE 3.4 S6

Initiation à la démarche de recherche

UE 5.6 S6

Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et
professionnelles

Directrice de mémoire : Corinne Quenec Hdu

IFSI CHU de Nantes

Promotion 2014 – 2017

Le 27 avril 2017

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail.

Je remercie mes parents, et tout particulièrement ma mère de m'avoir soutenue et aidée pour ce travail, ainsi que Julie.

Je remercie également les infirmières qui m'ont accordées du temps pour contribuer à l'élaboration de ce travail.

Je tiens tout particulièrement à remercier mes amies, Marine, Clémentine, Youna, Camille et Vinciane, ainsi que Laurène, Alexiane et Camille, qui ont été présentes et qui m'ont soutenues tout au long de la formation.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	1
I. OBJET DE RECHERCHE	2
II. METHODOLOGIE	6
1. Choix de population	6
2. Lieux choisis	6
3. Choix de l'outil d'investigation	6
4. Objectifs des entretiens	6
5. Déroulement et difficultés rencontrées	7
6. Choix de l'outil d'analyse	7
III. LA MALADIE CHRONIQUE	8
1. Données théoriques	8
2. Données empiriques	9
IV. L'ACCOMPAGNEMENT – L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE	11
1. Données théoriques	11
2. Données empiriques	12
V. L'ACCEPTATION et/ou L'APPROPRIATION	14
1. Données théoriques	14
2. Données empiriques	19
VI. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	23
1. Données théoriques	23
2. Données empiriques	26
VII. PROBLEMATISATION	29

CONCLUSION	31
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	33
ANNEXES	
Annexe I – Grille d'entretien	I
Annexe II – Retranscription entretien IDE 1	III
Annexe III – Retranscription entretien IDE 2	VIII
Annexe IV – Retranscription entretien IDE 3	XV
Annexe V – Tableau parcours professionnels des IDE	XXII
Annexe VI – Tableau analyse des entretiens IDE	XXIII
RESUME – ABSTRACT	XXXIV

INTRODUCTION

Dans le cadre de ma formation en soins infirmiers, il m'est demandé de réaliser un travail de fin d'étude.

A travers mes diverses expériences au cours de la formation, j'ai pu régulièrement être confrontée à prendre en soins des personnes soignées atteintes d'une maladie chronique. En effet, aujourd'hui, près de 15 millions de personnes vivent avec une maladie chronique en France.

De plus, l'un de nos rôles en tant qu'infirmier est le rôle éducatif. Il fait partie de l'une des compétences à acquérir tout au long de notre formation. Selon l'article 4311-1 du Code de la Santé publique et des règles liées à l'exercice de la profession : « l'infirmière ou l'infirmier participe à différentes actions, notamment en matière de prévention, d'éducation de la santé et de formation ou d'encadrement ». L'éducation thérapeutique est l'une des formes d'éducation que l'infirmière peut alors prodiguer auprès des personnes soignées atteintes d'une maladie chronique.

Voyant la place importante des personnes atteintes d'une maladie chronique dans le cadre de la profession infirmière et en tant que future professionnelle, il me paraissait intéressant d'effectuer ce travail de fin d'étude sur la maladie chronique en alliant l'éducation thérapeutique dans un but d'améliorer ma prise en soins de ces personnes.

Pour commencer ce travail, je suis partie de deux situations rencontrées dans deux lieux de stages différents à des moments différents de ma formation. Elles m'ont permises d'élaborer une question de départ issue de mon ressenti et des interrogations sous-jacentes celles-ci.

Ensuite, j'ai mis en avant la méthodologie utilisée tout au long de ce travail, notamment en lien avec mes entretiens effectués auprès des professionnels de santé.

J'ai par la suite développé, à l'aide des recherches et des données empiriques, les concepts clés de ma question de départ qui sont : la maladie chronique, l'accompagnement et l'alliance thérapeutique, l'acceptation et l'appropriation, ainsi que l'éducation thérapeutique. Enfin, j'allie mes données conceptuelles et mes données empiriques pour aboutir à une problématisation.

I. OBJET DE RECHERCHE

Je suis au semestre 2 de ma formation et mon stage se déroule au sein d'un EHPAD. Je prends en soins M. D. âgé de 64 ans. M. D. est diabétique de type 1 et est arrivé dans la structure il y a environ 6 mois des suites d'une amputation des deux jambes au niveau des mollets (transtibiales). Cette amputation est due à un manque d'observance de son diabète à son domicile qui a entraîné cette complication.

M. D. est un résident investi dans la vie de la structure. Il participe à plusieurs activités par semaine telles que la lecture du journal, des activités cuisine, le loto, la messe, etc ... Il est même demandeur auprès du personnel et notamment de l'animatrice de la résidence. Il déjeune et dîne dans la salle à manger à une table où M. D. anime un bon nombre de conversations avec les résidents.

La prise en soins infirmière de M. D. est en lien avec le suivi de son diabète. En effet, nous devons faire ses glycémies pré-prandiales ainsi que ses 4 injections d'insuline dans la journée. M. D. est diabétique depuis son plus jeune âge. Chaque matin depuis que je prends en soins de M. D. j'entre dans sa chambre avec le matériel nécessaire pour effectuer sa glycémie, son insuline lente et son insuline rapide avant le petit déjeuner. M. D. est en général assez froid, distant et passif dans les soins. J'ai pris l'habitude de lui transmettre son taux de glycémie après chaque prise et de lui demander ce qu'il ferait lui dans le but de le rendre acteur, mais à chaque fois il ne répond pas et évite mon regard. M. D. n'a pas de trouble cognitif et pourrait donc répondre à mes questions, mais il ne le fait pas et reste passif. Néanmoins, il ne s'oppose jamais aux soins en rapport avec son diabète.

A la suite de cette situation, des questions diverses me sont venues telles que :

- M. D. est-il dans le déni de la présence de sa maladie chronique ?
- Pourquoi est-il passif dans les soins ? L'était-il avant d'arriver à la résidence ?
- Quelles sont les conséquences sociales, psychiques, physiques si Mr D. est dans le déni de la présence de son diabète ?
- Comment aider M. D. atteint d'une maladie chronique, à accepter celle-ci ?
- Quelle est le rôle de l'infirmière face à un patient dans le déni d'une maladie chronique ?

La deuxième situation qui m'a interpellée s'est déroulée lors de mon stage au semestre 4 de ma formation en soins intensifs de pneumologie. Je prends en soins Mlle A. âgée de 22 ans qui est arrivée dans le service suite à une crise d'asthme aiguë. Cette patiente est diabétique de type 1 depuis qu'elle a 10 ans.

Elle nous fait part qu'elle a changé de traitement récemment (1 mois environ) et qu'elle est passée des injections au stylo à la pompe à insuline. Elle est suivie et effectue toujours des rendez-vous d'éducation thérapeutique avec une infirmière à son domicile. Cette dernière vient au moment où elle doit changer son cathéter. Mlle A. nous dit qu'elle doit changer son cathéter aujourd'hui mais que si l'infirmière vient encore c'est parce qu'elle reste « stressée » par le geste et que sa présence la rassure. Lorsqu'elle nous parle de tout ceci, elle semble avoir des connaissances très claires sur sa maladie chronique et être très investie dans la prise en charge de celle-ci. Elle a cependant besoin d'une présence pour la rassurer, l'encourager.

L'infirmière qui est avec moi dans sa chambre, lui explique qu'elle peut commencer à préparer le matériel pour changer son cathéter. Mlle A. s'exécute en nous expliquant le déroulement du protocole et semble être impliquée. Elle nous indique qu'elle va poser son cathéter sur le bras gauche cette fois-ci. L'infirmière et moi, durant tout le soin, sommes juste présentes mais nous laissons entièrement Mlle A. être actrice dans son soin. Nous nous rendons compte qu'elle a seulement besoin de réassurance au moment où elle doit appuyer sur le serteur pour enfoncer le cathéter dans la peau.

Suite à cette situation, je me suis alors posée ces questions :

- Qu'est-ce que la pompe à insuline ? En quoi est-ce différent des injections au stylo ?
- Quelle est la place de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique chez Mlle A. ?
- L'éducation thérapeutique donne-t-elle à la personne soignée des outils pour être acteur dans leur maladie chronique et de s'investir plus amplement ?
- Est-ce que connaître sa maladie chronique aide-t-il le patient à l'accepter ?
- Comment un patient atteint d'une maladie chronique devient un patient expert ?

Ces deux situations très distinctes ont fait émerger chez moi plusieurs questions relatives au vécu de leur maladie chronique :

- Quelles peuvent être les causes qui amènent à avoir une personne soignée dans le déni et une personne soignée actrice dans sa maladie chronique ?
- La présence de l'éducation thérapeutique joue-t-elle un rôle ?
- L'âge des patients peut-il être une explication du fait des différents niveaux de prise en charge à l'époque de M. D. et de Mlle A. en lien avec le diabète de type 1, maladie chronique ?
- Quelles sont les représentations sociales de la maladie chronique, notamment du diabète dans notre société ? Jouent-elles un rôle dans l'acceptation de la maladie ?
- Quels facteurs influencent la bonne observance dans les traitements en lien avec une maladie chronique ?
- Quelle est la place de l'infirmière aujourd'hui dans la prise en charge d'une personne soignée atteinte de maladie chronique, à court terme, moyen terme et long terme ?

Dans la première situation, j'ai ressenti une certaine incompréhension dans la passivité de M. D. avec sa maladie qui l'accompagne depuis son plus jeune âge. Je me sentais impuissante face à cette passivité et face aux barrières qu'il mettait dès que l'on abordait des discussions en rapport avec celle-ci.

Au contraire, dans la deuxième situation, j'ai pu voir une jeune personne soignée actrice dans sa maladie, voire même être une « patiente ressource », c'est à dire qu'elle connaît tellement bien sa maladie qu'elle transmet ses connaissances aux soignants, en l'occurrence l'infirmière et moi lors de cette situation. Cette situation a été très enrichissante et agréable pour moi car les rôles « s'inversaient » en quelque sorte.

J'ai choisi ces 2 situations car les deux ensembles m'ont fait aboutir à des questionnements qui m'intéressent particulièrement.

Par ailleurs, la place de la maladie chronique dans notre société est de plus en plus importante du fait du nombre de personnes qui en sont atteintes, notamment celle du diabète. En effet, selon la Fédération Française des diabétiques, le nombre de personnes atteintes de cette maladie chronique n'a cessé d'augmenter entre 2000 et 2009. En 2009, on

estimait à plus de 3,5 millions de personnes atteintes de diabète tout type confondus, sans compter le nombre de personnes qui ignorent qu'elles le sont.

De plus, le diabète est une pathologie que l'on peut rencontrer dans tout type d'exercice de la profession d'infirmière.

S'ajoute à cela, l'intérêt personnel que je porte sur l'éducation thérapeutique, et j'aimerais développer mes connaissances sur la place de celle-ci aujourd'hui dans les maladies chroniques.

Je suis donc arrivée à cette question de départ :

**EN QUOI L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DE L'INFIRMIÈRE PERMET-
ELLE D'ACCOMPAGNER UN PATIENT VERS L'ACCEPTATION DE SA
MALADIE CHRONIQUE ?**

De part cette question de départ, mes recherches vont se tourner sur les concepts principaux de celle-ci qui seront la maladie chronique, l'accompagnement, l'acceptation et l'éducation thérapeutique.

II. METHODOLOGIE

1) Choix de la population

J'ai choisi de par mes recherches, d'effectuer des entretiens auprès d'infirmiers pratiquant l'éducation thérapeutique au quotidien dans leur profession.

2) Lieux choisis

J'ai choisi de diversifier les lieux de mes entretiens auprès des infirmiers afin de découvrir si en fonction des lieux, l'éducation thérapeutique varie avec l'utilisation de techniques différentes.

J'ai eu la chance de faire un stage dans un service d'endocrinologie durant ma formation. J'ai donc demandé aux infirmières spécialisées dans l'éducation thérapeutique de ce service de m'accorder un entretien. Au cours de ce même stage, j'ai pu découvrir le métier d'infirmière prestataire qui pratique au quotidien l'éducation thérapeutique auprès des personnes à leur domicile en y effectuant un suivi régulier. J'ai donc obtenu un entretien auprès d'une infirmière prestataire de pompe à insuline.

Enfin, durant mon entretien avec l'infirmière prestataire et après lui avoir présenté mon intérêt de découvrir l'éducation thérapeutique sur des lieux différents, elle m'a dirigée vers une association où des infirmières pratiquent l'éducation thérapeutique auprès de personnes atteintes de maladie chronique. Une infirmière référente diabète de cette association a répondu positivement à ma demande.

3) Choix de l'outil d'investigation

J'ai choisi une grille d'entretien composée de questions regroupées en fonction des concepts principaux ressortis de mes recherches théoriques. Mes questions sont restées assez larges dans un but d'effectuer des entretiens semi-directifs et de laisser l'infirmière libre dans ses réponses.

4) Objectifs des entretiens

Mes objectifs sont divers. Les voici :

- Découvrir la pratique de l'éducation thérapeutique, en fonction des lieux, ainsi que les différentes techniques utilisées.

- Savoir si, selon l'infirmière, une personne atteinte d'une maladie chronique accepte sa maladie ou se l'approprié. Cet objectif est en lien avec mes recherches théoriques.
- Connaître les attitudes, les méthodes qu'utilise l'infirmière durant l'accompagnement de la personne atteinte d'une maladie chronique.

5) Déroulement et difficultés rencontrées

J'ai effectué mon premier entretien auprès de l'infirmière prestataire sans difficulté particulière. Son travail étant de se déplacer au domicile de ses patients, elle s'est proposée de venir jusqu'à mon domicile pour réaliser cet entretien, ce qui a permis de bonnes conditions pour l'enregistrement.

Les infirmières de l'équipe mobile d'éducation thérapeutique du CHU ont été plus difficile à joindre car elles sont très sollicitées. J'ai finalement réussi à obtenir un entretien avec l'une d'entre elles. Je devais me rendre dans le service d'endocrinologie du CHU, puis, une fois arrivée, l'infirmière et moi sommes allées dans une salle où nous étions toutes les deux pour effectuer cet entretien.

Enfin, j'ai effectué mon dernier entretien au sein des locaux de l'association dans laquelle l'infirmière travaille. Elle m'y attendait et nous nous sommes installées dans une salle pour l'entretien.

6) Choix de l'outil d'analyse

Afin d'analyser mes différents entretiens, j'ai choisi d'utiliser un tableau avec une colonne pour chaque infirmière rencontrée où j'expose son discours en fonction des concepts développés dans ma partie théorique.

J'y ai ajouté une colonne qui permet de résumer les dires des infirmières, permettant une analyse de ces données empiriques en fonction des thèmes.

Ce tableau est un outil qui m'a permis tout d'abord de résumer les différentes pratiques et pensées de chaque infirmière ainsi que les pratiques communes, et ensuite de pouvoir les confronter avec les savoirs théoriques.

III. LA MALADIE CHRONIQUE

1) Données théoriques

Avant tout, selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la santé se définit comme : « *un état complet de bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ».

Selon Georges Canguilhem, la maladie est : « *un état qui exige du sujet vivant une lutte pour continuer à vivre. La gravité de la maladie se mesure selon l'importance de cette réduction des possibilités d'adaptation et d'innovation de l'organisme. La guérison est la reconquête d'un état de stabilité des normes physiologiques.* »

De cette réflexion sur la maladie et la guérison découle une définition de la santé « *le pouvoir de tomber malade et de s'en relever, c'est un luxe biologique* », une capacité d'adaptation.

Selon Claudine Herzlich, « *la maladie naît de la concrétisation et l'accumulation des éléments malsains qui attaquent l'individu. Mais à cela, l'individu répondra avec une marge de liberté par la résistance de santé. La maladie n'est pas seulement l'ensemble des symptômes qui nous conduit chez le médecin, elle est l'événement malheureux qui menace ou modifie parfois irrémédiablement notre vie individuelle, notre insertion sociale, et donc l'équilibre collectif.* »

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la maladie chronique est : « *un problème de santé qui nécessite une prise en charge sur une période de plusieurs années ou plusieurs décennies. Elle est liée à la présence d'une cause organique, psychologique ou cognitive et ayant un retentissement de la maladie sur la vie quotidienne de la personne.* »

Les critères de la maladie chronique sont une limitation fonctionnelle des activités et de la participation à la vie sociale ainsi qu'une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime d'une technologie médicale, d'un appareillage, d'une assistance personnelle, de besoins médicaux ou paramédicaux, d'aide psychologique, d'éducation ou d'adaptation.

Être atteint d'une maladie chronique entraîne pour la personne une certaine incertitude, il faut qu'elle apprenne à vivre avec et donc qu'elle découvre une autre perception du temps et de l'espace. Cette personne est alors face à l'inconnu.

S'ajoute à cela la gestion des stigmates puisqu'être atteint d'une maladie chronique dans notre société peut amener à un retrait social. Elle doit alors faire face et entamer un processus, qui permettra à terme d'accepter de vivre avec cette maladie chronique pour permettre aux enjeux liés à cette maladie chronique d'être réalisable.

Les enjeux évoqués regroupent différents domaines qui permettent à terme d'améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de cette maladie chronique et donc de l'autonomiser. Il faut donc lui apporter les connaissances nécessaires en lien avec sa maladie chronique pour que cette personne s'approprie cette nouvelle facette. Il faut qu'elle soit éduquée pour prévenir toutes les complications possibles en lien avec cette maladie chronique, mais aussi pour lui permettre de se réintégrer la société si exclusion il y a eut, sans que cette maladie chronique devienne un handicap pour elle.

Pour conclure, une personne atteinte d'une maladie chronique n'est pas forcément considérée comme une personne malade. Seulement, contrairement à la maladie, la maladie chronique ne se guérit pas. En effet, la personne atteinte d'une maladie chronique va devoir apprendre à vivre avec cette nouvelle facette jusqu'à la fin de sa vie. La maladie chronique nécessite, pour la personne atteinte, l'aide de quelqu'un ou de quelque-chose pour continuer à vivre le plus normalement possible au quotidien et être intégrée à la société. Le but étant toujours d'avoir la meilleure qualité de vie possible.

2) Données empiriques

Mes données empiriques confirment et illustrent mes données théoriques. Une maladie chronique est quelque-chose que la personne aura tout au long de sa vie comme l'exprime l'infirmière 3 : « *Une maladie chronique c'est à vie avec les contraintes qui vont avec.* » L'infirmière 1 dit « *c'est un boulot à temps plein* » ce qui signifie que la maladie chronique touche le quotidien de la personne. Par ailleurs, il faut souligner le possible changement entre la personne avant la maladie chronique et la personne après l'annonce de la maladie chronique comme l'indique l'infirmière 2 : « *des patients vous décrivent bien*

qu'ils ont été quelqu'un avant de différent, et qu'ils ont basculé et qu'ils sont devenus quelqu'un d'autre avec la maladie chronique ».

Un nouvel élément s'est ajouté lors de mes entretiens avec les infirmières en les questionnant sur la maladie chronique. En effet, celles-ci peuvent encore être assimilées à des contraintes qui ne sont plus forcément applicables à ce jour, ce sont les représentations de notre société de la maladie chronique. Comme le décrit l'infirmière 3 dans le diabète : *« C'est culturel. Parce que les représentations du diabète c'est « tu ne peux plus manger de sucre » alors que ce n'est pas vrai du tout. Les diabétiques peuvent tout manger. »*

Avec toutes ces données théoriques et empiriques, je peux comprendre que la maladie chronique est une pièce parmi d'autres qui permettent de définir une personne. En effet, la personne atteinte d'une maladie chronique doit ré-apprendre à vivre avec, tout au long du reste de sa vie avec les contraintes que celle-ci peut apporter. S'ajoute à cela, qu'être atteint d'une maladie chronique signifie avoir besoin de quelque-chose pour continuer à vivre le plus normalement possible, comme un traitement médicamenteux par exemple. J'ai pu aussi me rendre compte qu'être atteint d'une maladie chronique peut creuser un fossé entre la personne atteinte et la société du fait des représentations que la société peut avoir sur ces maladies chroniques. En tant que future infirmière, mon rôle auprès des personnes atteintes de maladie chronique serait, selon moi, d'accompagner cette personne dans la re-construction de son identité avec ce nouvel élément qu'est sa maladie chronique, ainsi que tout au long du reste de sa vie.

IV. L'ACCOMPAGNEMENT – L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE

1) Données théoriques

L'accompagnement est, selon le dictionnaire des soins infirmiers : « *une démarche de soutien thérapeutique fondé sur une relation soignant / soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social* ».

Selon Paul (2004) dans les concepts en Sciences Infirmières, « *l'accompagnement constitue une posture spécifique au centre d'actions déterminées par des pratiques définies. Ainsi, la notion d'accompagnement fédère un ensemble de pratique qui lui sont coexistantes : counselling, coaching, mentoring, tutorat, parrainage, compagnonnage.* »

L'accompagnement s'appuie sur des valeurs humaines et nécessite, de la part du professionnel, une capacité à combiner des savoirs issus de pratiques diverses lui permettant de s'adapter aux situations nouvelles et évolutives.

La création d'une relation soignant / soigné au sein d'une démarche d'éducation thérapeutique est indispensable. Elle se doit d'être de qualité pour avoir un impact considérable durant tout le processus. En effet, comprendre la vie de la personne soignée, ses représentations, son vécu de la maladie chronique, ainsi que ses projets, permet de créer une alliance thérapeutique avant de pouvoir débiter tout le processus qui en découle.

L'alliance thérapeutique consiste en la construction d'une relation dynamique entre un soignant et un soigné reposant sur un ensemble de conditions : respect, engagement, solidarité, réciprocité, sentiment d'avoir été entendu par l'autre. Le soignant doit prendre en compte les processus psychosociologiques complexes que peuvent vivre les personnes soignées.

Dans la maladie chronique, la construction de ce partenariat peut avoir comme finalité de rechercher ensemble des solutions face à l'expression de difficultés à suivre le traitement par exemple. Dans un programme d'éducation thérapeutique, l'alliance thérapeutique doit se faire au prémisses de celui-ci, lors du diagnostic éducatif qui est la première partie.

Trois facteurs influencent l'engagement de la personne soignée dans son parcours d'éducation thérapeutique : le processus d'acceptation de la maladie, ses connaissances, croyances et représentations en matière de santé, ses conditions de vie et son environnement. Parmi ses trois facteurs, le soignant, à travers le diagnostic éducatif et la création de l'alliance thérapeutique, doit définir où en est le processus d'acceptation de la maladie.

