

LAVRAT CLEMENCE

Travail d'Initiation à la Recherche.

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.* »

UE 6.2 S6 : « *Anglais* »

Compétence 7 : « *Analyser et améliorer sa pratique professionnelle.* »

Compétence 8 : « *Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques.* »

**QUAND LA PERSONNE SOIGNEE
APPREND AU SOIGNANT.**

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur. »

Conformément à l'arrêté du 21 avril 2007 publié JO du 10 mai 2007 texte n°91 relatif AUX CONDITIONS DE FONCTIONNEMENT DES INSTITUTS DE FORMATION PARAMEDICAUX et notamment son annexe IV Titre Ier stipule : « Conformément au code de la propriété intellectuelle, toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle d'une œuvre de l'esprit faite sans le consentement de son auteur est illicite.

Le délit de contrefaçon peut donner lieu à une sanction disciplinaire, indépendamment de la mise en œuvre de poursuites pénales ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction de ce travail d'initiation à la recherche, réalisé en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier(e), est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Fait à Vierzon.

Le :

Signature :

Remerciements :

Je souhaite remercier les différentes personnes qui m'ont soutenue tout au long de ces trois années d'études.

Mes parents et mon frère pour leur soutien moral, leurs encouragements, leurs présences et leurs patiences dans les moments délicats et heureux de ce cursus.

Ma famille, mes amies qui ont su m'apporter, me conseiller et me soutenir.

Je tiens à remercier particulièrement Mélody et Christel deux amies qui m'ont appuyée, guidées, conseillées, détendues et qui m'ont suivie tout au long de ces trois années dans les moments de doutes et les moments de joies. Roselyne pour sa précieuse aide à la correction.

Je remercie également, les formateurs de l'IFSI de Vierzon pour l'apport de leur expérience, de leur savoir et de leur soutien ainsi que la promotion 2014-2017. Je tiens à citer également Isabelle Eyland pour m'avoir guidée tout au long de l'année dans ce travail d'initiation à la recherche et ses encouragements.

Pour finir, je tiens à remercier mon conjoint, qui a su me supporter, me soutenir, me motiver et m'accompagner tout au long de ces trois années.

ACRONYMES

TIR : Travail d'Initiation à la Recherche.

ARAUCO : Association Régionale d'Aide aux Urémiques du Centre Ouest.

ETP : Education Thérapeutique du Patient.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé.

HAS : Haute Autorité de Santé.

IRC : Insuffisance Rénale Chronique.

SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis.

DP : Dialyse Péritonéale

HPST : Hôpital Patients, Santé et Territoires.

SOMMAIRE

Remerciements

Acronymes

Introduction p.1

Première partie : La phase exploratoire p.1

I. La situation d'appel p.1

II. Le constat p.2

III. Le questionnement p.3

IV. La phase exploratoire p.3

V. La question de départ définitive p.11

Deuxième partie : La phase conceptuelle p.11

I. L'apprentissage p.11

II. L'éducation thérapeutique p.14

III. La maladie chronique p.16

IV. La bonne pratique professionnelle p.17

Troisième partie : Discussion p.19

I. Discussion p.19

II. L'hypothèse de recherche p.20

Quatrième partie : Méthode de recherche p.20

Conclusion p.24

Bibliographie

Annexe I : L'éducation thérapeutique du patient le diagnostic éducatif.

Annexe II : L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine.

Introduction :

Au cours de ma formation d'étudiante infirmière qui se déroule sur trois ans, un travail d'initiation à la recherche nous a été demandé. Il s'agit d'un travail permettant d'exposer une situation professionnelle vécue en stage pour permettre l'avancée de la profession. J'ai souhaité faire mon Travail d'Initiation à la Recherche sur un acte de soin réalisé sur une patiente dans un service de néphrologie. J'ai choisi ce thème car il met en lien la relation soignant-soigné. Cette situation m'a posé différentes questions et ouvert une perspective sur la relation soignant-soigné. Tout au long de cette année, j'ai pu échanger avec un référent de promotion lors de guidance collective ou individuelle.

Dans un premier temps, je vous parle de la situation d'appel sur laquelle mon travail s'appuie. Puis je fais ressortir le constat qui permet de prendre du recul sur la situation et permet également une approche différente de la situation. Par la suite j'énonce les différents questionnements qui sont apparus suite à la description du thème et du constat que j'ai réalisé. Ensuite, j'énumère et vous fais part de la phase exploratoire avec les articles et l'ouvrage que j'ai étudié suite aux questions que je me posais. Cette phase exploratoire me permet de mettre en évidence ma question de départ définitive à la suite des différentes lectures réalisées. De plus, je vous énonce ma problématique avec les différents concepts que je traite en lien avec les mots clés que j'ai repérés préalablement. Après cette phase, je vous ferai part de l'hypothèse de recherche. Et j'argumenterai le choix de l'outil de recherche que j'ai utilisé. Pour finir, je conclus sur l'intérêt de ce travail d'initiation à la recherche, d'un point de vue personnel et professionnel.

Première partie : La phase exploratoire.

I. La situation d'appel :

Lors de ma deuxième année de formation, je suis en stage dans un service de néphrologie et je m'occupe d'une patiente. Cette patiente est atteinte d'une insuffisance rénale chronique en phase terminale traité par dialyse péritonéale

automatisée. Elle est autonome dans les gestes de la vie quotidienne et dans son traitement. Elle est suivie par l'Association Régionale d'Aide aux Urémiques du Centre Ouest (ARAUCO) pour sa dialyse péritonéale. Avec cette patiente, une relation de confiance s'est installée. Lors de son arrivée, j'ai effectué son entrée dans le service (accueil, documents administratifs, recueil de données). Je lui ai précisé que j'étais étudiante infirmière, ce qui ne l'a absolument pas dérangée. Elle s'est confiée à moi sur ses pathologies diverses ainsi que sur ses problèmes personnels. Elle est entrée dans le service pour motif d'hospitalisation épuisement physique et psychique. Ne connaissant pas ce type de dialyse, j'ai demandé à la patiente s'il était possible qu'elle me montre comment elle faisait. Elle m'a donc montré le matériel nécessaire, mais pas seulement. Elle m'a expliqué tout ce qu'il fallait faire et à quoi cela servait. Elle m'a décrit les différentes poches et leurs intérêts notamment la poche de dialysat la nuit qui comporte plus de glucose.

Cette situation m'a permis de comprendre qu'au moment des soins la patiente et moi-même étions d'égal à égal. Nous avons une relation symétrique.

J'ai fait des recherches sur la dialyse péritonéale (« *c'est une technique quotidienne d'épuration extra-rénale des déchets organiques utilisant le péritoine comme membrane d'échange entre le sang et le liquide de dialyse.*¹ »). Ce qui m'a permis de voir les différents points de vue entre les médecins, les soignants ainsi que ceux de la patiente elle-même. La patiente m'a tout détaillé avec des termes précis ce qui m'a permis de comprendre le principe de cet acte.

II. Le constat :

La difficulté principale que j'ai eue est la peur du jugement vis-à-vis de la patiente. J'ai été authentique puisque j'ai su dire à la patiente que je ne connaissais pas son problème. Dire à un patient que l'on ne sait pas ou que l'on ne connaît pas ne le rassure pas forcément. En avouant on obtient une autre crédibilité. L'authenticité est un point fort de la relation soignant-soigné. Cette situation a été angoissante pour moi, qu'allait penser la patiente ? La peur de perdre une relation de confiance, en réalité se fut tout le contraire. Je pensais que c'était au soignant d'apprendre au patient et non l'inverse. Enfin si, mais pas pour ce type de pathologie ou de soins. Ce

¹ CHATELIN, F., RENIA, C., 2003, *Auto-dialyse, le transfert des compétences*, p.41

fut très enrichissant, cela a instauré une vraie relation entre nous et au final je ne culpabilise plus de ne pas savoir.

J'ai beaucoup appris avec cette situation sur le patient en général, le soignant, sur la relation soignant-soigné, sur la prise en charge, sur la connaissance des patients sur ce que nous pouvons leur apporter et sur ce qu'ils peuvent nous apporter.

III. Le questionnement :

Les diverses questions que je me suis posées suite à cette situation rencontrée en stage sont :

- Puis-je m'enrichir des connaissances d'une patiente ?
- La patiente peut-elle apprendre au soignant ?
- Est-ce que le manque de connaissances sur la dialyse péritonéale a eu un effet anxiogène sur moi ?
- Mon angoisse était-elle liée à l'appréhension du regard de la patiente, ou à ma « honte » de ne pas savoir ?
- La patiente a-t-elle ressentie mon angoisse ?
- Est-ce obligatoirement aux soignants d'apprendre aux patients ?
- Cette situation a-t-elle permis de renforcer le lien soignant-soigné ?
- Qu'est ce qui a pu faire que la relation soignant-soigné soit d'égal à égal ?

IV. La phase exploratoire :

Pour ce travail d'initiation à la recherche, j'ai pu m'appuyer sur des articles et un seul ouvrage. En effet, lors de mes recherches, un seul livre correspondait à ma thématique. Pour travailler ce thème de travail d'initiation à la recherche, j'ai contacté par mail différents centres hospitaliers universitaires qui travaillent sur l'éducation thérapeutique. Un établissement m'a répondu et transmis un document sur l'éducation thérapeutique, j'ai donc pu l'ajouter à mes différentes recherches.