Avant tout accompagnement ou alliance thérapeutique avec une personne soignée, le soignant se doit de créer une relation soignant / soigné. Cette relation doit être de qualité en étant basée sur une confiance du soigné envers le soignant, ainsi qu'une écoute du soignant envers le soigné. Cette relation soignant / soigné va alors permettre l'accompagnement du soigné par le soignant afin d'assurer la continuité de la prise en soins. Par ailleurs, dans une démarche d'éducation thérapeutique, la base de celle-ci est l'alliance thérapeutique. Elle permet une nouvelle relation soignant / soigné à travers plusieurs valeurs telles que le respect ou encore l'écoute active. Cette alliance thérapeutique est l'étape indispensable pour découler sur un programme d'éducation thérapeutique de qualité.

2) *Données empiriques*

Mes données empiriques ont permis d'étoffer mes données théoriques quant à l'élaboration d'une alliance thérapeutique entre le soignant et la personne soignée dans le cadre d'une démarche éducative.

Dans un premier temps, pour permettre de créer une alliance, il faut « *faire connaissance avec la personne avant de la considérer comme personne soignée* » comme le dit l'infirmière 1. Il faut adopter une attitude d'écoute active tout au long des échanges afin d'identifier les besoins et d'adapter les objectifs à la personne soignée. Il faut aussi adopter « *une posture éducative en alliant les qualités humaines telles que l'authenticité et l'empathie et surtout ne pas être dans le jugement* » comme le décrit l'infirmière 2. L'absence de jugement du soignant envers la personne soignée est aussi soulignée par l'infirmière 1. L'infirmière 2 ajoute que la posture éducative implique aussi le positionnement physique lors des échanges avec la personne soignée, mais aussi le vocabulaire qu'on utilise en l'adaptant à la personne soignée afin de lui permettre de

comprendre au mieux le message. « *Après, on se doit d'adapter nos attitudes en fonction des personnes qu'on a en face de nous, on personnalise* » comme l'on décrit les 3 infirmières interrogées.

Ceci va permettre de créer un lien et une « *relation de confiance bilatérale* » selon l'infirmière 2, allant du soignant vers la personne soignée et de la personne soignée vers le soignant.

L'infirmière 3 ajoute que « *L'alliance thérapeutique ça se fait déjà en accord avec lui, donc moi je fais beaucoup de négociation* ». La négociation permet de définir les objectifs du programme d'éducation thérapeutique en accord avec la personne soignée.

Créer une relation soignant / soigné avant de pouvoir créer une alliance thérapeutique, c'est, dans un premier temps, faire connaissance avec la personne avant de faire connaissance avec le patient. C'est également adopter des attitudes qui permettent une écoute active de la personne, l'empathie, ainsi que le non jugement. Ces attitudes sont à adapter en fonction de chaque personne en face de nous, ce qui permet de personnaliser l'accompagnement et la relation soignant / soigné. Tout ceci peut amener à une relation de confiance entre le soignant et le soigné ce qui peut engager la création de l'alliance thérapeutique. En tant que future professionnelle, je pense que la création de cette relation de confiance est primordiale pour pouvoir créer l'alliance thérapeutique entre la personne soignée et moi qui aurais la position de soignant. Je dois m'adapter en fonction de chaque personne que je soignerai en personnalisant ma posture infirmière ou encore mon vocabulaire employé. Je pense aussi que cette relation doit être bilatérale, c'est-à-dire qu'il faut que j'ai une écoute active de la personne soignée pour permettre des échanges du soignant vers le soigné et du soigné vers le soignant.

V. L'ACCEPTATION et !" L'APPROPRIATION

1) Données théoriques

Tout d'abord, l'acceptation se définit comme une attitude qui se caractérise par le consentement lucide à une réalité, à une situation que l'on décide d'assumer.

L'acceptation est la dernière des cinq étapes du deuil selon les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross, psychologue et spécialiste du comportement. Le deuil est une réaction et un sentiment de tristesse éprouvé lors de la perte de quelque-chose ou quelqu'un. Souvent associé à la souffrance, le deuil est aussi considéré comme un processus nécessaire de délivrance, nommé résilience.

Les cinq phases du deuil selon les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross sont :

LE DENI

C'est la première étape qui se manifeste lorsqu'on apprend la perte. C'est une période plus ou moins intense où les émotions semblent pratiquement absentes. La réalité de la perte survient lorsque l'on quitte ce court stade du deuil.

Dans le cas d'une personne atteinte d'une maladie chronique, la personne soignée tend à minimiser sa maladie et reste sourd face aux messages de prudence. Le soignant doit alors instaurer un climat de confiance en délivrant des informations positives et encourageantes. Certaines personnes soignées persistent dans la posture du déni et viennent se réfugier dans la résignation lorsque ce mécanisme de défense (le déni) s'effondre. Ils deviennent alors passifs et dépendants des soignants.

LA COLERE

Cette seconde étape se manifeste face à la prise de conscience de la perte. C'est la confrontation avec le réel qui va engendrer une attitude de révolte tournée vers soi ou les autres. Cette étape amène beaucoup de questions.

Dans le cas d'une personne atteinte d'une maladie chronique, cette étape est symbolisée par des comportements d'opposition, d'agression ou de fuite, repoussant la faute sur quelqu'un

d'autre. Le soignant doit alors aider la personne soignée à canaliser sa colère.

LE MARCHANDAGE

Cette troisième étape regroupe des phases de négociation où la personne souhaite revenir en arrière et refuse la perte.

La personne atteinte d'une maladie chronique va alors essayer de négocier les contraintes de sa maladie, comme les traitements, en trouvant des prétextes ou en établissant de fausses comparaisons. Le soignant doit alors adopter une attitude d'écoute en laissant la personne soignée s'exprimer et se rendre compte d'elle-même de la nécessité de son traitement.

LA DEPRESSION

Cette quatrième étape a une durée variable en fonction de chaque personne. Une grande tristesse est éprouvée lors de cette phase.

La personne soignée comprend alors que sa situation est irréversible. Le soignant l'accompagne dans ce processus en ayant toujours une attitude d'écoute et en essayant de verbaliser les émotions de la personne soignée.

L'ACCEPTATION

Cette dernière étape permet à la personne soignée de commencer à aller mieux. Elle comprend et accepte la réalité de la perte. Elle éprouve encore de la tristesse mais l'avenir lui semble possible malgré sa perte. Avec cette phase, la personne va alors entrer dans un processus de reconstruction.

Elle apprend à se reconstruire avec sa maladie chronique et en assimilant ses nouveaux traitements en fonction de sa vie habituelle.

La survenue d'une maladie n'est jamais choisie ou désirée par la personne, notamment lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique. En effet, cela implique que des changements dans leurs habitudes de vie vont devoir se faire. Face à ces nouvelles perspectives, il peut y avoir des réticences à ces changements. En effet, ces réticences sont liées au fait que la maladie chronique entraîne un déséquilibre existentiel de la personne et provoquent de l'incertitude sur son avenir, de l'inconnu.

En ce sens, le changement va amener au processus de deuil de la perte de la vie d'avant la maladie chronique pour la personne. Ce processus de deuil va permettre d'avoir la possibilité d'accepter la maladie chronique. Et 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.

La personne soignée qui parvient à accepter sa maladie retrouve un équilibre émotionnel grâce auquel il est en mesure de gérer plus sereinement son traitement dans la vie quotidienne et ses diverses implications, personnelles, familiales, professionnelles et sociales. Une des caractéristiques de l'acceptation est la reconnaissance par la personne que la maladie implique des contraintes, qu'elle comporte aussi des risques dont il est conscient sans pour autant en être obsédé.

Parfois, la personne soignée n'atteint pas l'acceptation et se maintient dans une situation de déni. Dans ce cas, lors de l'apparition des complications, ce mécanisme protecteur s'effondre et la personne soignée peut se réfugier dans la résignation. La résignation se définit comme une tendance à se soumettre, à accepter le sort sans protester. Cette attitude se distingue de l'acceptation dans le sens où l'attitude principale est la passivité. L'individu considère la maladie comme une réalité devant laquelle il ne peut que s'incliner sans y consentir réellement. La résignation est le résultat d'un processus d'évitement de la réalité douloureuse de la perte.

Cependant, certains professionnels de santé s'entendent à dire que le processus d'acceptation décrit selon Elisabeth Kübler-Ross ne serait plus adéquat pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. En effet, ce serait le modèle d'appropriation décrit récemment par A. Baghdadli et M.C. Gely-Nargeot qui sont professeurs en psychologie, et non le modèle d'acceptation qui serait une notion trop passive, qui correspondrait mieux à la maladie chronique.

Un travail psychologique sur soi est indispensable pour pouvoir vivre avec la maladie. L'appropriation correspond à une stratégie active qui va être un préalable au changement de comportement pour mieux vivre la maladie. Ce modèle comporte six phases, variables en durée ou en intensité selon la personne.

1) LE DENI DES SYMPTÔMES

Cette phase correspond à une stratégie défensive visant à minimiser l'impact des symptômes sur la vie quotidienne. Ne pouvant pas supporter leur apparition, la personne et son entourage ne s'attachent pas à comprendre leur véritable signification et implication dans le futur. Chacun se raccroche à la récupération totale de la santé et la personne minimise la gêne que les symptômes peuvent lui faire ressentir. Des stratégies d'évitements sont activées.

2) L'INQUIETUDE SYMPTOMATIQUE

Les symptômes devenant de plus en plus présents, une peur s'installe chez la personne lorsque ceux-ci réapparaissent de plus en plus fréquemment. L'inquiétude amène alors des situations devenant de plus en plus handicapantes dans la vie quotidienne de la personne. Des réactions émotionnelles sont alors disproportionnées et l'incertitude causée par la situation deviendra un moteur pour demander une aide auprès d'un professionnel de santé.

3) LE CHOC

Cette phase suit l'annonce du diagnostic. Elle présente un caractère soudain, quantifié par une batterie d'exams. Elle est souvent renforcée par le souvenir récent d'une hospitalisation en urgence de la personne. La personne et son entourage ne sont pas encore en mesure d'intégrer correctement le diagnostic. La manière d'annoncer la maladie et ses implications par le médecin va conditionner le temps de cette phase. Si la personne se sent détachée, spectatrice de ce qui lui arrive, cette phase de choc sera longue dans le temps. De même si les termes prononcés lors de l'annonce sont de mauvaises qualités.

4) LA DENEGATION DE LA MALADIE

Cette phase constitue une stratégie défensive visant à éviter l'anxiété provoquée par la non réversibilité de la situation et les changements inévitables du mode de vie de la personne atteinte de cette maladie chronique. La personne va alors minimiser sa maladie, et se raccroche à l'idée d'une possible guérison. Elle accuse d'autres agents d'être responsable de ce qui lui arrive. L'isolement social, le repli sur soi, le refus de soin et l'agression sont des modes courants de l'expression lors de cette phase.

5) L'ANXIETE DE LA MALADIE

Cette phase est liée aux conséquences de la maladie et aux conditions d'ajustement facilitant le bien être. La personne se rend compte des retentissements de la maladie sur sa vie. La personne souhaite y remédier aux mieux par l'élaboration avec les professionnels de santé d'un programme de soin. Cette attitude fait renaître l'espoir de nouveaux projets de vie chez la personne. Les conditions sont alors réunies pour débiter un changement comportemental et basculer vers l'appropriation.

6) LA DEPRESSION MINEURE

C'est une phase passagère d'abandon, de renoncement. C'est une remise en question et de désespoir de la personne qui se caractérise par un pessimisme important, un sentiment de tristesse et une faible estime de soi. La personne se demande à quoi servent tous les efforts qu'elle a pu faire auparavant alors que la maladie continue à gagner du terrain. Cette phase peut être accentuée par le regard des autres.

Dès la troisième phase, la personne peut basculer dans l'appropriation ou la résignation. Cette bascule peut continuer à se faire dans chaque phase suivante et se fait en fonction de la personne.

L'appropriation correspond à une profonde réorganisation psychique : il y a la prise de conscience qu'il faut faire face à la maladie et à ses contraintes en essayant toutefois de limiter les conséquences sur la vie quotidienne. La perte irréversible, partielle ou complète, d'une structure ou d'une fonction de notre corps est désormais évoqué avec moins de souffrance. La personne aborde avec moins d'émotions les véritables causes de sa maladie, et la fait sienne. Une nouvelle identité commence à se reconstruire, qui se concrétisera au fur et à mesure que la personne s'épanouit dans ses projets. S'approprier la maladie, c'est aussi apprendre à s'aimer avec celle-ci.

L'appropriation et la résignation ne sont jamais des processus qui restent définitifs une fois qu'on les a atteints. Des périodes de doutes, de crises, de complications médicales, peuvent ramener le malade à une phase où il était auparavant, voire même la phase la plus basse du processus. Des facteurs familiaux et professionnelles peuvent aussi remettre en

question le fragile équilibre et contribuer au remaniement psychologique et basculer dans l'autre processus.

Les travaux d'Elisabeth Kubler-Ross sur les phases du deuil semblaient correspondre au processus que les personnes atteintes de maladie chronique devaient entreprendre au moment de l'annonce de diagnostic. Ces phases décrivaient les émotions et sentiments par lesquels la personne était confrontée à différents moments de sa vie, pour à terme arriver à l'acceptation de sa maladie chronique et donc de la nouvelle partie d'elle-même. De plus, en fonction de l'avancée de la personne dans son processus d'acceptation, le soignant au moment de sa prise en soins de la personne adoptera une attitude adaptée à la phase dans laquelle la personne soignée est. Le but du soignant étant de l'aider à atteindre l'acceptation de sa maladie chronique.

Cependant, avec de récentes études, ce processus d'acceptation semble remis en question avec le processus d'appropriation mis en avant. En effet, s'approprier sa maladie chronique permet à la personne d'adapter sa maladie chronique en fonction de ses habitudes de vie et non pas l'inverse. L'appropriation apporte la qualité de vie et l'autonomie chez la personne malgré sa maladie chronique grâce à la prise de conscience de la présence de cette maladie et des contraintes qu'elle peut apporter. Malgré tout, la place du soignant semble floue dans ce processus d'appropriation.

Pour conclure, peut-on parler d'acceptation quand une personne est atteinte d'une maladie chronique ? Ou alors se l'approprier semblerait-il plus réaliste ? Mes recherches m'amènent à me poser ces questions. Mes entretiens auprès de professionnels de santé pourront m'aider à éclaircir ce sujet.

2) Données empiriques

Au cours de mes entretiens, j'ai donc cherché à savoir ce que les infirmières avec leurs expériences pensaient de l'acceptation d'une maladie chronique. L'infirmière 2 dit : « *Est ce qu'on accepte un jour d'avoir une maladie chronique, je ne suis pas sûre. Je pense qu'on vit avec une maladie chronique, on essaye de vivre bien avec une maladie chronique mais de là à l'accepter, en fait les gens nous disent rarement qu'ils acceptent une maladie chronique. Ils vivent avec.* ». La notion d'acceptation est, selon elle, trop forte et

incompatible avec la maladie chronique. Il en est de même pour l'infirmière 1 qui évoque « *la non-acceptation* » comme pouvant exister. Elle ajoute aussi que pour ces personnes là, elle se positionne dans un but de soutien : « *se sentir accompagner. C'est ce qui peut les aider à finalement faire tous le cheminement de l'acceptation même si je pense qu'un patient n'accepte jamais vraiment, juste se l'approprie* ». Puis elle utilise le mot appropriation sans que je ne l'ai évoqué auparavant encore dans mes questions lors de l'entretien. Il en est de même pour l'infirmière 2 : « *au lieu que ce soit elle [la maladie chronique] qui prenne toute la place, et bien ils font avec, c'est-à-dire que c'est à elle de s'adapter à leur mode de vie. On est plus dans l'appropriation que dans l'acceptation finalement* ». Par contre, l'infirmière 3 utilise le mot acceptation : « *on peut l'accepter au bout de 5 ans, de 10 ans, ou même jamais* » mais cette acceptation est propre à chaque patient dans le temps.

J'ai alors questionné les infirmières sur le pourquoi il existe de la non-acceptation selon elles. Les trois m'ont alors évoqué l'injustice de la maladie chronique : « *c'est injuste, ils ne comprennent pas pourquoi eux* » selon l'infirmière 1, et de même pour l'infirmière 2 « *et trouvent ça injuste [...] on ne trouve pas de facteurs, on a pas de cause. Donc comment avancer quand on a pas de cause ?* ». S'ajoute à cela, les représentations sociales évoquées par l'infirmière 3 : « *Et les représentations, les croyances jouent un rôle dans l'acceptation de la maladie aussi pour moi* ». L'infirmière 3 s'occupe principalement de diabétiques de type 2 et elle a souvent été confronté au fait que les patients ne se considéraient pas comme étant malade : « *comment accepter la maladie quand ils ont juste un comprimé à prendre aussi ...* ». Selon elle, le traitement en lien avec la maladie chronique joue un rôle dans l'acceptation de sa maladie chronique.

Par ailleurs, j'ai demandé comment elles pouvaient se rendre compte du stade dans lequel le patient était dans son cheminement. L'infirmière 2 utilise des questions lors des entretiens sur le vécu de la maladie au quotidien ainsi que la présence d'une psychologue : « *On est tout le temps nous dans la question sur le vécu. [...] à travers nos entretiens, on aide dans l'accompagnement psychologique avec une psychologue qui est présente dans le service* ». L'infirmière 3 évoque aussi le travail avec une psychologue mais aussi l'intérêt du collectif dans la continuité du cheminement : « *le collectif c'est quelque-chose de positif* »

chez nous. [...] des gens peuvent échanger leurs expériences, leur vécu aussi, et puis comment ils font [...] On a aussi une psychologue mais l'acceptation se fait beaucoup avec le groupe ». Elle ajoute aussi qu'elle utilise un outil de l'association qui est un questionnaire de qualité de vie qui permet de voir où le patient en est.

De plus, j'ai demandé lors de mes entretiens avec les infirmières comment il était possible pour une personne de s'approprier sa maladie chronique. Les infirmières 1 et 2 m'ont alors évoqué le positionnement de la personne face à sa maladie : *« le patient, comment il se positionne par rapport à tout ça et puis le laisser, on est là pour l'accompagner mais le laisser finalement cheminer tranquillement »* (infirmière 2). L'infirmière 3 ajoute que les connaissances sur sa maladie chronique joue un rôle dans l'acceptation pour la personne : *« l'acceptation aussi c'est de comprendre ce que c'est que le diabète. [...] Lui faire comprendre qu'il a une maladie »*.

Pour conclure, selon l'infirmière 2 : *« la notion de s'approprier finalement cette maladie sous un angle différent, sans faire le deuil de ce que l'on est. On est ce qu'on est, mais c'est quelque chose qui vient se rajouter et comment on fait pour que ce soit harmonieux avec ce qu'on est déjà. [...] d'être en phase avec la maladie et puis que la maladie soit en phase avec le patient »*. Elle mentionne le fait que la personne avant la maladie chronique avait déjà sa propre identité, et que la notion de s'approprier la maladie doit être en phase avec l'identité qu'elle avait avant. D'autre part, l'infirmière 1 cite les paroles de l'une de ses patientes qui résume bien selon elle l'appropriation d'une maladie chronique : *« ce n'est pas à moi de m'adapter au diabète, c'est au diabète de s'adapter à moi »* et ajoute : *« comment moi je vis avec mon diabète ou comment mon diabète va vivre avec moi. Se l'approprier c'est le diabète qui vit avec moi et pas l'inverse »*.

Avec toutes ses données théoriques et empiriques, ainsi que mes expériences au cours de ma formation, je pense aujourd'hui qu'accepter une maladie chronique est quelque-chose d'utopique pour la personne atteinte. Par contre, le fait de s'approprier la maladie chronique permet à la personne atteinte de vivre avec en l'adaptant à son quotidien. En tant que future professionnelle, je pense que mon rôle est d'accompagner les

personnes atteintes de maladie chronique dans un but qu'elles s'approprient cette maladie en personnalisant à chaque personne soignée cette appropriation en accord avec son quotidien et ses habitudes de vie. Il faut que la maladie chronique s'adapte à la personne et non pas que la personne s'adapte à la maladie chronique. Je pense que ceci permet de mieux vivre avec, tout en gardant son identité. Par ailleurs, une maladie chronique étant présente jusqu'à la fin de la vie de la personne, il est de mon rôle en tant que soignant d'accompagner et d'être à l'écoute des besoins et des envies de la personne soignée en fonction du moment de vie de celle-ci (étudiant, parent, retraité, ...) afin de leur apporter des outils, des supports pour leur permettre de toujours mieux vivre avec la maladie chronique.

S'ajoute à cela, mon rôle de déceler les personnes atteintes de maladie chronique qui ne sont pas dans l'appropriation de celle-ci mais plus selon moi, dans la « non-acceptation ». Dans ma pratique j'utiliserai des entretiens, formels ou informels, en questionnant le vécu de leur maladie comme l'on fait ressortir les infirmières lors de mes entretiens. En fonction de leur réponse, j'adapterai ma posture soignante et je travaillerai en collaboration en faisant appel à d'autres professionnels de santé comme par exemple une psychologue.

Pour finir, je pense que chaque personne atteinte d'une maladie chronique a son propre cheminement dans l'appropriation et le vécu de celle-ci. Mon rôle est donc de faire preuve d'adaptation et de non jugement afin de toujours garder un regard professionnel.

VI. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE

1) Données théoriques

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, « *l'éducation thérapeutique du patient vise à 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 la maladie. Ceci à pour but de les aider (ainsi que leurs entourage) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leur responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but des les aider à maintenir et améliorer la qualité de vie ».

Selon la Haute Autorité de Santé, l'éducation thérapeutique du patient fait partie intégrante d'une prise en charge globale de la personne.

Elle peut avoir lieu à plusieurs moments de la vie de la personne atteinte d'une maladie chronique, particulièrement au moment du diagnostic, mais aussi tout au long de sa vie.

La Haute Autorité de Santé précise que l'éducation thérapeutique doit avant tout être centrée sur la personne en lui apportant un intérêt dans son ensemble, en la laissant maître de la prise de décision et qu'elle doit respecter ses choix. Elle doit s'adapter à la vie quotidienne de la personne, de ses facteurs sociaux, psychologiques et environnementaux, en étant toujours dans un processus continu adapté à l'évolution de la maladie et du mode de vie de la personne (au long terme). Elle doit se construire avec la personne et impliquer autant que possible son entourage. Et enfin, elle se pratique dans un contexte de pluriprofessionnalité avec un travail en réseau. Tout ceci amène à une éducation thérapeutique de qualité.