A travers les différents documents en ma possession pour ce travail de recherche, un article m'a particulièrement intéressé. Il s'agit de « *Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des*

lieux.² » de Luigi Flora. Dans cet article plusieurs informations ressortent. Notamment, la « naissance » du patient expert qui est apparu suite à la pandémie SIDA dans les années 1980. Ce qui a permis d'instaurer, d'améliorer et de mieux prendre en soin un patient atteint d'une maladie chronique, entraînant une alliance entre les professionnels de santé et les patients eux-mêmes. Au travers de cet article, les patients peuvent également suivre des formations et passer des diplômes pour mieux connaître, apprendre et gérer eux-mêmes leurs pathologies.

La loi Kouchner n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des maladies et à la qualité du système de santé a mis à jour ces différents procédés. L'article L 1111-2 dit « [...] *Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé.*³ » Puis, l'article L 1111-7 de la loi Kouchner dit « *Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé, qui sont formalisées et ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, [...] des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, [...].*⁴ »

Comme démontré par la loi Kouchner ci-dessus et explicité dans cet article, les patients participent à l'élaboration de protocole, à la mise en place de nouvelles techniques et surtout ont la possibilité de donner leur avis. Dans ce document, une phrase m'a principalement interpellée : « [...] *c'est le malade lui-même qui trouve dans la maladie l'opportunité de développer de nouvelles compétences, d'entreprendre une transformation de soi au travers de son expérience. La maladie peut alors aussi être vécue comme une expérience autoclinique autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s'inscrit dans les apprentissages et l'éducation tout au long de la vie.*⁵ ». En effet, qui mieux que la personne malade peut juger de

² LUIGI, F., 2013, *Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux*, p.59

³ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

⁴ Ibid.

⁵ Op.cit.

ce qui est bon ou non pour son traitement, pour simplifier également le traitement et ainsi diminuer les hospitalisations.

Les malades acquièrent des savoirs, par le biais de médecins, de scientifiques et inversement le malade à son tour apporte ses connaissances, ses savoirs, son vécu, son ressenti sur sa maladie. Les patients ainsi forment certains professionnels de santé en fonction de leur expérience avec la maladie. Ils forment également leurs pairs, en les sensibilisant, ce qui a été approuvé par l'Organisation Mondiale de la Santé. En conclusion de cet article, je peux dire, que l'évolution a eu lieu d'un point de vue législatif et que celle-ci permet de prendre en charge l'aspect social, personnel et professionnel des patients pris en soins.

Un second article m'a également apporté des réponses. Il s'intitule « *Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité.* ⁶ ». Dans ce document, on retrouve de nouveau l'émergence de l'éducation thérapeutique en lien avec les personnes atteintes du SIDA. Il est démontré que les personnes séropositives, se sont filmées et ont noté les différents troubles qu'elles ressentaient. Ce qui a permis « *des connaissances précieuses pouvant être partagées, diffusées et utilisées par la recherche médicale.* ⁷ » Également, il est dit que les groupes d'auto support sont issus de la transformation des groupes de paroles à visée thérapeutique initiées par les alcooliques anonymes et les usagers de drogues. Ce mouvement a également fait naître « *la constitution d'une compétence profane, susceptible de produire des savoirs spécifiques, d'interpeller les discours et les pratiques des professionnels, et de participer à la définition des démarches cliniques de soin et de santé.* ⁸ ». « *Les patients experts représentent une ressource pour faire progresser l'expertise collective en santé.* ⁹ » C'est une affirmation qui demande réflexion, en effet le mot « expert » fait réagir certaines personnes qui ne voient l'expertise que pour des personnes diplômées suite à des études. « *Les patients sont au cœur du travail médical.* ¹⁰ ». Ils travaillent à partir de ce qu'ils ressentent ; cela pour faire avancer la

⁶ TOURETTE-TURGIS, C., 2015, *Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité*, p.37

⁷ TOURETTE-TURGIS, C., 2015, *Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité*, p.38

⁸ Ibid.

⁹ Op.cit.

¹⁰ Op.cit.

science et ainsi pouvoir améliorer leurs conditions de vie. Ce travail, permet une autre perspective de la relation de soins, ainsi les patients et les soignants deviennent collaborateurs. De plus, ce sont les infirmiers majoritairement qui animent les ateliers d'éducation thérapeutique. Les professionnels entrent ainsi dans l'intimité du patient avec leur vécu au quotidien et peuvent ainsi en collaboration travailler sur des méthodes pour l'amélioration de la vie quotidienne du patient. « *Un travail de recherche a été entrepris concernant l'effet de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur l'identité des soignants.*¹¹ ». Ce qui en ressort est l'évolution de la relation soignant-soigné, mais aussi comment faire pour transmettre les savoirs d'un professionnel à un patient plus simplement et pour une meilleure compréhension.

Un troisième article s'intitulant « *Auto-dialyse, le transfert des compétences*¹² » provenant de la revue de Soins m'a également intéressée. J'ai trouvé cet article intéressant car il s'intéresse à un autre concept que je cherche à aborder qui est la règle de bonne pratique en lien avec une maladie chronique et en ce qui me concerne l'Insuffisance Rénale Chronique. « *La pratique de la dialyse péritonéale requiert des règles d'hygiène et d'asepsie strictes, car l'infection est toujours à craindre.*¹³ ». C'est pourquoi l'éducation thérapeutique est recommandée avant la mise en place d'une dialyse péritonéale à domicile. Le patient doit à la fin de son éducation connaître les protocoles et les règles de bonne pratique. A travers cette éducation, une relation soignant-soigné se crée, avec la mise en place d'une relation de confiance et ainsi de faire intégrer plus facilement aux patients sa maladie et ses thérapeutiques.

L'article 32 du décret du 16 février 1993 relatif aux règles professionnelles des infirmiers et infirmières stipule : « *L'infirmier ou infirmière informe le patient, ou son représentant légal, à leur demande, et de façon adaptée, intelligible et loyale, des moyens ou des techniques mis en œuvre. Il en est de même des soins à propos desquels il donne tous les conseils utiles à leur bon déroulement.*¹⁴ ».

¹¹ TOURETTE-TURGIS, C., 2015, *Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité*, p.39.

¹² CHATELIN, F., RENIA, C., 2003, *Auto-dialyse, le transfert des compétences*, p.40.

¹³ Ibid.

¹⁴ Ibid.

Ainsi après avoir eu cet entretien et l'éducation, l'infirmière doit évaluer les connaissances apportées aux patients ainsi que la compréhension de ce qui a été notifié. L'évaluation de ces connaissances se réalise lors d'un entretien infirmier, pour garder et optimiser la relation de confiance. Cet entretien comporte plusieurs items Le recueil de données et une évaluation psychologique permettent au soignant de mieux comprendre la vie et l'environnement du patient et constituent également un apport sur l'anatomie physiologie du rein dans le cas d'une maladie chronique rénale. Puis, la présentation des différents types de dialyse existants avec une évaluation de la mobilité des patients, qui oriente et conseille le patient. Par la suite, expliquer aux patients les modifications alimentaires et les règles d'hygiène nécessaires en les rappelant régulièrement. Un autre item concerne l'hygiène et l'asepsie. Les patients sont conciliants, il faut aussi les informer qu'à domicile ils peuvent se faire aider ou assister par une infirmière libérale. Puis, arrive l'heure du choix. Le patient choisit en fonction de ses possibilités la dialyse qui lui convient le mieux et qui est la plus appropriée. Quel que soit son choix une information pré-dialyse sera réalisée pour favoriser la prise en soins globale du patient. Puis lors d'un retour à domicile, un cahier de suivi est mis en place pour permettre une évaluation journalière dans lequel peuvent être notifiés des numéros de téléphone utiles en cas de dysfonctionnement ou de questions. Des visites à domicile sont réalisées plutôt en début de traitement, pour permettre une installation et accompagner le patient dans son environnement. En outre, les patients présentent une certaine angoisse car ils n'ont plus le côté « *protecteur et rassurant de l'hôpital* ¹⁵ ». Les visites à domicile permettent de continuer et d'approfondir la relation de confiance en entrant dans l'intimité du patient. « *L'objectif : contribuer à rendre la patient acteur de sa santé.* ¹⁶ ».

« *Le patient expert, un partenaire pour le soignant.* ¹⁷ » est un quatrième article que j'ai choisi d'étudier en lien avec mon travail d'initiation de recherche. « *Certaines personnes atteintes de maladies chroniques sont devenues de véritables partenaires avec lesquels le processus de soins est construit. Ce sont les patients experts. C'est*

¹⁵ CHATELIN, F., RENIA, C., 2003, *Auto-dialyse, le transfert des compétences*, p.42.

¹⁶ Ibid.

¹⁷ GUIMELCHAIN-BONNET, M., 2010, *Le patient expert, un partenaire pour le soignant*, p.9

*avec eux aussi qu'est élaborée et mise en place l'éducation thérapeutique.*¹⁸ ». Le point de départ de cet article est le même que dans deux autres étudiés ci-dessus, il parle de l'émergence du patient expert lors de la pandémie du Sida et ce que cela a engendré comme la mise en place d'association et à plus long terme la loi du 4 mars 2002. Les patients eux-mêmes connaissent et ressentent leurs maladies. Qui mieux qu'eux-mêmes peuvent décrire leurs symptômes. La relation médecin patient s'est améliorée au fur et à mesure des années. Aujourd'hui ils travaillent en collaboration pour faire avancer les recherches. Concernant l'éducation thérapeutique la loi « *Hôpital, Patients, Santé et Territoires* » impose que les programmes d'éducation thérapeutique soient rédigés à la fois par les patients et les soignants [...].¹⁹ ». Ce qui permet une approche sur le ressenti du patient avec ses émotions, ses sentiments, ses doutes, ses douleurs ... et une approche plus théorique et scientifique des soignants, ce qui permet une meilleure cohésion. Le patient suite à cette éducation thérapeutique comprendra pourquoi telle médication est prescrite et ainsi suivra son traitement. Il comprendra mieux sa pathologie et les symptômes en découlant.