Schéma provenant de la Haute Autorité de Santé sur l'éducation thérapeutique du patient.
dans sa prise en charge globale :

Avec le schéma ci-dessus, on peut voir la démarche de l'éducation thérapeutique à entreprendre auprès des personnes soignées qui se découpe en quatre étapes principales :

- 1) l'élaboration d'un diagnostic éducatif
- 2) la définition d'un programme personnalisé d'éducation thérapeutique avec les priorités d'apprentissage
- 3) la planification et la mise en œuvre des séances d'éducation thérapeutique, individuelle ou collective, ou en alternant les deux
- 4) la réalisation d'une évaluation des compétences acquises, et du déroulement du programme

Le diagnostic éducatif est la première étape lors d'une prise en soins dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique d'une personne atteinte d'une maladie chronique. Il est indispensable afin de faire connaissance avec la personne soignée. Il permet d'identifier ses besoins, de connaître ses attentes ainsi que les différents aspects de sa personnalité et de sa vie. Tout cela permet d'élaborer la démarche à suivre et les différents points à aborder tout au long de la prise en charge de ce patient.

C'est donc ici qu'on peut déterminer à quel stade d'acceptation de sa maladie chronique ou à quel point il s'est approprié sa maladie chronique afin de personnaliser sa prise en soins. Le stade étant variable à différents moments du cours de la vie de la personne soignée, il est indispensable de réactualiser le diagnostic éducatif régulièrement afin d'obtenir d'améliorer le déroulement du programme d'éducation thérapeutique.

Aujourd'hui, les personnes atteintes d'une maladie chronique peuvent bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique. Ce programme est personnalisé en fonction de chaque personne, de ses connaissances, ses capacités, sa culture, ou encore ses besoins. L'éducation thérapeutique va permettre à la personne d'acquérir les connaissances et les soins spécifiques à sa maladie chronique ou encore d'adapter ses traitements en lien. L'éducation thérapeutique est un accompagnement diversifié de plusieurs professionnels de santé en fonction des besoins de la personne (infirmière, diététicienne, assistante sociale, psychologue, éducateur sportif, kinésithérapeute, ...).

Tout ce processus d'éducation thérapeutique ne peut se faire sans la création d'une alliance

thérapeutique lors du diagnostic éducatif afin de débiter une relation de confiance. C'est aussi lors de ce diagnostic éducatif que le soignant questionne la personne sur le vécu de sa maladie afin de connaître le stade d'acceptation ou le niveau d'appropriation de sa maladie chronique et d'adapter la suite du programme en fonction de ceci.

2) Données empiriques

Avant tout, j'ai décidé d'interroger 3 infirmières pratiquant de l'éducation thérapeutique au quotidien mais de manière différentes. L'infirmière 1 est une infirmière prestataire. C'est-à-dire qu'elle se déplace au domicile des personnes soignées pour une mise sous pompe à insuline et s'occupe de leur suivi au quotidien. L'infirmière 2 est une infirmière faisant partie de l'équipe mobile de diabétologie du CHU. Elle s'occupe des patients hospitalisés dans le service et dans les autres services du CHU avec une demande, ainsi des patients viennent les revoir en consultation aussi. Elle peut aussi s'occuper de groupes en proposant alors des séances d'éducation thérapeutique collectives. Et enfin, l'infirmière 3 est l'infirmière référente diabète d'une association. Les patients adhèrent à l'association puis peuvent bénéficier d'éducation thérapeutique en lien avec leur maladie.

Selon l'infirmière 2 : *« l'éducation thérapeutique c'est par définition d'aider le patient à mieux vivre à sa maladie au quotidien. Donc du coup, l'éducation thérapeutique elle est là pour accompagner les patients à mieux gérer leurs traitements de tous les jours. Donc c'est très différent d'un patient à l'autre »*. L'infirmière 1 définit l'éducation thérapeutique comme : *« la mise en place de processus, la mise en place d'objectifs à discuter avec le patient et de savoir est ce que déjà il a envie car les patients sont acteurs de leur traitement, et que nous soignant on ne peut pas faire à la place. [...] c'est valider ce qui est déjà acquis, voir ce que l'on peut déjà améliorer. Et pour voir ce qu'on peut améliorer, quels objectifs je peux envisager avec le patient »*. L'infirmière 3 évoque l'importance de la personnalisation de l'éducation thérapeutique : *« Ça dépend de chaque besoin des patients car chaque patient est différent. [...] on fixe des objectifs à la fin d'un entretien, déjà on en fixe un c'est déjà bien, et c'est toujours négocié. C'est toujours négocier avec lui, « qu'en pensez-vous? » « Est ce que vous êtes d'accord ? ». Et c'est que de la négociation. »*

Par ailleurs, le rôle de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique selon l'infirmière 3 c'est d'élaborer : « *un diagnostic éducatif par le biais d'un entretien. On va voir quels sont ses besoins, ses attentes et ce qu'on a pu constater. Et à partir de là, on lui propose un cycle d'éducation* ». De plus, l'infirmière 2 évoque l'importance de la collaboration dans l'éducation thérapeutique d'un patient avec les autres professionnels de santé : « *un travail de collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire nous en tant qu'infirmière, on ne gère pas toutes les facettes, en tout cas la prise en charge elle est globale [...] nous on est vraiment là pour identifier les besoins à un moment donné* ».

Enfin, j'ai questionné le rôle de l'éducation thérapeutique dans l'appropriation d'une maladie chronique selon elles. Pour l'infirmière 3, l'éducation thérapeutique permet à la personne soignée d'avoir « *les billes* » nécessaires à « *l'acceptation* » de sa maladie, mais ces billes restent à être mise en place par cette personne soignée. L'infirmière 1 dit : « *c'est aussi notre boulot que de les faire avancer sur cette appropriation. Donc à nous de trouver les outils ou les « engagements », les objectifs de travail, de façon à remettre un cadre. A nous soignant, d'aider cet accompagnement. [...] on part sur des trucs simples quand le patient n'est pas forcément dans l'acceptation* ». L'infirmière 2 ajoute la continuité de l'éducation thérapeutique tout au long de la vie du patient : « *De leur permettre de vivre ce qu'ils ont envie de vivre le mieux possible en leur donnant des supports, des programmes. Enfin de les aider dans leur parcours de vie. [...] c'est vraiment tout au long de leur vie. C'est à dire qu'on ne fera pas les mêmes en fonction de leur vie actuelle. Oui car en étudiant, marié avec des enfants, retraité bah on est pas sur les mêmes attentes* ». De plus, les infirmières 2 et 3 parlent aussi l'importance de la présence de l'entourage du patient pendant les séances d'éducation thérapeutique.

Pour terminer, l'infirmière 3 aborde le rôle de la Sécurité Sociale dans l'éducation thérapeutique : « *Et dans cette prise en charge il y a un forfait d'éducation qui est autours de 400€ à peu près que la Sécurité Sociale va prendre en charge à partir du moment où nous on intervient pour faire l'éducation auprès du patient. Donc en expliquant ça aux patients, c'est aussi leur dire on dépense de l'argent public pour que vous puissiez bénéficier de ce traitement, donc c'est quand même intéressant de se dire qu'on peut se donner une chance* ».

En fait, pour pratiquer l'éducation thérapeutique, je pense qu'une formation est nécessaire pour adopter une posture éducative appropriée. C'est pour cela qu'il existe un DU éducation thérapeutique que les infirmières peuvent obtenir.

L'éducation thérapeutique est pour moi, un outil pour les personnes atteintes d'une maladie chronique qui leur permet d'accéder aux connaissances ou encore à la compréhension de celle-ci. Cet outil leur permet aussi d'adapter leur maladie chronique en fonction de leurs habitudes de vie, ce qui peut jouer un rôle selon moi dans l'appropriation de celle-ci. Un programme d'éducation thérapeutique est un travail qui doit se faire en pluriprofessionnalité (infirmière, médecin, diététicienne, psychologue, ...) et qui doit s'adapter aux besoins de la personne soignée. Elle peut proposer des séances collectives comme des séances individuelles. Je pense aussi qu'avec les dires des infirmières que j'ai pu rencontrer que les séances collectives sont un atout pour que les personnes vivent mieux avec leur maladie chronique.

Enfin, en tant que future professionnelle, si j'utilise le programme d'éducation thérapeutique dans ma pratique, mon rôle lors du diagnostic éducatif est d'adopter une posture d'écoute active et de créer une relation de confiance afin de créer une alliance thérapeutique. Cette alliance thérapeutique permettra de négocier les objectifs du programme d'éducation thérapeutique apporter à la personne soignée en fonction de ses besoins, ses attentes, ou encore ses envies. A travers ce diagnostic éducatif, je questionnerai aussi le vécu de la maladie afin de déceler le niveau de cheminement d'appropriation pour adapter le programme d'éducation thérapeutique. Tous les programmes sont uniques car personnalisés en fonction de la personne soignée.

VI. PROBLEMATISATION

Aujourd'hui, les maladies chroniques font parties intégrante de notre travail. En effet, dans n'importe quel lieu où j'exercerai la profession infirmière, je prendrai en soins des personnes atteintes d'une maladie chronique. Il me semblait donc important d'effectuer ce travail sur le vécu de la maladie par ces personnes et de connaître mon rôle en tant que soignante.

J'ai donc pu me rendre compte qu'en fonction de chaque personne atteinte d'une maladie chronique, celle-ci est vécue de manière différente. Effectivement, chaque personne a sa propre identité et sa propre personnalité, et elle doit apprendre à vivre avec cette nouvelle partie d'elle-même, cette nouvelle pièce du puzzle qui doit s'intégrer à sa personnalité déjà existante, et tout ça le plus harmonieusement possible avec ses habitudes de vie, mais aussi les contraintes que la maladie chronique peut leur apporter.

Mon rôle en tant que future professionnelle selon moi, est de les accompagner à vivre avec tout au long du reste de leur vie. Je pense que la maladie chronique doit s'adapter à la personne, et non pas que la personne doit s'adapter à la maladie chronique. Ceci permet de mieux vivre avec la maladie chronique au quotidien d'après mes recherches ainsi que mes entretiens auprès d'infirmières. Le fait de penser ça reflétera ma prise en soins de ces personnes, et me permettra d'avoir un accompagnement personnalisé en fonction des besoins et attentes de la personne. Pour savoir ses besoins et ses attentes, je me dois d'adopter une écoute active et surtout de ne jamais juger. Tout ceci pour moi évoque ma posture professionnelle et l'empathie que j'aurai auprès des personnes soignées atteintes d'une maladie chronique dans un but de permettre la création d'une alliance thérapeutique pour la meilleure prise en soins possible.

S'ajoute à cela, la place de l'éducation thérapeutique pour les personnes atteintes d'une maladie chronique. Je pense que cet outil est un vrai atout pour permettre à ces personnes d'obtenir les billes nécessaires en fonction de ses besoins pour continuer son cheminement d'appropriation. En effet, connaître sa maladie permet de se connaître lui-même et de lui donner la maîtrise de lui-même pour ne pas qu'il se sente dépendant de quelque-chose ou

de quelqu'un. L'éducation thérapeutique permet aussi la personnalisation et donc d'adapter sa maladie en fonction de la personne.

Cependant, j'ai déjà pu constater que le vécu de la maladie chronique est propre à chacun. A travers mon accompagnement de ces personnes soignées, en les questionnant sur le vécu de leur maladie, je peux identifier le stade actuel de leur cheminement au moment de ma prise en soins. En fonction du stade, non-acceptation ou encore appropriation, j'adapterai ma prise en soins tout en discutant des attentes de la personne soignée. Dans l'éducation thérapeutique, le diagnostic éducatif à travers un entretien sert à poser ce genre de questions et permet d'identifier aussi les besoins et les attentes de la personne soignée.

Malgré tout, beaucoup de facteurs extérieurs à la personne atteinte de la maladie chronique jouent un rôle dans l'appropriation de celle-ci. Durant tout ce travail, je me suis focalisée sur la personne en elle-même, mais je me suis rendue compte à travers mes échanges avec les professionnels de santé surtout, que des facteurs tels que les représentations sociales, ou encore les traitements associés à leur maladie chronique, ainsi que des questions comme « *Pourquoi moi j'ai cette maladie ?* » ou « *Qu'est-ce que j'ai fait pour l'avoir ?* » que nous, soignant, ne pouvons donner de réponses, peuvent freiner le travail d'appropriation de la maladie par la personne.

Les représentations sociales ont été mises en avant par plusieurs infirmières lors de mes entretiens, et aujourd'hui, dans notre société où le regard des autres à un poids pour chaque personne présent dans cette société, il m'a semblé important de me questionner sur celles-ci. En effet, l'entourage de la personne atteinte de la maladie chronique, que ce soit les parents pour l'enfant atteint, le compagnon pour la femme atteinte, ou encore l'enfant pour le parent atteint, tous, selon moi, passent aussi par ce travail d'appropriation de la maladie chronique, bien que ce ne soit pas eux qui en sont directement atteints. Mais, ils vivent au quotidien avec la personne atteinte et la maladie chronique fait partie intégrante de celle-ci.

En tant que future professionnelle de santé, je pense que prendre en soins une personne dans sa globalité, c'est aussi prendre en soins son entourage. Et donc, tout ceci m'amène à questionner mon rôle en tant que soignante dans l'accompagnement de l'entourage des personnes atteintes d'une maladie chronique dans l'appropriation de cette maladie.

CONCLUSION

Ce travail de fin d'étude m'a tout d'abord permis d'appréhender l'élaboration d'une démarche de recherche en soins infirmiers.

Partie de deux situations rencontrées durant ma formation, j'ai pu approfondir mes connaissances, notamment sur le vécu de la maladie chronique et sur l'éducation thérapeutique du patient, grâce à des apports théoriques et des apports empiriques. Confronter ces deux derniers m'a permis de continuer à façonner la construction de mon identité professionnelle, en lien avec les personnes atteintes d'une maladie chronique.

J'ai donc pu me rendre compte que l'acceptation d'une maladie chronique par la personne reste, d'une certaine manière, quelque-chose d'utopique, et que la réalité montre plutôt, qu'apprendre à mieux vivre avec, semble plus approprié. De plus, le rôle de l'éducation thérapeutique dans l'appropriation de la maladie chronique par la personne semble être indispensable pour apporter toutes les billes que la personne a besoin à un moment donné de sa vie.

Grâce à ce travail, mon positionnement professionnel face à des personnes qui ne se sont pas encore appropriée la maladie a changé. En effet, je pense que M. D., la personne soignée dans ma première situation de départ, était à un moment de sa vie où il n'était pas dans l'appropriation de sa maladie. Mon incompréhension ne serait plus présente si je prenais en soins de M. D. aujourd'hui, et je chercherai plus à le questionner sur le vécu de sa maladie. Je serais plus dans une posture soignante avec de l'empathie et du non-jugement.

Aujourd'hui, je peux dire que prendre en soins une personne atteinte d'une maladie chronique dans sa globalité, c'est l'accompagner à différents moments de sa vie, dans un contexte de pluriprofessionnalité avec des médecins, des psychologues, des diététiciennes, ou encore des éducateurs sportifs. Cette pluriprofessionnalité est toujours en fonction des besoins et attentes de la personne soignée. Il ne faut pas oublier son entourage pour obtenir un accompagnement de qualité de la personne soignée.

Pour conclure, ma posture soignante auprès de ces personnes soignées serait selon moi à ce jour, de soutenir et d'apporter les billes nécessaires au cheminement d'appropriation de la maladie, en mettant toujours en avant la relation de confiance entre la personne soignée et moi, soignante. S'ajoute à cela, que chaque personne étant différente, chaque accompagnement sera personnalisé en fonction des attentes et besoins de la personne.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- LIVRES ET REVUES :

- Burlet B. (2012) *L'éducation thérapeutique du patient*. La revue de référence infirmière
- D'Ivernois JF, Gagnayre R. (2011) *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique* 4ème édition. Paris : Maloine
- Formanier M, Jovic L. (2012) *Les concepts en Sciences infirmières* 2ème édition. Mallet conseil
- Lacroix A, Assal JP. (2011) *L'éducation thérapeutique des patients* 3ème édition. Maloine

- SITES INTERNET :

- Concept de la maladie selon Claudine Herzlitch (2010) repéré sur <https://natyinfirmiere.files.wordpress.com/2010/10/le-concept-malade.pdf>
- Fondation Roche (2012) repéré sur http://www.fondationroche.org/home/medias/actu_chiffres_cles_maladies_chroniques.html
- Haute Autorité de Santé (2014) repéré sur http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- Laboratoire Epsilon Universités Montpellier 1 et 3 (depuis 2011) repéré sur <http://www.lab-epsilon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html>
- Organisation Mondiale de la Santé (2017) repéré sur http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

- DOCUMENTS PDF :

- Haute Autorité de Santé (2007) *Éducation thérapeutique du patient : définitions, finalités et organisation* repéré sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

- Haute Autorité de Santé (2007) *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champs des maladies chroniques* repéré sur http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

- TEXTES LEGISLATIFS :
 - *Recueil des principaux textes relatifs à la formation préparant au diplôme d'Etat et à l'exercice de la profession infirmier* (2013) Edition Berger Levrault

- COURS PENDANT LA FORMATION :
 - BASSET E. (2015) *Sensibilisation à l'éducation thérapeutique (ET)* UE 4.6 S4
 - CASTELOT S. (2015) *Handicap, Accident de la vie, maladie chronique* UE 2.3 S3

ANNE#ES

Annexe I – GRILLE D'ENTRETIEN

Sujet (*), - le rôle de l'éducation thérapeutique par l'infirmière dans l'acceptation d'une maladie chronique

Connaissance avec l'infirmière :

- Depuis quand êtes vous diplômé ?
- Quel est votre parcours professionnel ?
- Depuis combien de temps pratiquez-vous l'éducation thérapeutique ? Avez vous été formé ? Si oui, quelle formation ?

THEMES	QUESTIONS
Accompagnement – Alliance thérapeutique	<ul style="list-style-type: none">- Comment créer vous une alliance thérapeutique ?- Quelles attitudes / compétences utilisez-vous pour cela ? (empathie, attitude d'écoute, ...)
Acceptation - Appropriation	<ul style="list-style-type: none">- Avez vous déjà été confronté à travers vos expériences à des personnes dans le déni ? Dans la résignation ?- Dans mes recherches, certains assimilent le processus de deuil décrit par Kubler Ross dans l'acceptation de la maladie chronique ? Qu'en pensez vous ?- D'autres disent que ce processus n'est pas applicable et parlent plutôt d'appropriation. Qu'en pensez vous ?- Quelles différences faites-vous entre acceptation et appropriation ?- Pensez vous qu'il est possible pour un patient d'accepter sa maladie chronique ?- Comment les aidez vous à se rediriger vers l'acceptation / l'appropriation lorsque les patients sont

	dans le déni ?
Éducation thérapeutique	<ul style="list-style-type: none">- Quelles formes d'éducation thérapeutique proposées vous dans le service ?- Quel est son rôle selon vous dans la maladie chronique ? Ses enjeux ?- Quels sont les moyens présents dans le service pour accompagner un patient participant à un programme d'éducation thérapeutique ?- Quelles améliorations peuvent être mise en place pour optimiser l'éducation thérapeutique ?

Annexe II – RETRANSCRIPTION ENTRETIEN IDE .

Moi : Alors ma question de départ c'est en quoi le rôle de l'ide et de son éducation thérapeutique permet-il d'accompagner le patient vers l'acceptation de sa maladie chronique.

IDE I : Pas juste à l'acceptation du diagnostic, dans la vie quotidienne ?

Moi : oui voilà. Donc dans un premier temps j'aimerais connaître votre parcours, depuis quand êtes vous diplômé ?

IDE I : j'ai eu mon diplôme d'état en mai 2003 dans un institut de formation du grand ouest.

Moi : Et votre parcours professionnel ?

IDE I : Je m'orientais plutôt vers un parcours psychiatrique, j'ai commencé à travailler en 2003 dans un service de psychiatrie ouvert d'un CHU du grand ouest, j'ai travaillé pendant 1 an environ, ensuite les circonstances de la vie font que je suis partie ailleurs, j'ai travaillé dans un service de soins de suite et réadaptation avant de trouver un poste sur le CHU où j'ai déménagé, j'ai travaillé en cardiologie en soins intensifs puis en cardiologie tout court. Et après j'ai fais du pool parce que en fait j'étais toujours sur des remplacements. Donc ça ça a duré 2 ans à peu près, et après je suis partie dans le sud-est où j'ai travaillé pareillement en cardiologie, et au bout d'un mois à l'hôpital, je me suis rendue compte que l'hôpital c'était pas fait pour moi, et donc j'ai démissionné de l'hôpital, et je suis partie en prestation à domicile où je me suis occupée de février 2006 à novembre 2009 de patients qui étaient soit des patients diabétiques, assez peu, c'était pas ma branche de prédilection, mais aussi des patients sous perfusions à domicile, soit nutrition entérale, soit nutrition parentérale ou traitement de la douleur, ou chimiothérapie.

Moi : Donc peu de maladie chronique ?

IDE I : Plus des prises en charge de cancers, moins d'aspect relationnel car la prestation c'était surtout au moment de l'éducation du matériel et de sa mise à disposition et après c'était les infirmières libérales qui géraient le reste et qui étaient en première ligne. Et ensuite je suis revenue en 2009 dans la région et j'ai pris un poste à N.H.C et là je m'occupe exclusivement de patients diabétiques.

Moi : Et du coup vous pratiquez de l'éducation thérapeutique auprès des patients ?

IDE I : Normalement, tant qu'on a pas de diplôme universitaire en éducation thérapeutique on est pas considérée comme faisant de l'éducation thérapeutique même si le métier de prestataire dans le diabète veut qu'on en fasse de façon sans diplôme.

Moi : Donc là actuellement vous n'avez pas de diplôme lié à l'éducation thérapeutique ?

IDE I : Non, je n'ai pas de diplôme, mais de toute façon il n'y a pas d'obligation en tant que prestataire.

Moi : Donc pas de formation spécifique ?

IDE I : mise à part la psychiatrie avant où j'ai travaillé, non. Mes collègues non plus, soit ce sont des infirmiers issus de service de diabétologie, soit dans des services d'éducation thérapeutique, voire même des puériculteurs et qui du coup sont rentré dans le groupe. Donc des profils différents. Mais dès qu'on arrive en poste dans notre groupe, on bénéficie d'une formation de 3 semaines sur la pathologie et qui va t'expliquer tout le fonctionnement du matériel qu'on a à notre disposition. C'est pas forcément ce qui se passe dans les autres entreprises.

Moi : Du coup, je change de sujet et je vais commencer par le thème de l'accompagnement et la création de l'alliance thérapeutique, comment vous faites pour créer une alliance thérapeutique avec les patients ?

IDE I : C'est une bonne question, parce qu'en fait je pense qu'il faut d'abord créer du lien. Euh, le premier

rendez-vous c'est hyper important, le premier entretien qu'on va avoir avec le patient c'est entre guillemet là où faut pas se louper, parce qu'en fait c'est là où, je dirais, toute la prise en charge va éclore. C'est à dire déjà le respect des horaires, pas être en retard à ce rendez-vous où pas prévoir trop peu de temps parce qu'on est pressé parce-que derrière il y a quelque-chose, et vraiment accorder tous le temps nécessaire lors de cette première rencontre pour faire connaissance avec le patient. Donc faire connaissance c'est apprendre qui il est en dehors de la pathologie, je pense. Le considérer comme une personne avant de le considérer comme patient. Et après aller vers quelque chose où on va plus être vers le patient, et s'orienter vers l'histoire de sa maladie, le vécu de sa maladie, et qu'est ce qu'il vient chercher par rapport au soignant, et en l'occurrence là par rapport à la prestation qu'on apporte nous.