Un ouvrage m'a également été conseillé il s'agit de « *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique.*²⁰ ». Il concerne un patient Eric atteint depuis l'âge de 14 ans d'une maladie chronique de l'intestin. Tout d'abord, un médecin lui diagnostique une maladie de Crohn, puis apparaît un premier cancer, un second, lors de ce deuxième cancer un gastro entérologue lui indique qu'il a une rectocolite hémorragique puis il aura un troisième cancer. Nous parlons bien du mot cancer. Car comme le souligne Eric dans son ouvrage : « *Mais toujours pas de nom sur ce que j'avais !*²¹ ». « *Mon impuissance face à la prise en charge de cette maladie me minait, je me voyais comme un numéro sur un dossier qui rentrait dans des cases, et ma vie en dépendait.*²² » « *Mais mes oreilles guettaient toujours le même mot, le verdict fatidique et il ne vint jamais.*²³ » « *Aucune préparation à cet après, mais il y avait déjà eu si peu d'explications avant.*²⁴ » lors des deux premières

¹⁸ Ibid.

¹⁹ Ibid.

²⁰ BALEZ, E., 2015, *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique.*

²¹ Ibid.

²² Ibid.

²³ BALEZ, E., 2015, *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique*, p.32

²⁴ BALEZ, E., 2015, *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique*, p.36

maladies le mot ne lui est pas annoncé clairement ni expliqué. Il devine simplement en entendant les médecins, en attendant dans la salle d'attente où il rencontre d'autres patients. Il ne sait pas officiellement ce qu'il a ni ce qu'il va subir comme intervention, il sait simplement que c'est une opération importante. Suite à ces maladies dont une chronique, monsieur Balez a voulu partager son expérience de malade en devenant patient expert. Avec ces divers séjours à l'hôpital, la place des médecins, le manque d'informations, le regard des autres et sa vie de famille bousculés, c'est tous ces motifs qui l'on « motivé » à devenir patient expert. Il explique que pendant des années, il souffrait mais ne laissait rien paraître tant auprès de ses parents que de sa femme ... Il dit que pour lui, tout le monde était comme lui c'est pourquoi il n'en parlait pas. « *J'avais toujours eu mal, j'étais souvent mal, mais je ne m'étais jamais considéré comme « malade ».*²⁵ ». « *D'un point de vue strictement médical, je n'avais rien.*²⁶ » « *J'ignorais encore à cette époque les risques que cette maladie me faisait courir : de cancer il n'avait jamais été question.*²⁷ » Il a changé de projet professionnel, en effet être pompier avec sa maladie n'était pas possible. Puis, il s'est épanoui dans le sport dans un centre nautique. Il explique que pour lui il était plus facile de s'accommoder en cas de soucis. Lors d'une hospitalisation, il dit s'être senti comme une personne que l'on observe parce qu'il est malade et c'est ce qu'il ne voulait pas ressentir. Il dit on venait me visiter. Car, c'est lors de son premier cancer, qu'il s'est senti vraiment patient à proprement parler. Pourtant, il a passé des tas d'examens, il a consulté des médecins, des gastro-entérologues mais il dit ressentir être malade lors de son premier cancer. Lors de l'opération suite à son deuxième cancer Eric rencontra une femme membre d'une association pour patient ayant subi la même intervention. Au début il se refusa à lui parler mais avec le temps il accepta. Puis il rencontra une infirmière qui comme il le cite « *je repris, grâce à elle, possession de mon corps*²⁸ ». Elle lui montra le matériel, comment changer les poches. Dans le livre il dit : « *Durant quatre longues années, je m'agaçai d'être à la merci de certaines mains moins expertes que d'autres qui semblaient ignorer les règles simples du respect d'une*

²⁵ BALEZ, E., 2015, *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique*, p.13

²⁶ BALEZ, E., 2015, *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique*, p.14

²⁷ BALEZ, E., 2015, *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique*, p.27

²⁸ BALEZ, E., 2015, *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique*, p.39

environnement stérile [...] »²⁹. Ce qui met en cause les règles de bonnes pratiques professionnelles. Il explique également que cela lui a engendré un stress, qu'il n'a plus ressenti car il le faisait lui-même. Puis, vient le temps où il décide de se former pour mieux communiquer au sein de son association. C'est à ce moment-là qu'on l'informe que l'éducation thérapeutique est mise en place pour ce type de pathologie. Dans ce groupe de travail, il y a des infirmières, des psychologues, des médecins et quatre patients sélectionnés.

La loi Hôpital Patient Santé et Territoire (HPST) de 2010 a permis de mettre en avant l'éducation thérapeutique, en formant les professionnels de santé à l'ETP et ainsi soignant et patient avaient un but commun « *mieux-guérir* ».

L'article L1161-1 créé par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 – article 84 dit « *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret. Dans le cadre des programmes ou actions définis aux articles L. 1161-2 et L. 1161-3, tout contact direct entre un malade et son entourage et une entreprise se livrant à l'exploitation d'un médicament ou une personne responsable de la mise sur le marché d'un dispositif médical ou d'un dispositif médical de diagnostic in vitro est interdit.*³⁰ ».

Ainsi que l'article L1161-2 de cette même loi indique : « *Les programmes d'éducation thérapeutique du patient sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. Ces programmes sont mis en œuvre au niveau local, après autorisation des agences régionales de santé. Ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé. Ces programmes sont évalués par la Haute Autorité de santé.*³¹ ».

²⁹ BALEZ, E., 2015, *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique*, p.40

³⁰ http://www.chu-lyon.fr/web/attached_file/Loi-HPST-art-1161-1-6-1162_1.pdf?ComponentId=kmelia16&attachmentId=17667

³¹ Ibid.

Et pour terminer avec la législation l'article L1161-3 créé également par la même loi explicite « *Les actions d'accompagnement font partie de l'éducation thérapeutique. Elles ont pour objet d'apporter une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de la maladie. Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé.*³² »

V. La question de départ définitive :

En quoi un soignant peut-il apprendre d'un patient atteint d'une maladie chronique qui a reçu une éducation thérapeutique dans les règles de bonnes pratiques ?

Deuxième partie : La phase conceptuelle

Suite à l'annonce de ma question de départ, je vais étudier différents concepts. A travers cette question je souhaite approfondir mes recherches concernant l'éducation thérapeutique en lien avec une maladie chronique. Ainsi, analyser l'apprentissage soignant parallèlement à l'ETP dans les règles de bonnes pratiques. Je vais, dans cette problématique m'intéresser principalement à ces quatre concepts.

Définition des différents concepts rencontrés dans cette situation :

I. L'apprentissage

Tout d'abord l'apprentissage est défini comme « *Un processus par lequel un individu va acquérir une réponse ou un ensemble de réponses qu'il ne possédait pas dans son répertoire. Ces réponses « apprises » sont de types variés : comportementales, cognitives, émotionnelles, physiologiques.*³³ » « *Ensemble des processus de mémorisation mis en œuvre par l'animal ou l'homme pour élaborer ou modifier les*

³² Ibid.

³³ <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Theories-de-l-apprentissage> consulté le 20 mars à 19h08.

schèmes comportementaux spécifiques sous l'influence de son environnement et de son expérience. ³⁴ »

Pour énoncer une définition au plus près de la réalité de l'apprentissage soignant cela concerne le fait que le soignant acquiert des capacités, des connaissances pour pouvoir ensuite apprendre au patient ou tout simplement transmettre son savoir à d'autres professionnels. C'est l'acquisition de savoir.

De plus, Jean Piaget expose une théorie de l'apprentissage s'intitulant « *théorie opératoire* ³⁵ ». Il a une approche « *structuraliste de la formation de l'intelligence* ³⁶ ». Il s'est posé une question « *Comment les connaissances viennent-elles aux individus ?* ³⁷ ». Il y a répondu par le « *constructivisme* ». C'est-à-dire d'après Piaget les connaissances « *sont construites par l'individu par l'intermédiaire des actions qu'il accomplit sur les objets.* ³⁸ ». Les schèmes correspondent aux actions que l'homme intériorise et lui permettent de s'adapter aux différentes situations. « *Si nous appelons accommodation ce résultat des pressions exercées par le milieu [...], nous pouvons dire que l'adaptation est un équilibre entre l'assimilation et l'accommodation.* ³⁹ ». C'est suite aux travaux rédigés par Piaget que « *les législations françaises et genevoise ont fixé l'entrée des enfants à l'école primaire à six ans.* ⁴⁰ »

Vygotski est un philosophe qui porte un intérêt sur le « *développement de l'enfant et la construction de la « pensée* » ⁴¹ ». En s'inspirant de divers courants de pensées, il compose sa propre théorie « *interactionnisme social* ⁴² ». En effet, pour lui, « *l'enfant est d'abord un être social* ⁴³ ». Vygotski exprime que l'enfant, crée son développement à partir de son entourage. « *Vygotski affirme donc la genèse sociale*

³⁴ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/apprentissage/4748> consulté le 20 mars a 19h10.

³⁵ RAYNAL, F., RIEUNIER, A., 2014, *Dictionnaires des concepts clés. Apprentissage, formation, psychologie, cognitive*, p.283

³⁶ Ibid

³⁷ Ibid

³⁸ RAYNAL, F., RIEUNIER, A., 2014, *Dictionnaires des concepts clés. Apprentissage, formation, psychologie, cognitive*, p.284

³⁹ Ibid.