Moi : Et du coup, quelles attitudes ou compétences tu peux mettre en place pour créer cette alliance ?

IDE 1 : En fait c'est en fonction des personnes qu'on a en face de nous. On est obligé de s'adapter. Parce que déjà quand on nous adresse un patient, on a juste un nom un prénom et un numéro de téléphone. Donc on a pas beaucoup d'informations, pas de courrier spécifique. Donc on arrive en tant que prestataire dans un terrain neutre. Autant quand vous recevez un patient dans un service vous avez déjà tout un dossier, nous on arrive on découvre tout. Donc on sait pas du tout si le patient il a d'autres pathologies associés, il va vous le dire ou pas, on sait pas si il a des enfants, si il a des gens de la même famille qui ont la même pathologie, comment est vécu la pathologie par lui et son entourage, ect ... Donc c'est vraiment nous qui allons aller à la rencontre et chercher ses éléments.

C'est vrai qu'en fait, on part vraiment comme si le patient allait pour la première fois chez quelqu'un et on va vraiment entrer dans le « faire connaissance ».

Moi : Et du coup c'est par des questions au fur et à mesure ?

IDE 1 : Voilà. C'est poser des questions. Alors après faut poser des questions assez larges où soit le patient va être conciliant et il va se livrer si il a confiance. Soit on va avoir des réponses très factuelles, très rapides. Ça dépend vraiment de la personne qu'on va avoir en face en fait. Et on peut aussi avoir des patients de différentes origines aussi. Là par exemple j'ai équipé un patient ce matin qui parlait pas bien le français donc la aussi faut qu'on s'adapte à la barrière de la langue, mais aussi la barrière des différentes cultures, notamment le diabète il existe des rituels sur le Ramadan, chose comme ça où nous on est absolument pas formé et dans lesquelles et bah il faut aussi qu'on sache répondre car des fois on a des questions par rapport à ça. Donc je pense qu'il faut vraiment être ouvert et ne pas arriver dans le jugement, je pense vraiment qu'il faut laisser le jugement de côté. Je me rappellerai toujours une équipe dans laquelle je venais d'arriver qui me disait que j'arriverai pas à mettre la pompe à ce patient là. C'était un patient qui souffrait d'un handicap et les parents étaient paysans. Et l'équipe m'a dit : ça va pas être possible, ça le fera pas. J'ai pas voulu écouter je me suis dis de toute façon je me ferai ma propre opinion. Et en fait, ça va faire 7 ans qu'il a été équipé, il a toujours la pompe, ça se passe très bien, et quand il y a eu besoin d'interventions ou de changement ou que l'enfant à été manipulé la pompe, ect ... ou la fait tomber en panne, on était là pour changer et faire le nécessaire pour que ça se passe bien, et on a jamais eu aucun problème. Ça c'est parce que je suis arrivée sans jugement chez lui la première fois alors que l'équipe avait fait le jugement d'une certaine manière. J'ai mis de côté ce qu'on m'avait dit. Et je pense vraiment que le soignant doit faire sa propre opinion et être dans l'empathie.

Moi : et en fonction de ce que les patients vont t'apporter au premier entretien ... ?

IDE 1 : Bah des fois on est obligé de mettre des barrières, parce qu'on se retrouve au domicile des patients, qui est hyper attentifs à tout ce qui nous concerne, il peut être attentifs à ce qu'il n'y est pas d'alliance, ... rapidement avoir des questions à titre personnel. Donc il faut être attentif dans la manière où on se livre avec le patient. On peut le faire, mais il faut faire attention. Car de se livrer permet aussi à la personne en face de nous d'être plus en confiance, mais d'un autre côté ne pas trop se livrer car ça peut être une faille pour nous et nous mettre en danger.

Moi : poser les bases pour rester dans une relation soignant / soigné ?

IDE 1 : Voilà, rester dans un contexte professionnel, en s'adaptant au patient pour créer comme il se doit

l'alliance. Car il y en a pour qu'ils nous fassent confiance, ils ont besoin d'un minimum d'information sur nous, et c'est normal car on rentre dans leur quotidien, leur intimité, on voit le lieu où ils habitent, comment il est agencé, si c'est propre, si on a un espace pour travailler ou si il faut tout débarrasser avant de s'installer, et ça ça nous donne aussi bien d'éléments qu'un médecin ou qu'une infirmière à l'hôpital n'aura jamais comme informations. Elle va voir comment le patient est habillé, si il semble propre vu de l'extérieur, ect ... Mais elle ne saura jamais en fait si l'intérieur du domicile est ordonné. Voilà, il y a pleins de choses qui sont pas perceptibles.

Moi : Et tout ça ça vous aide pour la prise en charge par la suite ?

IDE 1 : Oui.

Moi : Donc j'aborde un autre thème. Dans mes recherches, j'ai vu que les phases du deuil selon Kubler-Ross pouvaient être assimilées avec la maladie chronique. Donc les phases comme le déni, la colère, l'acceptation, ect ... Vous à travers les différents patients que tu as pu prendre en charge, est ce que vous avez déjà été confronté à des patients dans le déni et donc n'acceptant pas leur maladie chronique ?

IDE 1 : Dans la non-acceptation, il y en a c'est sûr. Euh ... Il y en a, beaucoup, qui trouvent la pathologie injuste, qui ne comprennent pas pourquoi eux, qui ont besoin de trouver des réponses. Euh ... Est qu'il y en a vraiment beaucoup qui l'acceptent, je sais pas en même temps. C'est compliqué. Une maladie chronique c'est toujours très difficile à accepter parce que ça touche le quotidien, et dans le diabète en plus c'est plusieurs fois par jours et ça se rappelle tous le temps à soi où qu'on soit. Donc c'est vrai que c'est pas quelque-chose d'évident par rapport à d'autres pathologies qui sont un peu moins sournoises comme l'asthme où des fois on peut passer une journée sans y penser, le diabète c'est vrai que les patients qui veulent pas s'en occuper, et il y en a, il y en a qui peuvent se contenter d'avoir leur traitement, de le prendre ou pas, de faire les glycémies ou pas, voilà. Après, nous, moi, je ne suis pas là pour juger donc je peux accepter qu'un patient n'est pas envie de parler de son diabète. Après c'est aussi notre boulot que de les faire avancer sur cette acceptation. Donc à nous de trouver les outils ou les « engagements », les objectifs de travail, de façon à remettre un cadre. A nous soigner, d'aider cet accompagnement.

Moi : Donc au final, les patients venant vers vous viennent pour une mise sous pompe à insuline, donc c'est quand même qu'ils faut qu'ils soient un minimum acteur, ... ?

IDE 1 : En général, au moment de la pose de pompe, c'est une décision qui a déjà été prise en amont. Souvent c'est le médecin qui la propose, des fois c'est le patient qui la demande au médecin. Donc déjà on est pas dans la même démarche pour faire accepter tout ça. Entre le médecin qui va aller la proposer à un patient qui est demandeur, et des fois même un médecin qui va nous dire je voudrais que vous prestataire vous rencontriez ce patient pour lui expliquer la pompe mais je sais pas si oui ou non il l'a prendra. Donc c'est ce qu'on appelle aussi de l'entretien motivationnel, là par exemple j'ai vu un dame en avril 2016, et là le médecin m'a renvoyé un mail ce week-end comme quoi normalement c'est bon on va poser la pompe cet été. Il y a aura eu un an de cheminement avant que la patiente accepte. J'avais continué à l'appeler de temps en temps pour savoir où son cheminement en était sans pour autant la harceler, toujours avec cette distance qui est nécessaire pour pas qu'elle ne se braque, mais en ne lâchant pas quand même et en se disant, faut quand même suivre car peut-être ça va se déclencher.

Moi : Et pour elle aussi alors ?

IDE 1 : C'est aussi un côté rassurant de savoir qu'il y a toujours quelqu'un si jamais. Beaucoup de patients m'en ont parlé de ça, car dans la spécificité de mon métier, les patients qui étaient sous injection et qui passe sous pompe, le côté il y a un soignant qui vient me voir à la maison, qui vient s'assurer que tout va bien c'est quelque chose qu'ils apprécient par rapport aux multi-injections ou bah une fois que la consultation est passée il ne se passe plus rien jusqu'à la prochaine. Il n'y a plus personne qui vient leur dire si ça va là ou si ça va pas, tiens là ça va pas trop en ce moment donc on se revoit dans 15 jours par exemple. Et ça en fait c'est ce que les patients peuvent nous faire ressortir, c'est la nécessité d'avoir un relais entre l'hôpital et la maison.

Moi : Un soutien ?

IDE 1 : Ouais, se sentir accompagner. C'est ce qui peut les aider à finalement faire tous le cheminement de l'acceptation même si je pense qu'un patient n'accepte jamais vraiment, juste se l'approprie.

Moi : Justement, dans mes recherches, j'ai pu voir que récemment, au final tout le processus de deuil avec l'acceptation ce n'est pas possible avec la maladie chronique, et c'est plus une question d'appropriation de sa maladie, ou au contraire de résignation.

IDE 1 : ça résume ce que je voulais te dire au final. J'ai une patiente un jour qui m'a dit : « ce n'est pas à moi de m'adapter au diabète, c'est au diabète de s'adapter à moi ». et bah je pense qu'elle a raison. Et je pense qu'elle a vraiment résumer toute la question. C'est à dire, comment moi je vis avec mon diabète ou comment mon diabète va vivre avec moi. Se l'approprier c'est le diabète qui vit avec moi et pas l'inverse. Et là, je dirai que c'est en fonction de comment le patient se positionne, c'est à dire est ce qu'il se pose avec « j'ai pas de chance, j'ai le diabète, tout me tombe dessus, c'est pas ma faute » ou est ce qu'il se dit « bah j'ai cette maladie, certes elle me pourrit la vie mais j'ai quand même une qualité de vie qui me permet d'avoir un boulot, d'avoir une famille, d'avoir des amis, d'avoir une vie normal, de pouvoir me dire que quand je vais au restaurant je ne commande pas un menu spécial diabétique ou quoi que ce soit » C'est d'avoir cette capacité de pouvoir dire je mange normalement et intérieurement je suis diabétique. Mais sans avoir besoin forcément de le crier. Et je pense qu'on a vraiment, enfin voilà, moi cette patiente quand elle m'a dit ça, pour moi elle a vachement résumer la situation. J'ai trouvé ça super intéressant.

Moi : Du coup, je vais m'orienter vers mon dernier thème autour de l'éducation thérapeutique. Vous en avez déjà un peu parler, mais que proposez vous comme formes d'éducation thérapeutique dans votre métier ?

IDE 1 : après, moi je ne suis pas formé, donc en fait ce que je disais, l'éducation thérapeutique elle passe par la mise en place de processus, la mise en place d'objectifs à discuter avec le patient et de savoir est ce que déjà il a envie car les patients sont acteurs de leur traitement, et que nous soignant on ne peut pas faire à la place. On est dans l'incapacité de faire à la place du patient. Donc c'est vrai que quand il est hospitalisé on peut faire à la place, sauf que dans la vraie vie, on est pas là matin midi soir nuit pour gérer et quand il y a un problème d'hyper ou d'hypo il faut que le patient il est acquis un certain nombre d'éléments.

Donc pour moi l'éducation thérapeutique c'est valider ce qui est déjà acquis, voir ce que l'on peut déjà améliorer. Et pour voir ce qu'on peut améliorer, quels objectifs je peux envisager avec le patient, par exemple sur le nombre de glycémie à faire par jour. Ou encore, je mange donc je n'oublie pas mes bolus à chaque repas, on part sur des trucs simples quand le patient n'est pas forcément dans l'acceptation. Parce que, on peut viser la lune mais c'est jamais évident quoi. Si déjà on atterrit dans les étoiles c'est génial, mais je veux dire, je pense pas qu'il y a des patients parfaits, de médecins parfaits, de soignants parfaits. Moi si j'étais diabétique, je ne serais pas sûre que je serais parfaite, donc j'ai assez de recul par rapport à ça pour savoir que si je demande un truc genre 6 glycémies par jours à un patient avec tous les bolus et des adaptations de doses comme il faut quand il faut, c'est un boulot à temps plein. Et comme je disais, les patients diabétiques sont des patients qui à côté ont une vie normale, et bah n'ont pas forcément le temps de se poser comme on le fait à l'hôpital. Et donc, moi c'est vrai que dans ma pratique, j'essaie de ne jamais oublier ça, voilà, de partir du principe que bah c'est hyper dur, et donc s'adapter en fonction du patient.

Moi : Et en fait, les objectifs que vous posez c'est en fonction de quoi ?

IDE 1 : des capacités du patient et surtout de l'envie. On ne peut pas forcer le patient à faire un truc si il n'a pas envie de le faire. Et de toute façon, ça ne marchera pas. Donc, nous soignant on sera déçu, le patient n'aura pas envie de nous voir car il sait qu'il va nous décevoir, et bien souvent, le patient, pourquoi il est d'accord pour qu'on mette des objectifs, ne serait-ce par exemple l'objectif de faire des glycémies, souvent, les patients quand on essaye de mettre ça en place avec eux on va dire, les trois premiers mois il va nous dire qu'il a fait ça pour nous soignant. Le patient ne le fait pas pour lui. Mais quand il va voir que les résultats vont s'améliorer car il fait plus de contrôle et donc va avoir plus de réflexe dans l'adaptation des doses, il va s'apercevoir dans le temps que ses glycémies ils ne les fais plus pour son médecin ou son infirmière mais pour lui. Et c'est là en fait où nous on gagne. C'est à dire que pour nous c'est une petite victoire, ça y est le patient il a compris que s'ils faisaient les choses c'était pour lui, pour son bien être, et pas pour le soignant.

Moi : Du coup, je pense que vous avez répondu à toutes mes questions. Donc pour résumer, pour vous au

final on n'accepte jamais vraiment une maladie chronique, et soit on se l'approprie et on est acteur et on a l'envie de faire les choses pour nous, ou soit on n'accepte pas, mais dans votre travail, un patient qui n'accepte pas, poser une pompe à quelqu'un qui dans ce cas, ça doit être difficile ?

IDE I : Oui mais là encore en fait, on va être, alors en fait moi je suis très factuelle, c'est à dire que je leur explique que la pose de pompe ça nécessite obligatoirement une hospitalisation donc c'est à dire que c'est du temps avant l'hospitalisation car j'éduque les patients avant, c'est du temps au moment de l'hospitalisation car on passe deux à trois fois pendant le séjour, souvent trois fois. Et tout est prit en charge par la sécurité sociale. Et dans cette prise en charge il y a un forfait d'éducation qui est autours de 400€ à peu près que la Sécurité Sociale va prendre en charge à partir du moment où nous on intervient pour faire l'éducation du patient. Donc en expliquant ça aux patients, c'est aussi leur dire on dépense de l'argent public pour que vous pouviez bénéficier de ce traitement, donc c'est quand même intéressant de se dire qu'on peut se donner une chance. Si on se donne une chance, on va dire trois mois c'est déjà bien, six mois c'est encore mieux, mais en général au bout de six mois si on sait que ça n'a pas prit on sait que ça prendra pas. Et en général, souvent, quand il y a abandon c'est souvent les trois premiers mois. Et ça peut arriver, par exemple, les patientes qui ont un désir d'enfant et donc une mise sous pompe pour les grossesses, et que quand on leur met la pompe et qu'elles nous disent « ouais de toute façon moi, après la grossesse j'en veux plus » et en fait, tu vois bah là j'en suis une que j'ai installée au mois de novembre dernier qui doit accoucher normalement en juin, et elle m'a dit ça. Elle m'a dit « non c'est trop gros, ça va pas être possible et tout, si je la garde c'est vraiment pour mon bébé ». Je l'ai revu vendredi dernier et je lui demande si la pompe c'est toujours le même avis. Elle m'a dit je vais allaitée et je la garderai après l'allaitement. Donc je pense que le cheminement il s'est fait avec la pratique.

Moi : car qu'est ce qui peut bloquer la personne ?

IDE I : en premier lieu, l'aspect esthétique, surtout chez les femmes car c'est un boîtier c'est encombrant on sait pas trop où le mettre, mais aussi un rappel au quotidien à la maladie, car bah du coup on peut plus la cacher. Il y a cette pompe qui rappelle tous le temps qu'il y a la maladie. Alors que le stylo une fois qu'il est rangé, le lecteur une fois qu'il est rangé on est une personne lambda. Le matériel rappelle la pathologie, aussi bien pour la personne qui la porte mais pour les autres qui l'entourent.

Moi : D'accord, bah merci beaucoup de m'avoir accorder du temps pour parler de votre pratique professionnelle.

IDE I : bah de rien, c'était un plaisir.

Annexe III – RETRANSCRIPTION ENTRETIEN IDE /

Moi : Du coup, je me présente, je suis Camille, on s'était déjà croisé lors de mon dernier stage, je suis en dernière année d'étude d'infirmière et dans le cadre de mon mémoire il me semblait intéressant pour moi de rencontrer des infirmières de l'éducation thérapeutique puisque c'est l'un de mes thèmes principaux. Ma question de départ est : en quoi l'éducation thérapeutique de l'infirmière permet-elle d'accompagner un patient vers l'acceptation de sa maladie chronique ? Je vais diviser mon entretien en 3 parties avec des thèmes différents et des questions assez larges pour vous laisser du choix dans vos réponses. Je vais déjà apprendre à vous connaître, je vous laisse vous présenter.

IDE 2 : Donc moi je suis V.G je suis infirmière sur l'équipe mobile de diabétologie depuis sa création il y a 3 ans, je suis infirmière dans le service, bah maintenant ça fera 9 ans, parcequ'en fait, moi le choix qui m'a motivé à me porter vers ce service c'est l'éducation thérapeutique du patient. Donc je me suis formée, mais il a déjà fallu que je fasse de la pratique en secteur pour pouvoir mieux comprendre et appréhender ce que c'est que l'éducation et puis j'ai fait un diplôme universitaire en éducation thérapeutique et promotion de la santé au CHU en 2012 il me semble bien. Et puis voilà, la création de l'équipe mobile m'a permis de mettre en pratique l'éducation donc c'était plutôt une bonne chose.

Moi : D'accord, du coup vous êtes diplômée depuis quand et vos expériences avant ?

IDE 2 : Diplômée depuis 96 donc j'ai commencé en 97 dans un service déjà de l'éducation car c'était dans un service de pneumologie dans la ville où j'ai fait mes études, il y avait des patients asthmatique et mucoviscidose donc des maladies chroniques. Donc il y avait déjà de l'éducation mais qui était plus ou moins formalisé, c'était un petit peu au bon vouloir de chacune et avec des supports qui n'étaient pas les mêmes en fonction des infirmières, voilà. Donc déjà il y avait un fil conducteur en faisant une rétrospective de ma carrière, je me dis il y a déjà des choses qui, ... Et puis mon sujet d'étude de fin de formation était déjà la mucoviscidose en fait. Ouais, l'intégration des parents dans un processus de soins tel la mucoviscidose. Et, euh, après rien à voir je suis arrivée aux urgences dans le cadre d'une mutation. Euh, et puis, j'y suis restée 7 ans en faisant beaucoup de temps partiel donc ça explique la longueur parce que le temps partiel ne permet pas d'appréhender tout bien correctement le service. Aussi de la suppléance, des box, des chambres, enfin bref, un peu tout le service des urgences. Et là je me suis quand même posée la question de l'éducation des patients c'est à dire que quand on voit arrivé tous ces patients qui ne savent pas gérer leur traitement et qui sont atteints de maladie chronique, donc c'est vrai que c'est de là qu'est venu mon positionnement par rapport à l'éducation et puis le fait de me dire qu'il y a déjà des choses que l'on peut faire en amont plutôt que d'attendre que les patients viennent en curatif pour éviter qu'ils ne décompensent en fait de leur maladie chronique toute maladie chronique confondues en fait. Et donc c'est là que m'est venue l'idée de faire ce diplôme universitaire et de me concentrer plutôt sur les soins éducatifs plutôt que les soins techniques finalement. J'en avais fait le tour. Donc du coup j'avais plus envie de relationnel que du technique. Donc du coup voilà il fallait que je m'oriente dans un service où il y avait pas mal d'éducation et donc la diabète est un service quand même « de pointe » en terme d'éducation. Voilà mon parcours un petit peu.

Moi : D'accord. Du coup je vais vous poser des questions un peu plus spécifiques sur l'éducation thérapeutique en elle-même, quelles formes d'éducation thérapeutique vous proposez ici ?

IDE 2 : l'éducation thérapeutique dans le service qui est proposée c'est de l'éducation individuelle. Donc plutôt en conventionnelle des gens qui sont hospitalisés qui viennent pour un déséquilibre de leur diabète et donc on propose toujours en collaboration avec l'équipe médicale, diététicienne, éducateur sportif, c'est qu'on propose une éducation personnalisée en fait, qui se fait au lit du patient. Dans des conditions qui ne sont pas toujours optimales, notamment avec la confidentialité, et des disponibilités parce qu'il faut tenir compte des examens, donc voilà c'est compliqué. Euh, on propose aussi des programmes d'éducation thérapeutique en collectif, donc ça c'est du programmé donc les gens viennent et sont hospitalisés sur 4 jours. Donc on a un programme pompe avec une mise sous pompes, aussi d'insulinothérapie fonctionnelle pour les diabétiques de type 1, et un programme pour les patients diabétiques de type 2. Voilà à peu près les 3 grands programmes. On a aussi un programme intermédiaire sur l'insulinothérapie fonctionnelle où on fait « soft » on l'a simplifié par rapport au classique. Après on fait de l'éducation au lit du patient mais en dehors de la structure et d'ici, en dehors du service. Donc c'est ce qu'on appelle la mobilité, donc on va sur un autre site du CHU. Et on va

dans tous les services où il y a des demandes de prises en charge de patients diabétiques si les patients sont pas capables de se prendre en charge dans les services. Et donc ça c'est de l'individuel du coup. Donc c'est très intéressant car ça permet aussi d'éviter des hospitalisations, c'est nous qui nous déplaçons en se disant qu'on peut être capable de prendre en charge ces patients en transversal car c'est nous qui nous déplaçons dans tous les services et du coup on programme le retour à domicile en appelant les collègues infirmières libérales pour qu'on puisse bien caler les choses et ça évite les hospitalisations. En tout cas, quand ils viennent à la base pour autre chose que le diabète.

Moi : Des mises à jour un peu ?

IDE 2 : pas forcément, ça peut être des découvertes de diabète, notamment de type 2 parce que les types 2 contrairement au type 1 qui seront obligatoirement hospitalisés, les patients diabétiques de type 2 qui nécessite un traitement finalement pas trop contraignant où il n'y a pas forcément de l'insuline donc on peut être amené à cette transversalité dans ce cas et donc à faire de l'éducation « simplexe » ce qui nécessite pas des jours et des jours d'éducation quoi.

Moi : D'accord. Et vous dans l'éducation thérapeutique quel est votre rôle par rapport à la maladie chronique ? Qu'est ce que vous pouvez apporter au patient ?

IDE 2 : en fait l'éducation thérapeutique c'est par définition d'aider le patient à mieux vivre à sa maladie au quotidien. Donc du coup, l'éducation thérapeutique elle est là pour accompagner les patients à mieux gérer leurs traitements de tous les jours. Donc c'est très différent d'un patient à l'autre. Ça peut être axé sur l'alimentation, ou finalement les traitements, ou encore d'un point de vue psychologique. Il y a vraiment un travail de collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire nous en tant qu'infirmière, on ne gère pas toutes les facettes, en tout cas la prise en charge elle est globale. Le patient a plusieurs facettes, et nous on est là au moment où il vient, on prend en charge ce que lui a besoin à ce moment. Donc c'est pas toujours sur un traitement médicamenteux, ça peut être une prise en charge psychologique parce-qu'il ne va pas bien. Donc nous on est vraiment là pour identifier les besoins à un moment donné. Sachant qu'il a une maladie chronique, évidemment les besoins évoluent tout au long du parcours de vie du patient. Donc on essaie d'être très à l'écoute à chaque moment de ses besoins en tant réel. Et donc on est là pour l'aider.

Moi : Du coup, je vais parler de l'accompagnement, l'alliance thérapeutique notamment. Comment et quelles attitudes vous pouvez utiliser pour justement créer cette alliance thérapeutique auprès des patients ?

IDE 2 : C'est pareil ça c'est tout ce qui concerne l'éducation thérapeutique. En fait on fait pas de l'éducation thérapeutique sans posture éducative. En fait l'éducation thérapeutique c'est une façon d'être avant tout, justement qui crée cette relation de confiance. Alors c'est pas artificiel, c'est à dire que ça fait appel à des qualités humaines, alors je dis ça en toute humilité je ne me mets absolument pas en avant, mais je dis juste qu'il faut avoir beaucoup d'empathie, d'authenticité, et être vraiment à l'écoute du patient, c'est à dire qu'on est dans une écoute active et qu'on est pas en train de sélectionner tout ce qu'il est en train de nous dire, on prend tout ce qui nous, on note, on met des guillemets si il y a besoin. Donc ça ça fait partie d'une posture éducative, et la posture éducative ça fait partie aussi de comment je me positionne physiquement par rapport au patient, c'est à dire est ce que je reste debout, est ce que je m'assoie à côté de lui, est ce que ... ou face à face, enfin voilà. Donc ça ça fait appel, donc déjà, à une façon de se présenter, donc voilà on se présente, on propose l'éducation thérapeutique en aucun cas elle est imposée, c'est à dire que si un patient nous dit que c'est pas le moment et qu'il n'a pas envie, même si c'est une prescription médicale, et bien on respecte. Il y a cette notion de respect qui est très important. Donc voilà on se positionne déjà en fonction de comment le patient veut être. Par exemple si je dois expliquer un schéma insulinaire, je me met à côté assise. On propose aussi toujours à l'entourage de participer aux séances d'éducation. Car ce sont des gens qui peuvent être aussi extrêmement soutenant mais toujours en accord avec le patient. Dans le vocabulaire, dans la façon de s'exprimer, on utilise des termes simples, c'est à dire qu'on se met à la hauteur du patient, ça c'est hyper important. On vulgarise, et derrière ce mot là ce n'est pas péjoratif, c'est qu'on utilise vraiment des mots qui lui parlent, quitte à utiliser des métaphores, des images, enfin voilà. C'est très personnalisé en fait, on reformule. C'est à dire qu'on le fait surtout quand on a l'impression qu'il a pas bien compris, qu'il est encore dans un flou et qu'il a du mal à exprimer les choses. On reformule nous et on essaie de faire reformuler le patient pour voir sa capacité à apprendre les choses. Voilà. C'est un ensemble de chose qui s'appelle la posture

éducative et qui permet vraiment de mettre en confiance le patient et nous aussi finalement d'être en confiance avec le patient parce que c'est une relation qui est bilatérale en fait. On est pas là pour apporter juste des connaissances, c'est à dire que c'est une relation qui serait une relation uniquement unilatérale. Là c'est une relation qui est bilatérale et qui va dans les deux sens, c'est à dire que le patient peut s'appuyer si ça ne va pas, et nous on peut s'appuyer sur lui pour apprendre à le connaître car nous c'est hyper important d'apprendre à le connaître. Parce-qu'il a une vie, qu'il a un travail, des enfants, comme tous le monde, qui va avoir un parcours qui va évoluer au cours de sa vie et donc faut vraiment écouter ses attentes pour répondre au mieux à ses besoins.

Moi : et du coup personnaliser l'éducation thérapeutique ...

IDE 2 : ah mais ça c'est euh, même en collectif c'est à dire qu'on fait du collectif mais qu'on individualise énormément la prise en charge, parce que aucun patient n'a le même mode de vie, la même histoire, donc ça c'est hyper important, et ça ça crée de la confiance que les patients voient qu'on est à l'écoute et qu'on tient compte de ce qu'ils vivent.

Moi : D'accord. Un autre thème qui est l'acceptation, l'appropriation. En fait dans mes recherches j'avais vu que le travail de deuil et donc d'acceptation décrit par Kubler Ross pouvait être associé à la maladie chronique. Qu'en pensez-vous ?

IDE 2 : Ouais, l'acceptation, moi j'ai un peu de mal avec ce mot parce que je trouve ça fort d'accepter une maladie chronique. Est ce qu'on accepte un jour d'avoir une maladie chronique, je ne suis pas sûre. Je pense qu'on vit avec une maladie chronique, on essaye de vivre bien avec une maladie chronique mais de là à l'accepter, en fait les gens nous disent rarement qu'ils acceptent une maladie chronique ? Ils vivent avec. Ils vivent au mieux avec, et au lieu que ce soit elle qui prenne toute la place, et bien ils font avec, c'est à dire que c'est à elle de s'adapter à leur mode de vie. On est plus dans l'appropriation que dans l'acceptation finalement, enfin dans le savoir vivre.

Moi : Donc vous ne pensez pas qu'un jour on accepte une maladie chronique ?

IDE 2 : Je sais plus, c'est vrai qu'il faudrait que je me replonge dans les cours du DU alors est ce qu'on parle d'acceptation, moi je parle vraiment de vivre avec. De vivre avec parce que des patients vous décrivent bien qu'ils ont été quelqu'un avant, de différent, et qu'ils ont basculé et qui sont devenus quelqu'un d'autre avec la maladie chronique. Euh, parce-que voilà, ça bouscule énormément de choses et que c'est quelque-chose de complexe. Je sais pas si on accepte une maladie chronique, en tout cas on essaye de vivre bien avec.

Moi : En fait vous rentrez dans ce que disent mes recherches, car j'ai pu voir que finalement il y a des récentes recherches qui disent qu'on ne peut pas accepter une maladie chronique mais que par contre on se l'approprie.

IDE 2 : Oui, je suis d'accord. Parce que le mot acceptation c'est à dire qu'il y a une notion d'abandon, c'est à dire qu'il abandonne ce qu'il était avant, et je ne suis pas sûre que ce soit ça finalement. C'est plus, la notion de s'approprier finalement cette maladie sous un angle différent, sans faire le deuil de ce que l'on est. On est ce qu'on est, mais c'est quelque chose qui vient se rajouter et comment on fait pour que ce soit harmonieux avec ce qu'on est déjà. Moi c'est un peu de cet ordre là je pense.

Moi : continuer à être ce qu'on est avec cette chose en plus alors ...

IDE 2 : Oui !

Moi : Euh, est ce que à travers vos expériences vous avez déjà été confronté à des personnes qui sont complètement dans le déni de leur maladie chronique ?

IDE 2 : Alors ça c'est pareil, le mot déni. Euh c'est hyper fort, c'est à dire qu'on occulte complètement. Personne n'occulte complètement la maladie chronique, en tout cas dans tout ceux que j'ai déjà pu rencontrer ils n'occulte pas, ils savent qu'ils sont diabétiques. Après ils ne font pas les choses. Parce que c'est trop

compliqué, trop contraignant selon eux, parce que voilà, c'est difficile. Ils le savent, ils savent très bien que c'est là, euh enfin, que c'est évoluant et que ça a un impact aussi dans leur vie de tous les jours parce que quand on est fait pas les choses on a des effets secondaires, ou pas d'ailleurs il y en a qui se disent que finalement je vis bien sans faire les choses et bah des fois ça ne passe pas toujours, ça nécessite une hospitalisation parce qu'il y a des complications aiguës comme les hypos sévères ou les décompensations cétosiques. Euh, ça c'est pour que l'éducation thérapeutique d'un point de vue connaissances et savoir faire, là on est plus dans le savoir être dans cette notion d'occultation, c'est à dire « je sais mais je ne peux pas » « je sais mais je ne veux pas ». c'est pleins de facettes différentes et là ça fait vraiment appel à je trouve à un soutien psychologique. Nous à travers nos entretiens, on aide dans l'accompagnement psychologique, ça nécessite pas forcément de médicaliser une prise en charge psychologique mais c'est pour ça aussi qu'il y a une psychologue dans le service, et je trouve qu'elle est un réel plus pour bien comprendre où en sont rendus les gens, parce qu'elle a les vrais questionnements et ça nous permet nous de rebondir derrière. On s'appuie beaucoup sur elle. Parce que souvent ces gens qui sont beaucoup dans la difficulté dans la maladie, s'il n'y a pas de projet personnel pour eux, ils ne pourront pas s'approprier la maladie. C'est à dire qu'on a l'impression que tout s'arrête parce-qu'ils ont le diabète, ou pas d'ailleurs il y en a qui font tout ce qu'ils veulent et qu'ils se mettent en danger parfois, mais du coup il y a cette notion de « et vous dans la vie qu'est ce que vous avez envie de faire ? » après en voyant ça avec eux et intégrer les contraintes du diabète dans leur vie et dans leur projet. Faut vraiment partir d'eux en fait, c'est vraiment ça.

Moi : Donc vous à partir de ce moment là vous faites appel à la collaboration avec la psychologue ?

IDE 2 : c'est ça, c'est à dire qu'on leur propose quand le vécu semble difficile et compliqué, qu'ils nous en parlent, il y a des pleurs, des choses compliquées, ouais. Euh, et alors on a aussi une capacité à leur répondre à leurs besoins quand on sent que psychologiquement c'est difficile pour eux. Mais quand on sent que ça va loin et qu'il y a vraiment une réelle souffrance, parce-qu'il faut comprendre aussi le contexte de la découverte parfois ils vivent des choses difficiles, parfois c'est familiale, et ça ça fait appel à des compétences de psychologie et de psychiatrie. Et donc du coup, est ce qu'il faut médicaliser, c'est à dire que parfois il y en a qui sont dans un syndrome dépressif en lien avec la maladie, donc ça ça nécessite vraiment une prise en charge particulière. Ou est ce que c'est juste un passage un peu compliqué et qui nécessite un appui, une béquille, en fait avec une psychologue qui après peut proposer un suivi en externe, vraiment pour que le moral aille mieux avant toute chose. C'est à dire que nous, on aura beau faire de l'éducation, et en plus en général ils connaissent déjà, ils savent déjà tout faire et le gérer.

Moi : c'est juste qu'ils n'ont pas l'envie ?

IDE 2 : pas l'envie, pas la motivation et puis qu'ils n'ont pas cette notion de vivre avec. C'est soit je vis ma vie, il y a le diabète à côté et ils vivent leur vie de l'autre côté, ils n'arrivent pas à faire le pont. Et ça c'est pas des connaissances qui leur permettront de faire ça, en général en plus ils en savent plus que nous même, enfin ils se connaissent très très bien et il y a un décrochage et je pense qu'en plus ... Alors c'est soit la psychologue ou alors des fois quand on a des jeunes quand ils sont vraiment en décrochage d'ailleurs à tout niveau, les programmes d'éducation collectifs. Beaucoup de gens se sentent très isolés, et trouvent ça injuste, et clairement le diabète de type 1 c'est clairement injuste car on ne trouve pas de facteurs en général, donc ça c'est compliqué parce que c'est ce que m'avait dit un patient il y a pas très longtemps « on a pas de cause. Donc comment avancer quand on a pas de cause ? ». Quand on ne sait pas comment expliquer ça, d'ailleurs dans le travail d'acception ça fait partie, hein, faut avoir un point de deuil pour avancer bah c'est compliqué. Donc ces patients parfois on les mets dans des groupes collectifs pour essayer de remettre le pied dans l'étrier, et là sur le coup on cherche pas des objectifs d'avoir un diabète parfaitement équilibré avec toutes les injections ect, c'est surtout qu'ils puissent échanger avec d'autres patients diabétiques, qui sont peut être passer par ces étapes là et qui pourront les aider dans cet avancement. Et le groupe c'est stimulant, c'est très riche, ça réduit la sensation d'isolement, de parler à quelqu'un qui les comprend d'une manière différente que nous soignant, c'est à dire qu'ils sont diabétique et qu'ils ont ce point commun, peut être des points de vue différents mais c'est ça aussi la richesse. Et ça crée réflexion, ça apporte beaucoup de chose. Même si ils ont bien compris qu'on était très à l'écoute, on reste des soignants, c'est un plus d'avoir des collègues diabétiques parce qu'on quand on parle d'hypos ils savent ce que c'est, nous on l'imagine, mais voilà, quand quelqu'un comprends vraiment de l'intérieur c'est un plus.

Moi : C'est hyper intéressant tout ce que vous m'avez dit, j'ai pas forcément d'autres questions, est ce que vous avez quelque-chose à rajouter par rapport à tout ce que j'ai pu vous questionner ?

IDE 2 : Juste de dire que vivre avec le diabète ça se passe un peu comme le deuil, c'est à dire que c'est par étape, en fait, on aimerait tellement, ils nous disent au départ de leur découverte, surtout les types 1 « ouais non c'est bon, maintenant ça va, j'ai compris ce qu'il m'arrive, ... » et puis nous après on arrive avec des gestes techniques et alors là ils réalisent qu'ils sont diabétiques. En fait ils ont cru qu'ils avaient accepté la maladie mais on est pas dans l'acceptation immédiate, c'est à dire que cette appropriation elle se fait au cours du temps. Elle ne se fait pas d'un seul coup mais au fur et à mesure et un patient un jour m'a dit finalement moi ça fait que 6/7 mois que je suis diabétique et j'ai vachement avancée j'étais tétanisé, et puis bah là je suis fier de moi j'ai avancé. Pour moi c'est pas une acceptation mais une étape de mieux vivre avec le diabète parce que maintenant il s'autorise des choses qu'il ne faisait plus avant, et cette avancée progressivement, et puis c'est d'être bien, d'être en phase avec la maladie. Et puis que la maladie soit en phase avec le patient, et quand les deux se rencontrent, et bah finalement les choses se passent plutôt pas mal. Et puis un moment donné c'est pas de se dire j'accepte la maladie, mais il y a des événements des parcours de vie qui font qu'ils ne sont plus dans l'acceptation donc c'est pour ça que ce mot est compliqué. Est ce qu'on accepte quelque-chose comme ça chroniquement comme ça, je ne pense pas. Vivre avec oui, et puis il y a des moments où c'est pas facile. Parce que la notion d'acceptation c'est que j'ai accepté et puis je reviens plus en arrière quoi. Ça y est.

Moi : C'est comme l'étape du deuil en fait selon vous ?

IDE 2 : C'est ça. Et finalement c'est pas ça la réalité, c'est que des fois on a beau se dire qu'on a accepté, eh ben la réalité elle est là, j'ai le droit de ne plus être dans cette acceptation. C'est pour ça que le mot acceptation est un peu compliqué je trouve, vivre avec, ouais c'est plus simple. Et après il y avait une très jolie image d'un patient qui m'avait dit par rapport à ça, à l'acceptation, vivre avec, pendant des années j'ai nagé à contre courant en fait, on prend l'image d'une rivière ou la mer, il nageait et il nageait toujours à contre courant, jamais dans le même sens et il m'a le jour où j'ai nagé dans le bon sens, j'ai accepté, j'ai vécu beaucoup mieux les choses avec le diabète. En fait c'est le patient, comment il se positionne par rapport à tout ça et puis le laisser, on est là pour l'accompagner mais le laisser finalement cheminer tranquillement. Et nous on lui pose jamais la question « alors vous en êtes rendu où avec votre acceptation du diabète » jamais cette question parce que c'est trop, c'est trop violent, c'est trop. On est tout le temps nous dans la question sur le vécu. « Comment vous vivez les choses aujourd'hui ? » « comment vous vivez au quotidien votre diabète ? ». Et ils répondent par exemple ça se passe très bien en général, ok je gère tout ça et puis vous le voyez un mois après, ben non il y a eu un événement particulier, j'ai été licencié donc autant vous dire que j'ai laissé le diabète de côté. Et c'est pas pour ça qu'il l'accepte pas en fait, c'est juste que là ce n'est pas le moment, voilà c'est fluctuant en fait et c'est de bien vivre avec ouais.

Moi : oui c'est vrai que la maladie chronique c'est toute la vie donc euh il y a des hauts et des bas

IDE 2 : ben ils ont une vie comme tout le monde, avec des parcours de vie qui peuvent être chaotiques, ça faut en tenir compte. L'injonction médicale, parfois elle est un peu dure je trouve par rapport à ça ! enfin je parle d'injonction, c'est difficile, c'est un mot dur hein, mais des fois ... C'est tout l'intérêt de l'alliance thérapeutique avec les objectifs soignants, les objectifs patients, faut vraiment qu'ils soient en phase c'est à dire que nous faut vraiment qu'on soit ... les objectifs ça peut être de mettre en sécurité notre patient et on va pas y déroger. Enfin voilà, c'est vraiment, euh, moi j'ai un objectif et cet objectif parfois ça le fait, hop ça roule. Et parfois, lorsque les patients se mettent un peu en danger bah non, on va être un peu plus vigilantes, on va faire en sorte que ça se passe mieux. Donc voilà, faut vraiment en tenir compte, et ça c'est la base, c'est pour ça qu'on fait un diagnostic éducatif. L'éducation thérapeutique sans posture sans diagnostic, il y en a pas. On est plus dans de la formation du coup, du transfert de connaissances mais pas de l'éducation thérapeutique. Tout ça ça permet de bien vivre avec le diabète, enfin je pense.

Moi : D'accord, très bien. Bah merci beaucoup, je n'ai pas d'autres questions particulières. Mais c'est vrai que même tous les autres entretiens que j'ai pu faire, ça va dans le même sens que vous avez pu dire, que l'acceptation c'était un mot trop fort et que c'était compliqué, et donc le mot d'appropriation est plus adéquate. Pour vous c'est plus le vivre avec.

IDE 2 : C'est vrai que c'est un mot, l'acceptation ça été très

Moi : « Banalisé » ?

IDE 2 : oui c'est ça. Et puis je pense qu'au départ on s'est dit qu'avec l'éducation thérapeutique on va aidé les patients à accepter la maladie. Et puis je pense qu'on est vite revenu la dessus. Alors c'est vrai que moi j'ai pas refais de lectures récentes sur ça, qui est d'ailleurs super intéressant parce que j'ai ma vision des choses qui va dans le sens de mes collègues aussi qui est plutôt le bien vivre que l'acceptation.

Moi : oui, le but de l'éducation thérapeutique c'est de faire, enfin de faciliter la vie des patients avec la maladie chronique ...

IDE 2 : oui. De leur permettre de vivre ce qu'ils ont envie de vivre le mieux possible en leur donnant des supports, des programmes. Enfin de les aider dans leur parcours de vie. Il y a des grossesses, il y a pleins de choses c'est intéressant parce que c'est vraiment tout au long de leur vie. C'est à dire qu'on ne fera pas les mêmes en fonction de leur vie actuelle. Oui car en étudiant, marié avec des enfants, retraité bah on est pas sur les mêmes attentes. Donc mais c'est ça, c'est plus le vivre avec que l'acceptation qui est vraiment trop fort selon moi. Mais après ça c'est des histoires de représentations et comme les patients, on est beaucoup dans la représentation de pleins de choses. Donc moi c'est ma représentation personnelle du mot acceptation qui est un point de vue mais après je ne dis pas que c'est mon point de vue qui prime et que voilà, je me fis un peu à ce que peuvent dire les patients et les retours qu'on a.

Moi : Oui c'est vrai que si déjà les patients disent ça c'est peut-être que ...

IDE 2 : bah je pense. Quand ils disent « vous savez, on accepte jamais de maladie chronique ». Oui oui, c'est vrai que maintenant que vous me le dites, que vous m'expliquez les choses oui je comprends mieux ce que vous voulez dire. Donc c'est pour ça que quand on dit le mot déni et acceptation c'est les deux extrêmes. Et je pense que dans l'éducation thérapeutique on est pas la dedans.

Moi : il y a toujours un juste milieu ?

IDE 2 : Bah derrière le mot déni, voilà. C'est quand même des gens, oui qui ne font pas les choses, oui est ce qu'ils sont vraiment dans le déni ? Je ne suis pas sûre, ils le savent. Le mot acceptation bah pour moi c'est fait c'est acquis hop on ne revient plus en arrière et tout doit rouler. Bah non, c'est pas ça.

Moi : C'est vrai que, moi, je m'étais posé la question car à travers mes expériences de stage j'ai été confronté à ce genre de situation. C'était un patient qui venait d'arriver dans l'EHPAD, il avait du subir une amputation transtibiale des suites des complications d'un diabète qu'il avait depuis son plus jeune âge. Et en fait, on lui faisait tout, c'est à dire glycémie, insuline, adaptation, ect ... Alors qu'il n'avait pas de troubles cognitifs et qu'il était actif dans la vie de la résidence, il était autonome partout ailleurs. Et c'est vrai que je me posais la question s'il était dans le déni ou si c'était autre chose ...

IDE 2 : Est ce qu'on lui laissait la place aussi à ce patient de faire les choses ?

Moi : c'est vrai que le côté institutionnel avait peut être pris le dessus, et qu'au début forcément ça avait été essayé mais que finalement on ne voyait pas d'évolution et ...