⁴⁰ RAYNAL, F., RIEUNIER, A., 2014, *Dictionnaires des concepts clés. Apprentissage, formation, psychologie, cognitive*, p.378

⁴¹ RAYNAL, F., RIEUNIER, A., 2014, *Dictionnaires des concepts clés. Apprentissage, formation, psychologie, cognitive*, p.377

⁴² Op.cit

⁴³ Op.cit

du développement de l'enfant : la famille, l'école, sont pour lui, les lieux privilégiés de cette évolution. ⁴⁴» Vygotski a des points communs avec Piaget, cependant pour lui « *le développement cognitif* ⁴⁵ » de l'enfant peut être accéléré suite à une intervention de l'adulte. Ces recherches « *ont surtout porté sur l'acquisition du langage, considéré comme instrument privilégié du développement de la pensée* ⁴⁶ ».

Pour conclure sur l'apprentissage, je constate que Piaget décrit que pour lui, les connaissances que l'humain acquies sont dûes à sa propre expérience et à son vécu. Alors que Vygotski lui explique que les connaissances sont acquies par l'apprentissage de l'enfant en contact avec l'adulte.

Suite, à ces deux auteurs, je peux directement lier l'éducation thérapeutique. A mon sens, l'éducation thérapeutique du patient utilise les deux méthodes d'apprentissage, d'une part l'expérience acquise dans la vie courante et de l'autre les savoirs apportés. Pour l'ETP le soignant correspondrait à la méthode de Vygotski et le patient à la méthode de Piaget. C'est pourquoi ces deux auteurs sont incontournables de l'ETP. Cependant, on ne peut exclure qu'un patient est également la méthode de Vygotski et le soignant à la méthode Piaget.

D'un point de vue législatif, l'article L1161-5 créé par la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 – article 84 précise que « *Les programmes d'apprentissage ont pour objet l'appropriation par les patients des gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant. Ils sont mis en œuvre par des professionnels de santé intervenant pour le compte d'un opérateur pouvant être financé par l'entreprise se livrant à l'exploitation du médicament. Il ne peut y avoir de contact direct entre l'entreprise et le patient ou, le cas échéant, ses proches ou ses représentants légaux. Le programme d'apprentissage est proposé par le médecin prescripteur à son patient ; il ne peut donner lieu à des avantages financiers ou en nature. La mise en œuvre du programme d'apprentissage est subordonnée au consentement écrit du patient ou de ses représentants légaux. Il peut être mis fin à cette participation, à tout moment et sans condition, à l'initiative du patient ou du médecin prescripteur. Ces programmes d'apprentissage ainsi que les documents et autres supports relatifs à*

⁴⁴ Op.cit

⁴⁵ Op.cit

⁴⁶ Op.cit

ces programmes sont soumis à une autorisation délivrée par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, après avis des associations mentionnées à l'article L. 1114-1 et pour une durée limitée. Si les programmes d'apprentissage ou les supports relatifs à ces programmes ne respectent pas les dispositions de l'autorisation délivrée en application du présent article, l'agence retire l'autorisation et, le cas échéant, ordonne l'arrêt immédiat des actions mises en place et le retrait des documents diffusés.⁴⁷ »

II. L'éducation thérapeutique

La définition de l'éducation thérapeutique du patient par l'Organisation Mondiale de la Santé est : *« L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. ⁴⁸ ».*

D'un point de vue éthique, l'éducation thérapeutique du patient doit respecter *« les articles L1110-1 à L.1110-11 du Code de la Santé Publique. ⁴⁹ ».* Les professionnels de santé doivent prendre en compte et *« respecter les dispositions de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, au fichier et aux libertés dans le cadre de l'exploitation des données personnelles des personnes malades ⁵⁰ ».* Les recommandations de l'HAS et l'arrêté du 2 août 2010 mettent en avant une éducation thérapeutique : *« centrée sur le patient, intégrée aux soins et abordant des problématiques de la vie quotidienne du patient. Coordonnée et réalisée par des professionnels formés. Réalisée en équipe multi professionnelle et interdisciplinaire*

⁴⁷ http://www.chu-lyon.fr/web/attached_file/Loi-HPST-art-1161-1-6-1162-1.pdf?ComponentId=kmelia16&attachmentId=17667

⁴⁸ Rapport de l'OMS Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education. Continuing Education Programmes for Health in the fields of Chronic disease*, traduit en français en 1998.