IDE 2 : ça prend du temps aussi, ça nécessite d'être disponible pour ça aussi. Peut être dans ce genre de situation, essayer de réinterroger ce patient, peut être ne pas le laisser en autonomie mais par exemple lui laisser faire ses glycémies, ce qui peut être très valorisant pour le patient aussi. Mais ça ... Tout ça ça interroge les sens de notre pratique aussi. C'est à dire que si on est finalement à faire les choses à la place des patients, quel est le sens finalement de notre acte infirmier à faire des glycémies chez un patient qui est autonome quoi ... Après ça pose question aussi, c'est pareil on parlait de la posture éducative, sans jugement, ça c'est hyper important comme mot. Moi je pense que c'est primordial. Le nombre de fois où on a eu des patients qui nous disent merci de ne pas nous avoir jugé. C'est hyper fort. Ça veut dire qu'ils arrivaient en se disant bah je vais entendre que c'est pas bien que je dois faire comme ça. Le jugement surtout ne pas juger. Et

quand je dis ça l'institution elle est comme elle est, après j'imagine que quand on est à 30 ou 40 patients bah faut gérer et qu'on est obligé de faire les choses à la place des patients évidemment. Donc je porte pas de jugement je dis juste, oui voilà, à un moment donné ça peut questionner sur la pratique ouais, sur ce qu'on fait et sur la place qu'on laisse au patient dans l'autonomie. Surtout très important être dans une posture de non jugement. Parce que des fois on accueille des gens qui nous disent « je ne fais rien » d'accord. On questionne sur depuis combien de temps, voilà il faut être en capacité de recevoir que le patient ne fait rien et peut se mettre en danger et que c'est sa pratique.

Moi : oui parce qu'en plus en général les personnes qui ne font rien savent qu'ils se mettent en danger en faisant ça ...

IDE 2 : eh oui ! Utilisez des questions ouvertes pour comprendre les raisons du pourquoi il ne fait rien. Les interroger sur le fond pour savoir ce qui les motive ou ne les motive pas, qu'est ce qui se passe en ce moment dans sa vie pour qu'il soit comme ça. C'est le pourquoi et surtout pas l'injonction car je trouve que l'éducation thérapeutique elle est venue tardivement et on se rend compte de la pratique médicale en fait. Beaucoup avant les consultations étaient assez dans l'injonction avec les « il faut » ou « vous n'avez pas le choix ».

Moi : oui c'est vrai qu'avant l'éducation thérapeutique, les personnes atteintes de diabète étaient rangé dans « une case » si je puis dire et que maintenant avec cet outil il y a de la personnalisation ...

IDE 2 : oui c'est vrai qu'on adapte beaucoup maintenant. Mais c'est vrai que d'un point de vue médicale ils ont beaucoup évolué aussi. Euh, ils se forment de plus en plus à l'éducation thérapeutique nos médecins et tant mieux parce que c'est un travail de collaboration qui se fait beaucoup avec eux évidemment. Mais ça a été compliqué pour eux car il y a quand même cette notion de pouvoir, de toute puissance médicale. De se mettre à la hauteur du patient c'est pas simple finalement quand il y a eu culturellement cette notion de toute puissance médicale. Ça a été plus simple pour nous soignant je pense parce que c'est déjà un peu ce que l'on fait au quotidien dans notre pratique, dans notre posture éducative. C'est même cette posture qu'on doit avoir tous les jours dans notre pratique au quotidien. D'ailleurs c'est vrai je me dis c'est quand même fou de l'avoir appelé posture éducative finalement c'est la posture qu'on a au quotidien, d'être attentif aux attentes du patients et de ses besoins. Et d'y répondre avec le plus d'authenticité possible

Moi : en tout cas merci pour tout, c'est toujours très intéressant d'échanger avec des professionnels.

IDE 2 : et en plus ça me parle beaucoup, je veux dire, on ne fait pas de l'éducation thérapeutique si on a pas été sensibiliser à tous ça, à travers des stages par exemple.

Moi : et c'est aussi hyper valorisant pour le patient, c'est un outil qui lui permet de vivre avec le mieux possible ...

IDE 2 : Mais c'est vrai que je parlais d'éducation, on a créé une équipe mobile d'éducation, faut pas oublier que nos collègues en conventionnel font beaucoup d'éducation, de façon peut être moins formalisé que nous parce que nous on prend du temps pour ça au cours d'un soin. Et elle par exemple quand il y a une glycémie à faire et que le patient est en apprentissage, nous on est pas là pour tous les patients en même temps, et elles font beaucoup d'éducation, elles expliquent, elles font les techniques d'injection. C'est nous mais c'est elles aussi, c'est moins formalisé mais elles en font. Il y a en a toujours dans tous les services de l'éducation. Et puis c'est important parce-qu'elles ont aussi une relation de confiance avec les patients. C'est un vrai travail de collaboration.

Moi : bah merci beaucoup encore une fois de m'avoir accordé du temps pour répondre à mes questions.

IDE 2 : bah de rien, c'était un plaisir.

Assée IV – RETRANSCRIPTION ENTRETIEN IDE 0

Moi : Je me présente, je suis étudiante en dernière année d'infirmière, et dans le cadre de mon mémoire et de ma question de départ je vous avais demandé un entretien que vous avez accepté. Donc déjà pour ça je vous remercie.

IDE 3 : Vous êtes étudiante où ?

Moi : à l'IFSI du CHU de la ville. Je vous laisse vous présenter, ainsi que présenter l'association dans laquelle vous travaillez.

IDE 3 : Je suis N. je suis infirmière référente diabète de l'association. J'ai travaillé 19 ans en diabète, et je suis donc référente diabète dans l'association qui a changé de nom en 2015 car elle s'est regroupée avec d'autres et on a fusionné avec 3 autres associations en rapport avec l'asthme, la BPCO, le cœur et donc nous, le diabète. Je suis la seule infirmière référente du diabète ici. C'est une association loi 1901 financée par l'Agence Régionale de la Santé et dont un des objectifs est de prendre en charge des patients atteints de maladie chronique en proposant des séances d'éducation thérapeutique. J'ai une formation, un DU en éducation thérapeutique du patient. Le profil type des patients qui viennent à l'association au niveau diabète c'est des types 2. Des types 1 j'en ai peut être 1 c'est tout et encore j'en ai pas beaucoup.

Moi : Les patients viennent par le biais de qui en fait ?

IDE 3 : Ils sont envoyés par le biais de, alors les patients n'adhèrent à l'association qu'avec l'accord du médecin traitant. Si le patient veut adhérer, notre médecin coordinateur contacte le médecin traitant et il y a aussi le biais de l'hôpital, le CHU qui nous en envoi mais toujours en passant par le médecin traitant qui est vraiment la personne référente, en tout cas pour nous pour cette pathologie. On fait tout le département, avec des antennes.

Moi : Du coup qu'est ce que vous proposez quoi comme formes d'éducation thérapeutique aux patients ?

IDE 3 : Une fois que le patient adhère à l'association on fait ce qu'on appelle un diagnostic éducatif par le biais d'un entretien. On va voir quels sont ses besoins, ses attentes et ce qu'on a pu constater. Et à partir de là, soit on lui propose un cycle d'éducation qui va comprendre ce que c'est le diabète, le suivi c'est à dire le suivi et prévention, l'alimentation, l'activité physique et les pieds. Voilà. Soit il y a un suivi individuel, ce que je fais beaucoup avec des gens de type 2 sous insuline. Soit aussi après on propose des séances à thèmes où moi je fais l'autosurveillance glycémique et l'hypoglycémie. Le patient adhère 1 an. Donc à 6 mois on fait un bilan et je travaille beaucoup avec ma collègue diététicienne référente diabète aussi qui prend plus les gens sous ADO et moi plus les gens sous injection. Et à 6 mois, puis après 1 an, on voit s'il y a besoin de rester encore dans l'association ou s'il peut sortir de l'association.

Moi : Donc c'est quasiment que des séances individuelles que vous proposez ?

IDE 3 : Non, non. Il y a du collectif et on peut faire les deux aussi. On peut faire de l'individuel et ensuite basculer sur du collectif, on peut faire de l'individuel et du collectif, ou alors on fait que du collectif. Ça dépend de chaque besoin des patients car chaque patient est différent.

Moi : Pour vous, comment vous vous positionnez face à la maladie chronique, en l'occurrence le diabète ici ?

IDE 3 : la maladie chronique alors, ma position c'est que je leur demande déjà eux ce qu'ils pensent ce que c'est comme pathologie, si ils savent ce que c'est. Comment ils la vivent aussi, le vécu de la maladie, c'est assez impressionnant et étonnant. Les type 2 c'est souvent vécu, mal vécu car c'est une maladie sournoise, qui évolue à bas bruit et les types 2 vraiment c'est des contraintes, faire des glycémies ou des insulines pour eux c'est des contraintes, par rapport aux types 1 qui a grandi qui a évolué avec ça. Et puis la diététique, c'est vraiment un frein. L'entourage pour eux aussi des fois c'est pas facile à vivre avec. Donc des fois ils cachent leur maladie.

Moi : C'est vrai parce-que les types 2 ça vient à partir d'un certain âge en fait ...

IDE 3 : Alors les types 2 ça vient au bout d'un certain âge mais ça vient de plus en plus jeune. Moi j'ai commencé en 2006 et on avait des personnes qui arrivaient et maintenant on a des diabétiques de type 2 de 28 ans, de 35 ans, de 48 ans, de plus en plus jeune !

[Couper par une collègue qui vient questionner IDE 3]

IDE 3 : Donc on en était à que les diabétiques de types 2 sont de plus en plus jeunes.

Moi : et votre population, l'âge c'est varié ?

IDE 3 : Oui, la moyenne d'âge a rajeuni, elle était à 65 ans avant mais maintenant, même si on la pas faite on doit être vers les 58-60 ans. Le plus difficile chez eux c'est l'activité physique et l'alimentation. C'est vraiment un changement dans leur vie et ça c'est pas facile à accepter.

Moi : Et c'est aussi le rôle de l'éducation thérapeutique ... ?

IDE 3 : le rôle de l'éducation oui, mais des fois on a des échecs.

Moi : Pourquoi des échecs ? Difficile d'adhérer ?

IDE 3 : déjà les patients qui viennent c'est qu'ils ont des demandes et des attentes. Si ils viennent ici c'est qu'il y a une attente, ils ne viennent pas par hasard. C'est à dire qu'on peut donner des plaquettes et ranger la plaquette en disant au médecin oui ok puis la mettre dans un coin. Et ils viennent parce-qu'ils ont des attentes particulières, et quand on regarde ces attentes la plus grande majorité, je me répète, c'est la diététique. Alors ce que nous on voudrait maintenant c'est plus l'activité physique. Les motiver à l'activité physique car il y a beaucoup de résultats avec.

Moi : Du coup je vais aborder un nouveau thème on a déjà pas mal parler de l'éducation thérapeutique. Je vais donc parler de l'accompagnement, de l'alliance thérapeutique. Comment vous faites pour créer une alliance avec les patients ? Quelles attitudes vous adoptez ?

IDE 3 : L'alliance thérapeutique ça se fait déjà en accord avec lui, donc moi je fais beaucoup de négociation. Euh, ça veut dire que si lui, en fait des fois, l'alliance thérapeutique ça vient d'eux même. C'est eux même qui vont dire qu'ils vont mettre en place des choses. Et ça pour moi c'est tout gagner car si ça vient d'eux c'est qu'ils vont le faire. J'ai des exemples parfaits, j'ai une dame qui prenait du miel dans son café, et à la fin de l'entretien elle me dit, je mettrais plus de miel dans mon café mais du stévia. Ou dans mes yaourts aussi. Donc l'alliance thérapeutique elle est là, c'est entre nous deux, et surtout des petits objectifs. Ça sert à rien de fixer des grands objectifs, ça ne sert à rien. Mettre en place des petits objectifs c'est déjà du gagner. C'est ce que je faisais avant mettre de grands objectifs avant d'être former. Et la formation change la posture. Il faut donc y aller petit à petit, vraiment moi je fixais des objectifs trop hauts en tant qu'infirmière je disais il faut que l'hémoglobine glyquée baisse, il faut qu'on fasse ci il faut qu'on fasse ça et puis finalement on se rend compte que c'est pas ça le plus important. Le plus important c'est qu'un patient il est à 9 d'hémoglobine glyquée mais qu'il commence à faire des glycémies, bah voilà, là on a gagné quelque-chose quoi. C'est tout. Même si les patients qui font 4 piqûres ils font une glycémie et qu'avant ils en faisaient pas bah c'est du gagné, alors qu'avant mes objectifs c'était une avant et une après manger. On change, on devient humble en fait.

Moi : on se met un peu à la place du patient aussi ?

IDE 3 : oui tout à fait, on se met à la place du patient qui vit tout le temps dans son quotidien et puis il y a aussi le collectif c'est quelque-chose de positif chez nous.

Moi : De permettre aux patients de se rendre compte qu'ils ne sont pas tous seuls peut-être ?

IDE 3 : Exactement, des gens peuvent échanger leurs expériences, leurs vécus aussi, et puis comment ils font. Moi en tant qu'experte, j'écoute et puis si la personne dit les bonnes choses je dis voilà vous avez vu et ça marche très bien. Je recadre un peu, je remet les choses à leur place mais sinon c'est eux mêmes qui donnent des infos.

Moi : Et du coup je vais passer à mon dernier thème, l'acceptation de la maladie chronique.

IDE 3 : L'acceptation de la maladie ! C'est ... [rire] c'est pas facile.

Moi : C'est vrai que du coup moi dans mes recherches j'avais vu au début que les phases du deuil de Kubler Ross pouvaient se relier à l'acceptation de la maladie chronique. Mais qu'au final, il y avait de nouvelles recherches qui disaient le contraire.

IDE 3 : on peut l'accepter au bout de 5 ans, de 10 ans, ou même jamais. Ça c'est la plus importante, c'est vrai que quand on accepte sa maladie on accepte tout. C'est le plus dur. On a aussi une psychologue qui peut faire ... Au bout d'un moment on se dit que s'ils acceptent, c'est toujours ça aussi la négociation, s'ils acceptent de voir la psychologue pour les aider à évoluer dans la maladie. Mais après avec le recul je me dis que l'acceptation se fait beaucoup avec le groupe finalement. Je me rappelle d'une dame, j'ai fait une synthèse après un cycle, parce que c'est des cycles d'éducation, et elle m'a dit qu'elle avait évolué dans l'acceptation de sa maladie grâce au groupe. Donc je trouve que c'est pas mal du tout. Le groupe les échanges, le vécu.

Moi : oui parce qu'au final les types 2 sont souvent « seuls » ...

IDE 3 : alors les types 2 il y a aussi la culpabilité. Parce que les types 2 ils pensent que c'est de leur fautes parce qu'ils mangent trop sucré, ect ...

Moi : c'est les représentations sociales tout ça ...

IDE 3 : voilà tout à fait. Ou alors, il y a aussi « écoutes c'est pas grave ça va pas te faire de mal, par exemple il y a un goûter, c'est pas grave tu peux manger comme tout le monde » et ça ça les énerve d'entendre ça, parce-qu'au final non ils ne sont pas comme tous le monde.

Moi : Et du coup toujours avec mes recherches j'avais vu que c'était plus l'appropriation de sa maladie et non l'acceptation, le fait de la comprendre, de vivre avec, forcément on le vit mieux

IDE 3 : de toute façon, une fois que l'on a accepté sa maladie on le vit mieux, ça c'est clair net et précis. Moi je ne vais pas déroger la dessus. Avec l'expérience dans le diabète, ça fait quand même 11 ans que je fais de l'éducation, et effectivement c'est là où ils disent j'ai accepté qu'ils font des choses et c'est là qu'on se dit oui ok. Après les types 2, la motivation derrière aussi. Si il y a une motivation derrière comme « je veux voir mes petits-fils grandir » « j'ai envie de partager des choses avec mes enfants » « j'ai pas envie de finir avec les complications du diabète ». ça peut être un moteur pour accepter la maladie mais c'est vrai qu'il y a toujours les contraintes hein. Une maladie chronique c'est à vie avec les contraintes qui va avec. Une fois qu'on a accepté, ça roule vraiment bien. Quand il y a des patients qui disent qu'ils n'osent pas en parler à leur entourage, c'est vrai que là on est loin de l'avoir accepté. « je me cache pour faire mes piqûres d'insuline » « ils ne sont pas au courant » là on se dit ok. Donc ... Mais nous on fait un questionnaire de qualité de vie, et après l'entretien on sait si l'acceptation a été faite ou pas. Tout de suite, moi je fais l'entretien et on en arrive là.

Moi : et du coup comment vous pouvez le voir si la personne a accepté ou pas ?

IDE 3 : la façon dont elle le vit au quotidien. « moi ça me dérange pas, j'en parle facilement à mon entourage, autour de moi, quand je vais chez eux je leur dit de me préparer quelque-chose, quand je suis invité bah je leur dit que je ne prends pas de jus de fruit mais une boisson zéro » on sait. On sait que ça y est, quand ils osent en parler, ils sont déjà dans une phase d'acceptation.

Moi : et justement du coup quand il y a des patients que vous voyez qu'ils n'ont pas accepté, comment vous

faites ?

IDE 3 : on peut voir avec la psychologue, on peut voir avec le groupe voir s'il peut l'aider. Euh, ...

Moi : du coup vous vous orientez plus vers le collectif ?

IDE 3 : oui, moi j'ai le collectif qui m'aide, la psychologue aussi s'ils acceptent. Euh, après je pense qu'il y a une étape à un moment de leur vie où il faut leur laisser faire leur chemin. Chaque personne est différente, son cheminement se fera et puis voilà. C'est pas facile.

Moi : c'est vrai que pour les DT2, ils peuvent commencer par des ADO et finir avec des injections et ce passage là, ils pouvaient avoir accepté les ADO mais les injections ne leur font plus accepter ...

IDE 3 : C'était mon sujet de mémoire !! les représentations de l'insuline chez les patients diabétiques de type 2. parce qu'en faite je me suis rendue compte quand j'ai pris ce poste qu'ils ont une peur bleue de l'insuline, ils ont des représentation de l'insuline, ils sont toujours restée avec l'histoire du flacon et de la seringue, ils sont restés aussi sur le fait que leur grand père ou leur grand mère, parce que les DT2 héréditaires, on les avait mis sous insuline et depuis il est mort, alors que c'est pas vrai parce que c'est la complication du diabète. C'est des croyances qui ont, qui est assez impressionnantes. Donc quand on fait des séances collectives sur les complications on montre des stylos avec des aiguilles, il y a aussi l'expérience de chacun, moi j'ai des patients qui ont dit que depuis qu'ils sont sous insuline il ne reviendrait pas en arrière. Donc euh, on leur montre. Ce qu'ils leur fait peur, c'est les injections, les stylos, l'hypoglycémie, et puis que la maladie deviennent grave. Alors que le fait de passer sous insuline ne veut pas dire que la maladie devient grave. Et on utilise ce qu'on appelle les abaqes de régnier à base d'affirmation et on en a une où c'est marqué « mon diabète devient plus grave quand je passe sous insuline ». on leur demande si ils sont d'accords ou pas, et dans le groupe il y en a qui sont d'accords et d'autres non. Et nous notre rôle on essaye de dédramatiser ce passage à l'insuline et de casser ses représentations sociales. Effectivement le diabète n'est pas plus grave au contraire je pense que ça fait un rappel de la maladie d'avoir des injections, comme vous disiez, comment accepter la maladie quand ils ont juste un comprimé à prendre aussi. C'est pas le même travail. Prendre un comprimé matin et soir, bah la maladie ils s'en rendent pas compte. Combien de fois j'ai entendu « j'ai un petit diabète, c'est pas grave. Mon voisin il est sous insuline c'est plus grave » mais non c'est pas ça du tout au contraire, le message c'est que vous êtes sous metformine pour le moment qu'il se peut qu'il évolue et voilà. C'est beaucoup plus difficile, et comment on peut accepter d'être malade quand on sait qu'on a qu'un comprimé à prendre. C'est vrai, et encore il y a des problème d'observance faut pas rêver.

Moi : et l'observance vient aussi avec l'acceptation ?

IDE 3 : oh oui je pense ! C'est le mot « je ne suis pas malade » mais si vous êtes malade. Et puis voilà, prendre un comprimé, mais l'acceptation aussi c'est de comprendre ce que c'est que le diabète. Et l'éducation thérapeutique, j'ai fais une synthèse un fois et un patient m'a dit que ce cycle là devrait être fait quand on découvre qu'on est diabétique. Mais moi je suis pas trop d'accords. J'ai essayé de lui dire que quand on découvre un diabète de type 2, il y a aussi la phase du déni et de la colère et si on lui parle du diabète et du suivi, de la prévention, il va se dire mais qu'est ce qui m'arrive quoi. Faire des hémoglobines glyquée tous les trois mois, voir le cardiologue, tout ça. Il va carapater.

Moi : déjà il faut lui faire comprendre qu'il a une maladie avant de ...

IDE 3 : exactement. Lui faire comprendre qu'il a une maladie. Mais maladie pour eux, enfin le diabète de type 2 pour eux prendre un comprimé de metformine « je suis pas malade » et pourtant ...

Moi : C'est vrai que lors de mon dernier stage que j'ai effectué en endocrinologie, il y avait des DT2 qui venaient et on les mettait sous pompe le temps de faire baisser leur glycémie. Et leur première question c'était est ce que je vais devoir rentrer avec de l'insuline chez moi ? Ça c'est aggravé ?

IDE 3 : ah oui ils ont une peur de l'insuline qui est assez impressionnante oui. Mais surtout ceux qui ont été sous ADO depuis des années. Et le type deux quand il est sous metformine euh, si on leur fait des séances

d'éducation thérapeutique après, avec l'alimentation et l'activité physique, ils peuvent très bien rester sous le même traitement pendant des années, jusqu'à ce que la maladie évolue.

Moi : c'est vrai parce que combien sont venus hospitalisés pour un déséquilibre hyperglycémique et finalement quand ils sont à l'hôpital tout va bien, l'alimentation est adaptée et c'est ça.

IDE 3 : exactement ! Et souvent ils disent toujours, je comprends pas la bas je mangeais plus que chez moi. Oui mais c'est équilibré. Mais après quand ils sortent ils arrêtent. Moi je l'ai est en sortie d'hospitalisation et ils arrêtent, faut pas rêver. Et c'est vraiment le plus difficile ce côté là. Quand je fais des synthèses de groupe, c'est vraiment l'alimentation, c'est vraiment, je sais pas. C'est difficile chez eux l'alimentation.

Moi : Pourquoi ?

IDE 3 : chez les DT2 euh, logiquement on interdit rien. C'est à dire que quand on fait des séances d'éducation on interdit rien. Et ça ça les destabilise parce-qu'on interdit pas les repas de fêtes. On interdit vraiment rien. La seule chose qu'on est pas pour, ici dans l'association c'est de manger en dehors des repas parce que ça augmenté la glycémie, on leur conseille plutôt de prendre un produit laitier avec quelques noix par exemple. Et sinon s'ils ont des repas de fêtes, qu'ils se remettent le lendemain. Et l'hypoglycémie, on en discute aussi, mais c'est vraiment difficile. C'est culturel. Parce que les représentations du diabète c'est « tu ne peux plus manger de sucre » alors que ce n'est pas vrai du tout. Les diabétiques peuvent tout manger. Nous ici c'est surtout par rapport aux graisses avec les DT2. Mais quand on fait des enquêtes alimentaires, on se rend compte qu'ils ne mangent pas assez de féculents et trop de graisses. Ils sont étonnés aussi de voir qu'ils peuvent manger autant de choses.

Moi : vous faites des enquêtes alimentaires ?

IDE 3 : je ne le fais pas moi. C'est à dire que c'est l'association avec la diététicienne. Moi je prends essentiellement les gens sous insuline donc voilà. Après il y a des séances collectives sur l'alimentation et l'équilibre alimentaire chez un diabétique de type 2. Mais ils ont tellement de questions sur la diététique que ça ne suffit même pas 2 heures parfois. Après nous au début de chaque séance on fait des rappels de ce qu'ils ont compris auparavant, ce qu'ils ont modifié, ect ... et à la fin du cycle on met un synthèse, ce qu'ils ont changé, ce que ça leur a apporté, si ils ont apprécié. Après aussi on a des séances à thème. C'est les lectures des étiquettes. Mais c'est pas pour autant qu'ils ont acquis toutes les connaissances qu'ils vont les mettre en place hein ... ça il faut le savoir. Et c'est l'acceptation qui joue un rôle dans la mise en place.

Moi : mais de donner à travers l'éducation thérapeutique, de donner les billes ...

IDE 3 : les billes voilà, après c'est à eux de les mettre en place.

Moi : et le fait d'aider à donner les billes ça doit jouer dans l'acceptation.

IDE 3 : ça joue. C'est des billes, c'est exactement ça le mot on leur donne des billes. Après c'est vrai que je parle beaucoup du collectif, mais comme ça fonctionne par cycle, au bout d'un certain temps ils commencent à se connaître entre eux. C'est pas mal aussi ça, ils se posent des questions entre eux.

Moi : et du coup ils se créent des liens aussi entre eux alors ?

IDE 3 : ouais. L'acceptation peut arriver par là aussi. Le collectif est vraiment positif.

Moi : parce qu'il y en a beaucoup qui se sentent isolé finalement ?

IDE 3 : type 2 surtout oui. Il y en a qui n'ont jamais fait de séances collectives dans les types 2.

Moi : et surtout que les types 2, en tout cas c'est le ressenti que j'avais à l'hôpital à mon stage, ils disent que c'est compliqué de les faire adhérer en fait. Du fait déjà de les hospitaliser parce que les séances d'éducation thérapeutique collectives nécessitent une hospitalisation. Et la plupart ne se considèrent pas malade et n'en voit pas l'intérêt.

IDE 3 : ah bah nous c'est pareil, quand on fait des séances collectives on met une base de 8 ou 9 et il y en a toujours 4 ou 5 qui arrivent. Et l'alimentation c'est toujours avec le conjoint. Les conjoints sont toujours acceptés aux séances d'éducation. Puis nos séances sont pour la majorité en co-animation. Mais le type 2 n'est pas facile à prendre en charge tous les jours. Il y a aussi un sujet peut être c'est l'usure du professionnel de santé qui s'en occupe aussi.

Moi : Pourquoi ?

IDE 3 : l'usure, c'est pas ça, mais le « ras le bol » parce que on essaye et c'est pas facile. Parce que c'est vrai que moi personnellement j'ai quasi que des types deux et des fois je rêve d'avoir des types 1. J'en parle des fois avec mes collègues de l'équipe mobile du CHU et euh ... Vraiment quand je vois que les types 1 ils ont aucun soucis pour faire les glycémies. Les types 1 quand je leur demande de faire une glycémie son lecteur est avec elle, mais alors les types 2 pour faire une glycémie, le lecteur est bien rangé dans le placard, et prend la poussière avec les bandelettes périmées. C'est vraiment pas facile parfois. Des fois on est démunis ouais. Peut être parce que je suis toute seule aussi que je ressens ça.

Moi : et face à ces gens là vous avez peut être essayé pleins de choses, qui se sont menés tous à des échecs ...

IDE 3 : après je pense qu'il faut accepté de passer le relais aussi. J'ai un type 2 qui a 4 piqûres d'insuline, je viens de le voir, il ne fait pas sa piqûre d'insuline le matin parce qu'il ne prend pas de petit-déjeuner, et il ne fait aucune glycémie. AUCUNE. Donc il fait ses injections quand même midi et soir, mais aucune glycémie. Mais la question c'est pourquoi vous n'en faites pas, et la réponse c'est, ça m'embête, ça me dérange. Voilà, et comment motiver ? Je demande depuis combien de temps il n'a pas vu son diabétologue et il me dit que ça fait longtemps, donc là je passe le relais à quelqu'un. Après il continue de parler des nouveaux traitements qui sortent sur le marché, il s'intéresse quand même. Il voulait tout le temps trouver des solutions par rapport à sa maladie, et moi je dis qu'il faut passer le relais à un moment donné si on ne voit plus quoi faire pour un patient. Et du coup je lui ai dit qu'il faudrait qu'il voit un diabétologue. C'est là que je dis que c'est épuisant.

Moi : et c'est vrai que, je ne sais pas comment l'expliquer, mais en gros, la parole du médecin sera « plus » écoutée que la parole d'une infirmière. Enfin la place du médecin, si je puis dire de « toute puissance » permet cela.

IDE 3 : alors la puissance du médecin, c'est la puissance de la blouse blanche. Et je confirme ce que tu dis. Un patient dans une chambre d'hôpital avec une blouse blanche à côté, il y a un jeu de pouvoir, malgré tout. Je vais dire oui à tout ce que le médecin dit pour lui faire plaisir. Et une fois que je rentrerai c'est le « oui mais ». ça veut tout dire ça veut dire non. C'est pas de la négociation tout ça. Et même les infirmières des fois vous verrez quand on a les oui mais dans les séances ça veut dire non au final.

Moi : et comment faire justement pour arriver au oui ?

IDE 3 : Négociation, alliance thérapeutique elle est là. Je me rappelle que quand j'ai commencé à être formé je leur demandais de faire des glycémies avant et après et puis ils faisaient jamais rien. Mais en fait c'est que je négociais pas, je leur fixais des objectifs et c'était trop. C'est comme ça qu'on nous apprend mais eux s'ils n'ont pas envie ils le feront pas. Avant je fixais beaucoup d'objectifs à un patient à qui je faisais un diagnostic éducatif, mais quand on fixe des objectifs à la fin d'un entretien, déjà on en fixe 1 c'est déjà bien, et c'est toujours négocié. C'est toujours négocier avec lui, « qu'en pensez vous ? » « Est ce que vous êtes d'accord ? ». Et c'est que de la négociation. Et si c'est lui qui décide qui le fera, il le fera. Si c'est vous c'est même pas la peine. Il faut être humble.

Moi : d'accord, merci, j'ai posé toutes mes questions, mais est ce que vous avez quelque-chose à rajouter par rapport à tout ce qui a pu être dit ?

IDE 3 : non, c'était un sujet très intéressant. C'est vrai que les DT2, je me répète encore mais c'est vrai que c'est épuisant des fois, car des fois au bout d'un an de suivi il n'y a rien de changer. Mais comme on me dit aussi des fois, les filles me remontent me moral en me disant que finalement il a peut être pas réussi à faire ça mais qu'il a quand même fait ça et que c'est déjà bien. Il a mit en place un peu d'activité physique. C'est des

petits paliers petit à petit. Enfin voilà, c'était très intéressant d'échanger avec toi en tout cas. Et les représentations, les croyances jouent un rôle dans l'acceptation de la maladie aussi pour moi. Il y en a certains en fins de séances collectives qui arrivent à dire ça y est j'ai accepté. Mais ça reste rare. En tout cas, je me pose la question si leur parler de diététique c'est une bonne idée, d'arrêter et de mettre en avant l'activité physique et un peu de sophrologie avec des séances de pleine conscience pour apprendre à vivre avec. Il faut trouver d'autres moyens de travailler avec les types 2 car c'est compliqué.

Moi : D'accord. Merci à vous de m'avoir accordé du temps pour cet entretien.

Annexe V – TABLEAU PARCOURS PROFESSIONNEL DES INFIRMIERES
VUES EN ENTRETIEN

	IDE .	IDE /	IDE 0
PARCOURS PROFESSIONNEL	<ul style="list-style-type: none"> - Diplômée en 2003 - 1 an psychiatrie ouverte - 2 ans en cardiologie et pool - 3 ans prestataire à domicile depuis 2009 - prestataire à N.H.C 	<ul style="list-style-type: none"> - Diplômée en 1996 - 4 ans service de pneumologie - 7 ans aux urgences et à la suppléance - 7 ans service d'endocrinologie - 3 ans équipe mobile de diabétologie après DU ETP passé en 2012 	<ul style="list-style-type: none"> - 19 ans en diabétologie - 11 ans référente diabète dans l'association - Formation DU ETP

Annexe VI – TABLEAU D'ANALYSE DES ENTRETIENS IDE

CONCEPTS	IDE .	IDE /	IDE 0	ANALYSE DES DONNEES EMPIRIQUES
MALADIE CHRONIQUE	<p>-« Une maladie chronique c'est toujours très difficile à accepter parce que ça touche le quotidien, et dans le diabète en plus c'est plusieurs fois par jour et ça se rappelle tout le temps à soi où qu'on soit. »</p> <p>-« c'est un boulot à temps plein. Et comme je disais, les patients diabétiques sont des patients qui à côté ont une vie normale »</p>	<p>-« Sachant qu'il a une maladie chronique, évidemment les besoins évoluent tout au long du parcours de vie du patient »</p> <p>-« des patients vous décrivent bien qu'ils ont été quelqu'un avant de différent, et qu'ils ont basculé et qu'ils sont devenus quelqu'un d'autre avec la maladie chronique</p>	<p>-« Une maladie chronique c'est à vie avec les contraintes qui va avec. »</p> <p>-« C'est culturel. Parce que les représentations du diabète c'est « tu ne peux plus manger de sucre » alors que ce n'est pas vrai du tout. Les diabétiques peuvent tout manger. »</p>	<p>Une maladie chronique est quelque-chose que la personne aura tout au long de sa vie comme le dit l'infirmière 3 : « Une maladie chronique c'est à vie avec les contraintes qui va avec. »</p> <p>L'infirmière 1 dit « c'est un boulot à temps plein » ce qui signifie que la maladie chronique touche le quotidien de la personne atteinte. Par ailleurs, il faut marquer le point entre la personne avant la maladie chronique et la personne après l'annonce de la maladie chronique comme le dit l'infirmière 2 : « des patients vous décrivent bien qu'ils ont été quelqu'un avant de différent, et qu'ils ont basculé et qu'ils sont devenus quelqu'un d'autre avec la maladie chronique ».</p> <p>Par ailleurs, les maladies chroniques peuvent être assimilées à des contraintes qui ne sont plus forcément applicable à ce jour, ce sont les représentations de notre société de la maladie chronique. Comme le décrit l'infirmière 3 dans le diabète : « C'est culturel. Parce que les représentations du diabète c'est « tu ne peux plus manger de sucre » alors que ce</p>

				n'est pas vrai du tout. Les diabétiques peuvent tout manger. »
<p>ACCOMPAGNEMENT – ALLIANCE THERAPEUTIQUE</p>	<p>-« je pense qu'il faut d'abord créer du lien » -« le premier rendez-vous c'est hyper important [...] toute la prise en charge va éclore [...] et vraiment accorder tous le temps nécessaire lors de cette première rencontre pour faire connaissance avec le patient » -« Donc faire connaissance c'est apprendre qui il est en dehors de la pathologie, je pense. Le considérer comme une personne avant de le considérer comme patient. Et après aller vers quelque chose où on va plus être vers le patient, et s'orienter vers l'histoire de sa maladie, le vécu de sa maladie, et qu'est ce qu'il vient chercher par rapport au soignant, et en l'occurrence là par rapport à la prestation qu'on apporte nous. » -« attitudes en fonction des personnes qu'on a en face de nous. On est obligé de s'adapter » -« on part vraiment comme si le patient allait pour la première fois chez quelqu'un et on va vraiment entrer dans le « faire connaissance » -« faut poser des questions assez larges où soit le patient va être conciliant et il va se livrer si il a confiance. Soit on va avoir des réponses très factuelles, très rapides. Ça dépend vraiment de la</p>	<p>-« on essaie d'être très à l'écoute à chaque moment de ses besoins en tant réel. Et donc on est là pour l'aider. » -« En fait on fait pas de l'éducation thérapeutique sans posture éducative [...] créer cette relation de confiance [...] ça fait appel à des qualités humaines [...] qu'il faut avoir beaucoup d'empathie, d'authenticité, et être vraiment à l'écoute du patient, c'est à dire qu'on est dans une écoute active. [...] la posture éducative ça fait partie aussi de comment je me positionne physiquement par rapport au patient, [...] à une façon de se présenter, [...] notion de respect » -« Dans le vocabulaire, dans la façon de s'exprimer, on utilise des termes simples, c'est à dire qu'on se met à la hauteur du patient, ça c'est hyper important » -« C'est un ensemble de chose qui s'appelle la posture éducative et qui permet vraiment de mettre en confiance le patient et nous aussi finalement d'être en confiance avec le patient parce-que c'est une relation qui est bilatérale en fait. » -« Parce-qu'il a une vie, qu'il a un travail, des enfants, comme tous le monde, qui va avoir un parcours qui va évoluer au cours de sa vie et donc faut vraiment écouter ses</p>	<p>-« L'alliance thérapeutique ça se fait déjà en accord avec lui, donc moi je fais beaucoup de négociation. En fait des fois, l'alliance thérapeutique ça vient d'eux même. Et ça pour moi c'est tout gagner car si ça vient d'eux c'est qu'ils vont le faire. » -« Donc l'alliance thérapeutique elle est là, c'est entre nous deux, et surtout des petits objectifs. Ça sert à rien de fixer des grands objectifs. »</p>	<p>Dans un premier temps, pour permettre de créer une alliance, il faut « <i>faire connaissance avec la personne avant de la considérer comme personne soignée</i> » comme le dit l'infirmière 1. Il faut adopter une attitude d'écoute active tout au long des échanges afin d'identifier ses besoins et adapter les objectifs. Il faut aussi adopter « <i>une posture éducative en alliant les qualités humaines telles que l'authenticité et l'empathie et surtout ne pas être dans le jugement</i> » comme le décrit l'infirmière 2. Arrivé sans jugement est aussi évoqué par l'infirmière 1. L'infirmière 2 ajoute que la posture éducative implique aussi le positionnement physique lors des échanges avec la personne soignée, mais aussi le vocabulaire qu'on utilise en l'adaptant à la personne soignée pour lui permettre de comprendre au mieux. Après, on se doit d'adapter nos attitudes en fonction des personnes qu'on a en face de nous, on personnalise comme l'on décrit les 3 infirmières interrogées. Tout ça va permettre de créer un lien et de créer une « <i>relation de confiance bilatérale</i> » selon l'infirmière 2, allant du soignant vers la personne soignée et de la</p>

	<p>personne qu'on va avoir en face en fait. »</p> <p>-« Donc je pense qu'il faut vraiment être ouvert et ne pas arriver dans le jugement, je pense vraiment qu'il faut laisser le jugement de côté »</p> <p>-« rester dans un contexte professionnel, en s'adaptant au patient pour créer comme il se doit l'alliance »</p>	<p>attentes pour répondre au mieux à ses besoins »</p> <p>-« L'injonction médicale, parfois elle est un peu dure je trouve par rapport à ça ! [...] C'est tout l'intérêt de l'alliance thérapeutique avec les objectifs soignants, les objectifs patients, faut vraiment qu'ils soient en phase »</p> <p>-« c'est pareil on parlait de la posture éducative, sans jugement, ça c'est hyper important comme mot. Moi je pense que c'est primordial. Le nombre de fois où on a eu des patients qui nous disent merci de ne pas nous avoir jugé. C'est hyper fort. »</p>		<p>personne soignée vers le soignant. L'infirmière 3 ajoute que « <i>L'alliance thérapeutique ça se fait déjà en accord avec lui, donc moi je fais beaucoup de négociation</i> ». La négociation permet de définir les objectifs du programme d'éducation thérapeutique en accord avec la personne soignée.</p>
<p>ACCEPTATION - APPROPRIATION</p>	<p>-« Dans la non-acceptation, il y en a c'est sur. Euh ... Il y en a, beaucoup, qui trouvent la pathologie injuste, qui ne comprennent pas pourquoi eux, qui ont besoin de trouver des réponses. Euh ... Est qu'il y en a vraiment beaucoup qui l'acceptent, je sais pas en même temps. »</p> <p>-« se sentir accompagner. C'est ce qui peut les aider à finalement faire tous le cheminement de l'acceptation même si je pense qu'un patient n'accepte jamais vraiment, juste se l'approprie. »</p> <p>-« J'ai une patiente un jour qui m'a dit : « ce n'est pas à moi de m'adapter au diabète, c'est au diabète de s'adapter à moi ». et bah je pense qu'elle a raison. Et je pense qu'elle a vraiment résumer</p>	<p>-« l'acceptation, moi j'ai un peu de mal avec ce mot parce que je trouve ça fort d'accepter une maladie chronique. Est ce qu'on accepte un jour d'avoir une maladie chronique, je ne suis pas sûr. Je pense qu'on vit avec une maladie chronique, on essaye de vivre bien avec une maladie chronique mais de là à l'accepter, en fait les gens nous disent rarement qu'ils acceptent une maladie chronique ? Ils vivent avec. Ils vivent au mieux avec, et au lieu que ce soit elle qui prenne toute la place, et bien ils font avec, c'est à dire que c'est à elle de s'adapter à leur mode de vie. On est plus dans l'appropriation que dans l'acceptation finalement, enfin dans le savoir vivre. »</p>	<p>-« Les type 2 c'est souvent vécu, mal vécu car c'est une maladie sournoise, qui évolue à bas bruit et les types 2 vraiment c'est des contraintes, faire des glycémies ou des insulines pour eux c'est des contraintes, par rapport aux types 1 qui a grandi qui a évolué avec ça. Et puis la diététique, c'est vraiment un frein. L'entourage pour eux aussi des fois c'est pas facile à vivre avec. Donc des fois ils cachent leur maladie. »</p> <p>-« Le plus difficile chez eux c'est l'activité physique et l'alimentation. C'est vraiment un changement dans leur vie et ça c'est pas facile à accepter. »</p> <p>-« On se met à la place du patient qui vit tout le temps dans son quotidien et puis il y a aussi le</p>	<p>Tout d'abord, au cours de mes entretiens j'ai cherché à savoir ce que les infirmières avec leurs expériences pensaient de l'acceptation d'une maladie chronique. L'infirmière 2 dit : « <i>Est ce qu'on accepte un jour d'avoir une maladie chronique, je ne suis pas sûr. Je pense qu'on vit avec une maladie chronique, on essaye de vivre bien avec une maladie chronique mais de là à l'accepter, en fait les gens nous disent rarement qu'ils acceptent une maladie chronique. Ils vivent avec.</i> ». La notion d'acceptation est, selon elle, trop forte et incompatible avec la maladie chronique. Il en est de même pour l'infirmière 1 qui évoque « <i>la non-acceptation</i> » comme pouvant</p>

	<p>toute la question. C'est à dire, comment moi je vis avec mon diabète ou comment mon diabète va vivre avec moi. Se l'approprier c'est le diabète qui vit avec moi et pas l'inverse. Et là, je dirai que c'est en fonction de comment le patient se positionne. [...] C'est d'avoir cette capacité de pouvoir dire je mange normalement et intérieurement je suis diabétique. »</p>	<p>-« Parce que le mot acceptation c'est à dire qu'il y a une notion d'abandon, c'est à dire qu'il abandonne ce qu'il était avant, et je ne suis pas sûre que ce soit ça finalement. C'est plus, la notion de s'approprier finalement cette maladie sous un angle différent, sans faire le deuil de ce que l'on est. On est ce qu'on est, mais c'est quelque chose qui vient se rajouter et comment on fait pour que ce soit harmonieux avec ce qu'on est déjà. Moi c'est un peu de cet ordre là je pense. »</p> <p>-« s'il n'y a pas de projet personnel pour eux, ils ne pourront pas s'approprier la maladie. »</p> <p>-« Beaucoup de gens se sentent très isolés, et trouvent ça injuste, et clairement le diabète de type 1 c'est clairement injuste car on ne trouve pas de facteurs en général, donc ça c'est compliqué parce que c'est ce que m'avait dit un patient il y a pas très longtemps « on a pas de cause. Donc comment avancer quand on a pas de cause ? ». »</p> <p>-« En fait ils ont cru qu'ils avaient accepté la maladie mais on est pas dans l'acceptation immédiate, c'est à dire que cette appropriation elle se fait au cours du temps. Elle ne se fait pas d'un seul coup mais au fur et à mesure et un patient un jour m'a dit finalement moi ça fait que 6/7 mois que je suis diabétique et j'ai vachement</p>	<p>collectif c'est quelque-chose de positif chez nous. [...] des gens peuvent échanger leurs expériences, leurs vécus aussi, et puis comment ils font»</p> <p>« on peut l'accepter au bout de 5 ans, de 10 ans, ou même jamais. Ça c'est la plus importante, c'est vrai que quand on accepte sa maladie on accepte tout. C'est le plus dur. On a aussi une psychologue »</p> <p>-« Mais après avec le recul je me dis que l'acceptation se fait beaucoup avec le groupe finalement. »</p> <p>-« de toute façon, une fois que l'on a accepté sa maladie on le vit mieux, ça c'est clair net et précis. Moi je ne vais pas déroger là dessus. »</p> <p>-« la motivation [...] ça peut être un moteur pour accepter la maladie mais c'est vrai qu'il y a toujours les contraintes hein »</p> <p>-« Quand il y a des patients qui disent qu'ils n'osent pas en parler à leur entourage, c'est vrai que là on est loin de l'avoir accepter. »</p> <p>-« Mais nous on fait un questionnaire de qualité de vie, et après l'entretien on sait si l'acceptation a été faite ou pas. »</p> <p>-« la façon dont elle le vit au quotidien [...] On sait que ça y est, quand ils osent en parler, ils sont déjà dans une phase d'acceptation. »</p>	<p>exister. Elle ajoute aussi que pour ces personnes là, elle se positionne dans un but de soutien : « <i>se sentir accompagner. C'est ce qui peut les aider à finalement faire tous le cheminement de l'acceptation même si je pense qu'un patient n'accepte jamais vraiment, juste se l'approprier</i> ». Puis elle utilise le mot appropriation sans que je ne l'ai évoqué auparavant encore dans mes questions lors de l'entretien. Il en est de même pour l'infirmière 2 : « <i>au lieu que ce soit elle [la maladie chronique] qui prenne toute la place, et bien ils font avec, c'est-à-dire que c'est à elle de s'adapter à leur mode de vie. On est plus dans l'appropriation que dans l'acceptation finalement</i> ». Par contre, l'infirmière 3 utilise le mot acceptation : « <i>on peut l'accepter au bout de 5 ans, de 10 ans, ou même jamais</i> » mais cette acceptation est propre à chaque patient dans le temps.</p> <p>J'ai alors questionné les infirmières sur le pourquoi il existe la non-acceptation selon elles. Les trois m'ont alors évoqué l'injustice de la maladie chronique : « <i>c'est injuste, ils ne comprennent pas pourquoi eux</i> » selon l'infirmière 1, et de même pour l'infirmière 2 « <i>et trouvent ça injuste [...] on ne trouve pas de</i></p>
--	--	--	--	--

		<p>avancée j'étais tétanisé, et puis bah là je suis fier de moi j'ai avancé. Pour moi c'est pas une acceptation mais une étape de mieux vivre avec le diabète parce-que maintenant il s'autorise des choses qu'il ne faisait plus avant, et cette avancée progressivement, et puis c'est d'être bien, d'être en phase avec la maladie. Et puis que la maladie soit en phase avec le patient, et quand les deux se rencontrent, et bah finalement les choses se passent plutôt pas mal »</p> <p>-« Et puis un moment donné c'est pas de se dire j'accepte la maladie, mais il y a des événements des parcours de vie qui font qu'ils ne sont plus dans l'acceptation donc c'est pour ça que ce mot est compliqué. Est ce qu'on accepte quelque-chose comme ça chroniquement comme ça, je ne pense pas. Vivre avec oui, et puis il y a des moments où c'est pas facile. Parce que la notion d'acceptation c'est que j'ai accepté et puis je reviens plus en arrière quoi. Ça y est. »</p> <p>-« il y avait une très jolie image d'un patient qui m'avait dit par rapport à ça, à l'acceptation, vivre avec, pendant des années j'ai nagé à contre courant en fait, on prend l'image d'une rivière ou la mer, il nageait et il nageait toujours à contre courant, jamais dans le même sens et il m'a le jour où j'ai</p>	<p>-« on peut voir avec la psychologue, on peut voir avec le groupe voir s'il peut l'aider »</p> <p>-« comment accepter la maladie quand ils ont juste un comprimé à prendre aussi. C'est pas le même travail. Prendre un comprimé matin et soir, bah la maladie ils s'en rendent pas compte. Combien de fois j'ai entendu « j'ai un petit diabète, c'est pas grave. Mon voisin il est sous insuline c'est plus grave » mais non c'est pas ça du tout au contraire, le message c'est que vous êtes sous metformine pour le moment qu'il se peut qu'il évolue et voilà. »</p> <p>-« l'acceptation aussi c'est de comprendre ce que c'est que le diabète. [...] Lui faire comprendre qu'il a une maladie. Mais maladie pour eux, enfin le diabète de type 2 pour eux prendre un comprimé de metformine « je suis pas malade » et pourtant ... »</p> <p>« L'acceptation peut arriver par là aussi. Le collectif est vraiment positif. »</p> <p>-« Et les représentations, les croyances jouent un rôle dans l'acceptation de la maladie aussi pour moi. Il y en a certains en fins de séances collectives qui arrivent à dire ça y est j'ai accepté. Mais ça reste rare. »</p>	<p><i>facteurs, on a pas de cause. Donc comment avancer quand on a pas de cause ? ».</i> S'ajoute à cela, les représentations sociales évoquées par l'infirmière 3 : « <i>Et les représentations, les croyances jouent un rôle dans l'acceptation de la maladie aussi pour moi</i> ». L'infirmière 3 s'occupe principalement de diabétiques de type 2 et elle a souvent été confronté au fait que les patients ne se considéraient pas comme étant malade : « <i>comment accepter la maladie quand ils ont juste un comprimé à prendre aussi ...</i> ». Selon elle, le traitement en lien avec la maladie chronique joue un rôle dans l'acceptation de sa maladie chronique.</p> <p>Par ailleurs, j'ai demandé comment elles pouvaient se rendre compte de l'endroit dans lequel le patient était dans son cheminement. L'infirmière 2 évoque des questions lors des entretiens sur le vécu de la maladie au quotidien ainsi que la présence d'une psychologue : « <i>On est tout le temps nous dans la question sur le vécu. [...] à travers nos entretiens, on aide dans l'accompagnement psychologique avec une psychologue qui est présente dans le service</i> ». L'infirmière 3 évoque aussi le travail avec une</p>
--	--	---	---	--

		<p>nagé dans le bon sens, j'ai accepté, j'ai vécu beaucoup mieux les choses avec le diabète. En fait c'est le patient, comment il se positionne par rapport à tout ça et puis le laisser, on est là pour l'accompagner mais le laisser finalement cheminer tranquillement. »</p> <p>-« Et nous on lui pose jamais la question « alors vous en êtes rendu où avec votre acceptation du diabète » jamais cette question parce que c'est trop, c'est trop violent, c'est trop. On est tout le temps nous dans la question sur le vécu. « Comment vous vivez les choses aujourd'hui ? » « comment vous vivez au quotidien votre diabète ? » »</p> <p>-« Nous à travers nos entretiens, on aide dans l'accompagnement psychologique, [...] c'est pour ça aussi qu'il y a une psychologue dans le service, et je trouve qu'elle est un réel plus pour bien comprendre où en sont rendus les gens, parce qu'elle a les vrais questionnements et ça nous permet nous de rebondir derrière. »</p>		<p>psychologue mais aussi l'intérêt du collectif dans la continuité du cheminement : « <i>le collectif c'est quelque-chose de positif chez nous. [...] des gens peuvent échanger leurs expériences, leurs vécus aussi, et puis comment ils font [...] On a aussi une psychologue mais l'acceptation se fait beaucoup avec le groupe</i> ». Elle ajoute aussi qu'elle utilise un outil de l'association qui est un questionnaire de qualité de vie qui permet de voir où le patient en est.</p> <p>De plus, j'ai demandé lors de mes entretiens avec les infirmières comment il était possible pour une personne de s'approprier sa maladie chronique. Les infirmières 1 et 2 m'ont alors évoqué le positionnement de la personne face à sa maladie : « <i>le patient, comment il se positionne par rapport à tout ça et puis le laisser, on est là pour l'accompagner mais le laisser finalement cheminer tranquillement</i> » (infirmière 2). L'infirmière 3 ajoute que les connaissances sur sa maladie chronique joue un rôle dans l'acceptation pour la personne : « <i>l'acceptation aussi c'est de comprendre ce que c'est que le diabète. [...] Lui faire comprendre qu'il a une maladie</i> ».</p> <p>Pour conclure, selon l'infirmière</p>
--	--	--	--	---

				<p>2 : « la notion de s'approprier finalement cette maladie sous un angle différent, sans faire le deuil de ce que l'on est. On est ce qu'on est, mais c'est quelque chose qui vient se rajouter et comment on fait pour que ce soit harmonieux avec ce qu'on est déjà. [...] d'être en phase avec la maladie et puis que la maladie soit en phase avec le patient ». Elle mentionne le fait que la personne avant la maladie chronique avait déjà sa propre identité, et que la notion de s'approprier la maladie doit être en phase avec l'identité qu'elle avait avant. D'autre part, l'infirmière 1 cite les paroles de l'une de ses patientes qui résume bien selon elle l'appropriation d'une maladie chronique : « ce n'est pas à moi de m'adapter au diabète, c'est au diabète de s'adapter à moi » et ajoute : « comment moi je vis avec mon diabète ou comment mon diabète va vivre avec moi. Se l'approprier c'est le diabète qui vit avec moi et pas l'inverse ».</p>
<p>EDUCATION THERAPEUTIQUE</p>	<p>-« Normalement, tant qu'on a pas de diplôme universitaire en éducation thérapeutique on est pas considérée comme faisant de l'éducation thérapeutique même si le métier de prestataire dans le diabète veut qu'on en fasse de façon sans diplôme » -« Car il y en a pour qu'ils nous fassent confiance, ils ont besoin</p>	<p>-« l'éducation thérapeutique dans le service qui est proposée c'est de l'éducation individuelle. Donc plutôt en conventionnelle des gens qui sont hospitalisés qui viennent pour un déséquilibre de leur diabète et donc on propose toujours en collaboration avec l'équipe médicale, diététicienne, éducateur sportif, c'est qu'on</p>	<p>-« Une fois que le patient adhère à l'association on fait ce qu'on appelle un diagnostic éducatif par le biais d'un entretien. On va voir quels sont ses besoins, ses attentes et ce qu'on a pu constater. Et à partir de là, soit on lui propose un cycle d'éducation qui va comprendre ce que c'est le diabète, le suivi c'est à dire le suivi et</p>	<p>Avant tout, j'ai décidé d'interroger 3 infirmières pratiquant de l'éducation thérapeutique au quotidien mais de manière différentes. L'infirmière 1 est une infirmière prestataire. C'est-à-dire qu'elle se déplace au domicile des personnes soignées pour une mise sous pompe à insuline et s'occupe de leur suivi au quotidien.</p>

	<p>d'un minimum d'information sur nous, et c'est normal car on rentre dans leur quotidien, leur intimité, on voit le lieu où ils habitent, comment il est agencé, si c'est propre, si on a un espace pour travailler ou si il faut tout débarrasser avant de s'installer, et ça ça nous donne aussi bien d'éléments qu'un médecin ou qu'une infirmière à l'hôpital n'aura jamais comme informations »</p> <p>-« Après c'est aussi notre boulot que de les faire avancer sur cette acceptation. Donc à nous de trouver les outils ou les « engagements », les objectifs de travail, de façon à remettre un cadre. A nous soignant, d'aider cet accompagnement. »</p> <p>-« un médecin qui va nous dire je voudrais que vous prestataire vous rencontriez ce patient pour lui expliquer la pompe mais je sais pas si oui ou non il l'a prendra. Donc c'est ce qu'on appelle aussi de l'entretien motivationnel »</p> <p>-« C'est aussi un côté rassurant de savoir qu'il y a toujours quelqu'un si jamais. Beaucoup de patients m'en ont parlé de ça, car dans la spécificité de mon métier, les patients qui étaient sous injection et qui passe sous pompe, le côté il y a un soignant qui vient me voir à la maison, qui vient s'assurer que tout va bien c'est quelque chose qu'ils apprécient par rapport aux</p>	<p>propose une éducation personnalisée en fait, qui se fait au lit du patient. Dans des conditions qui ne sont pas toujours optimales, notamment avec la confidentialité, et des disponibilités parce qu'il faut tenir compte des examens, donc voilà c'est compliqué. Euh, on propose aussi des programmes d'éducation thérapeutique en collectif, donc ça c'est du programmé donc les gens viennent et sont hospitalisés sur 4 jours. Donc on a un programme pompe avec une mise sous pompes, aussi d'insulinothérapie fonctionnelle pour les diabétiques de type 1, et un programme pour les patients diabétiques de type 2. [...] Après on fait de l'éducation au lit du patient mais en dehors de la structure et d'ici, en dehors du service. Donc c'est ce qu'on appelle la mobilité, donc on va sur un autre site du CHU »</p> <p>-« en fait l'éducation thérapeutique c'est par définition d'aider le patient à mieux vivre à sa maladie au quotidien. Donc du coup, l'éducation thérapeutique elle est là pour accompagner les patients à mieux gérer leurs traitements de tous les jours. Donc c'est très différent d'un patient à l'autre. [...] Il y a vraiment un travail de collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire nous en tant qu'infirmière, on ne gère pas</p>	<p>prévention, l'alimentation, l'activité physique et les pieds. »</p> <p>-« Soit il y a un suivi individuel, ce que je fais beaucoup avec des gens de type 2 sous insuline. Soit aussi après on propose des séances à thèmes où moi je fais l'autosurveillance glycémique et l'hypoglycémie. »</p> <p>-« Il y a du collectif et on peut faire les deux aussi. On peut faire de l'individuel et ensuite basculer sur du collectif, on peut faire de l'individuel et du collectif, ou alors on fait que du collectif. Ça dépend de chaque besoin des patients car chaque patient est différent. »</p> <p>-« les billes voilà, après c'est à eux de les mettre en place. »</p> <p>-« Après c'est vrai que je parle beaucoup du collectif, mais comme ça fonctionne par cycle, au bout d'un certain temps ils commencent à se connaître entre eux. C'est pas mal aussi ça, ils se posent des questions entre eux. »</p> <p>-« Les conjoints sont toujours acceptés aux séances d'éducation »</p> <p>-« Avant je fixais beaucoup d'objectifs à un patient à qui je faisais un diagnostic éducatif, mais quand on fixe des objectifs à la fin d'un entretien, déjà on en fixe 1 c'est déjà bien, et c'est toujours négocié. C'est toujours négocier avec lui, « qu'en pensez vous? » « Est ce que vous êtes d'accord? ». Et c'est que de la</p>	<p>L'infirmière 2 est une infirmière faisant partie de l'équipe mobile de diabétologie du CHU. Elle s'occupe des patients hospitalisés dans le service et dans les autres services du CHU avec une demande, ainsi des patients viennent les revoir en consultation aussi. Elle peut aussi s'occuper de groupes en proposant alors des séances d'éducation thérapeutique collectives. Et enfin, l'infirmière 3 est l'infirmière référente diabète d'une association. Les patients adhèrent à l'association puis peuvent bénéficier d'éducation thérapeutique en lien avec leur maladie.</p> <p>Selon l'infirmière 2 : « <i>l'éducation thérapeutique c'est par définition d'aider le patient à mieux vivre à sa maladie au quotidien. Donc du coup, l'éducation thérapeutique elle est là pour accompagner les patients à mieux gérer leurs traitements de tous les jours. Donc c'est très différent d'un patient à l'autre</i> ». L'infirmière 1 pour elle l'éducation thérapeutique consiste à : « <i>la mise en place de processus, la mise en place d'objectifs à discuter avec le patient et de savoir est ce que déjà il a envie car les patients sont acteurs de leur traitement, et que nous soignant on ne peut pas faire à la place. [...] c'est valider ce qui est déjà acquis, voir ce que l'on</i></p>
--	--	--	--	--

	<p>multi-injections ou bah une fois que la consultation est passée il ne se passe plus rien, jusqu'à la prochaine. [...] Et ça en fait c'est ce que les patients peuvent nous faire ressortir, c'est la nécessité d'avoir un relais entre l'hôpital et la maison. »</p> <p>-« l'éducation thérapeutique elle passe par la mise en place de processus, la mise en place d'objectifs à discuter avec le patient et de savoir est ce que déjà il a envie car les patients sont acteurs de leur traitement, et que nous soignant on ne peut pas faire à la place. »</p> <p>-« c'est valider ce qui est déjà acquis, voir ce que l'on peut déjà améliorer. Et pour voir ce qu'on peut améliorer, quels objectifs je peux envisager avec le patient, par exemple sur le nombre de glycémie à faire par jour. Ou encore, je mange donc je n'oublie pas mes bolus à chaque repas, on part sur des trucs simples quand le patient n'est pas forcément dans l'acceptation. »</p> <p>-« les objectifs sont posés en fonction des capacités du patient et surtout de l'envie. »</p> <p>-« tout est prit en charge par la sécurité sociale. Et dans cette prise en charge il y a un forfait d'éducation qui est autours de 400€ à peu près que la Sécurité Sociale va prendre en charge à</p>	<p>toutes les facettes, en tout cas la prise en charge elle est globale [...] Donc nous on est vraiment là pour identifier les besoins à un moment donné. »</p> <p>-« On propose aussi toujours à l'entourage de participer aux séances d'éducation »</p> <p>-« De leur permettre de vivre ce qu'ils ont envie de vivre le mieux possible en leur donnant des supports, des programmes. Enfin de les aider dans leur parcours de vie. Il y a des grossesses, il y a pleins de choses c'est intéressant parce que c'est vraiment tout au long de leur vie. C'est à dire qu'on ne fera pas les mêmes en fonction de leur vie actuelle. Oui car en étudiant, marié avec des enfants, retraité bah on est pas sur les mêmes attentes. »</p>	<p>négociation. Et si c'est lui qui décide qui le fera, il le fera. Si c'est vous c'est même pas la peine. Il faut être humble. »</p>	<p><i>peut déjà améliorer. Et pour voir ce qu'on peut améliorer, quels objectifs je peux envisager avec le patient ». L'infirmière 3 évoque l'importance de la personnalisation de l'éducation thérapeutique : « Ça dépend de chaque besoin des patients car chaque patient est différent. [...] on fixe des objectifs à la fin d'un entretien, déjà on en fixe un c'est déjà bien, et c'est toujours négocié. C'est toujours négocier avec lui, « qu'en pensez vous? » « Est ce que vous êtes d'accord? ». Et c'est que de la négociation. »</i></p> <p>Par ailleurs, le rôle de l'infirmière dans l'éducation thérapeutique selon l'infirmière 3 c'est d'élaborer : <i>« un diagnostic éducatif par le biais d'un entretien. On va voir quels sont ses besoins, ses attentes et ce qu'on a pu constater. Et à partir de là, soit on lui propose un cycle d'éducation ».</i></p> <p>De plus, l'infirmière 2 évoque l'importance de la collaboration dans l'éducation thérapeutique d'un patient avec les autres professionnels de santé : <i>« un travail de collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire nous en tant qu'infirmière, on ne gère pas toutes les facettes, en tout cas la prise en charge elle est globale [...] nous on est vraiment là pour identifier les besoins à un moment</i></p>
--	--	---	---	--

	<p>partir du moment où nous on intervient pour faire l'éducation du patient. Donc en expliquant ça aux patients, c'est aussi leur dire on dépense de l'argent public pour que vous pouviez bénéficier de ce traitement, donc c'est quand même intéressant de se dire qu'on peut se donner une chance. »</p>		<p><i>donné</i> ». Enfin, j'ai questionné le rôle de l'éducation thérapeutique dans l'appropriation d'une maladie chronique selon elles. Selon l'infirmière 3, l'éducation thérapeutique leur permet d'avoir « <i>les billes</i> » nécessaires à « <i>l'acceptation</i> » de sa maladie, mais ces billes restent à être mise en place par le patient. L'infirmière 1 dit : « <i>c'est aussi notre boulot que de les faire avancer sur cette appropriation. Donc à nous de trouver les outils ou les « engagements », les objectifs de travail, de façon à remettre un cadre. A nous soignant, d'aider cet accompagnement. [...] on part sur des trucs simples quand le patient n'est pas forcément dans l'acceptation</i> ». L'infirmière 3 ajoute la continuité de l'éducation thérapeutique tout au long de la vie du patient : « <i>De leur permettre de vivre ce qu'ils ont envie de vivre le mieux possible en leur donnant des supports, des programmes. Enfin de les aider dans leur parcours de vie. [...] c'est vraiment tout au long de leur vie. C'est à dire qu'on ne fera pas les mêmes en fonction de leur vie actuelle. Oui car en étudiant, marié avec des enfants, retraité bah on est pas sur les mêmes attentes</i> ». De plus, les infirmière</p>
--	---	--	---

				<p>2 et 3 abordent aussi l'importance de la présence de l'entourage du patient pendant les séances d'éducation thérapeutique.</p> <p>Enfin, l'infirmière 3 aborde le rôle de la Sécurité Sociale dans l'éducation thérapeutique : <i>« Et dans cette prise en charge il y a un forfait d'éducation qui est autours de 400€ à peu près que la Sécurité Sociale va prendre en charge à partir du moment où nous on intervient pour faire l'éducation auprès du patient. Donc en expliquant ça aux patients, c'est aussi leur dire on dépense de l'argent public pour que vous pouviez bénéficier de ce traitement, donc c'est quand même intéressant de se dire qu'on peut se donner une chance ».</i></p>
--	--	--	--	--

RESUME – ABSTRACT

FRANCAIS :

Au cours de mes différentes expériences durant mes études en soins infirmiers, j'ai pu prendre en soins des personnes atteintes d'une maladie chronique. Deux d'entre elles m'ont interpellée de part leur attitude d'opposition envers leur maladie chronique, c'est donc ces deux situations qui m'ont amenée à étudier cette problématique : en quoi l'éducation thérapeutique de l'infirmière permet- elle d'accompagner la personne soignée vers l'acceptation de sa maladie chronique ?

Aujourd'hui, la place de la maladie chronique dans notre prise en soins infirmière est de plus en plus importante. Elle bouleverse les habitudes de vie de la personne atteinte en apportant certaines contraintes et cette dernière doit apprendre à vivre avec cette maladie chronique tout au long de sa vie.

La maladie chronique impose un travail d'acceptation de la personne atteinte et le rôle des soignants est primordial dans ce travail. Cependant, des recherches récentes ont montré que le travail d'appropriation de la maladie chronique serait plus adéquat que le travail d'acceptation. J'ai donc cherché à savoir si ces recherches étaient transposables aux expériences des infirmières.

De plus, l'éducation thérapeutique des personnes atteintes d'une maladie chronique est un outil de plus en plus utilisé. Aux prémices de la prise en soins d'une personne atteinte d'une maladie chronique dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, le soignant se doit de créer une alliance thérapeutique à travers une relation de confiance et une attitude d'écoute. J'ai cherché à savoir si ces données théoriques étaient elles aussi transposables aux expériences infirmières.

2 345678956: éducation thérapeutique – infirmière – accompagnement – personne soignée – l'acceptation – maladie chronique

ENGLISH :

Through my various experiences during my studies in nursing, I had to take care of people suffering from a chronic disease. Two of them particularly challenged me because of their attitude of opposition towards their chronic disease. These two situations led me to the starting question : to what extent does the therapeutic education of the nurse make it possible to help the patient towards the acceptance of his chronic disease ?

Nowadays, the place of the chronic disease in our care giving nurse experience is more and more important. It upsets the practices of life of the care recipient while bringing him lots of constraints in the way the patient has to learn how to live with these throughout his life.

Chronic disease imposes a work of acceptance by the person and the role of the caregivers is paramount in this work. However, recent researches developed that the work of appropriation of the chronic disease would be more adequate than the work of acceptance. I investigated whether this researches could be applied to the experiences of nurses.

Moreover, the therapeutic education of the people suffering from chronic disease is a tool more and more used. The caregiver has to create a therapeutic alliance through a relationship of trust and an attitude of listening to the premise of taking care of a person with a chronic disease as part of a therapeutic education program.

I tried to find out whether these theoretical datas were transferable to a nursing experience.

; e<= >!('= - therapeutic education – nurse – caring – care receiver- acceptance – chronic disease