⁴⁹ <file:///C:/Users/CI%C3%A9mence/Downloads/Charte-ethique-Education-therapeutique-asthmatiques.pdf>

⁵⁰ Ibid.

avec des professionnels dotés de compétences techniques ; relationnelles et pédagogiques ; organisationnelles. Dispenser l'éducation thérapeutique dans le cadre d'une démarche participative et éducative, co-construite avec le patient, afin de lui permettre de développer et réajuster aussi souvent que nécessaire, les compétences d'auto-soins et d'adaptations nécessaires pour devenir promoteur de sa santé.⁵¹ » . « L'éducation thérapeutique (ETP), telle qu'elle a été définie officiellement par l'OMS est légalisée en France, depuis son inscription dans l'article 84 de la loi HPST du 21 juillet 2009, qui en précise le principe et les modalités.⁵² ». De plus, l'Inpes souhaite créer « « les programmes de formation à l'éducation à la santé » selon les modalités définies par le décret n°2006-57 du 16 janvier 2006 portant création d'un comité consultatif.⁵³»

D'un point de vue médical, l'explosion de découvertes et l'augmentation des maladies chroniques ont montré qu'il était impossible pour les médecins d'être à l'écoute et de prendre du temps pour déployer des compétences éducatives. C'est pourquoi il faut absolument impliquer les patients dans le suivi de leur maladie. Il a été mis en place des colloques faisant participer des médecins, soignants et patients. « La progression de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) implique l'existence d'une formation spécifique. Malgré des obligations légales, la formation initiale en ETP des professionnels de santé est faiblement investie en France.⁵⁴». D'après l'article « Etat des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France⁵⁵», l'intérêt de l'ETP augmente ainsi que les formations suites au « différentes recommandations nationales et internationales⁵⁶». Il est noté que les professionnels ayant eu une formation modifient leurs pratiques. Les soins d'urgences sont diminués suite à la formation. L'enseignement de l'ETP à travers différentes structures démontrent des contenus, des enseignement divers, un temps et des méthodes d'apprentissage variés selon les établissements. « Les

⁵¹ Ibid.

⁵² <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-10-XII-13-3.pdf>

⁵³ FOUCAUD, J., MOQUET, M.-J., RUSTAN, F., HAMEL, E., FAYARD, A., 2008, *Etats des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France*, p.5.

⁵⁴ FOUCAUD, J., MOQUET, M.-J., RUSTAN, F., HAMEL, E., FAYARD, A., 2008, *Etats des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France*, p.1.

⁵⁵ Ibid.

⁵⁶ Ibid.

*enseignements spécifiques en ETP sont obligatoires dans la grande majorité des cas.*⁵⁷ » La moitié des structures fond appel aux associations de patients. Il est noté que les « *expériences comme celles des « patients enseignants » ou des « patients partenaires » se multiplient.*⁵⁸ ». Les « *thématiques enseignées*⁵⁹ » le plus souvent sont « *la relation soignant/soigné (90%), les enjeux de l'ETP (89%), les représentations de la santé et de la maladie (87%) et la psychologie du patient (87%)*⁶⁰ ». Beaucoup de structures veulent dans leur formation, développer l'ETP. L'ETP a pour « *but le développement de compétences en vue de favoriser une attitude favorable à la santé, notion qui se retrouve dans les termes [...] de « patient compétent » dans celui de l'ETP*⁶¹ ».

L'ETP est « *au cœur du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et les projets se multiplient dans ce cadre.*⁶² »

III. La maladie chronique

La maladie chronique est définie comme suit par l'OMS : « *Les maladies chroniques sont des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète ...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. Sur les 36 millions de personnes décédées de maladies chroniques en 2008. 29% avaient moins de 60 ans et la moitié étaient des femmes.*⁶³ ». La maladie chronique que je décris dans cette situation est une insuffisance rénale chronique nécessitant une dialyse péritonéale. « *La dialyse péritonéale est une technique extrarénale utilisant le péritoine comme membrane d'échange entre le sang chargé de déchets et un liquide stérile introduit de façon répétitive dans l'abdomen. Cette technique est quotidienne, nécessitant plusieurs échanges pendant le jour selon une technique dite par sachets ou par*

⁵⁷ FOUCAUD, J., MOQUET, M.-J., RUSTAN, F., HAMEL, E., FAYARD, A., 2008, *Etats des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France*, p.3.

⁵⁸ Ibid.

⁵⁹ Ibid.

⁶⁰ Ibid.

⁶¹ FOUCAUD, J., MOQUET, M.-J., RUSTAN, F., HAMEL, E., FAYARD, A., 2008, *Etats des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France*, p.4.

⁶² Ibid.

⁶³ http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

*cycleur, surtout utilisé la nuit. La dialyse péritonéale offre l'avantage d'être douce avec peu de fatigue engendrée, mais elle implique un risque de péritonite et nécessite l'apprentissage par le patient des modalités d'asepsie. Elle est par définition la méthode la plus choisie de traitement à domicile.*⁶⁴ ».

L'insuffisance rénale chronique est par l'HAS comme étant : « *L'IRC est définie par une diminution permanente du débit de filtration glomérulaire. L'IRC est secondaire à une maladie rénale.* »⁶⁵ »

Pour une maladie chronique l'annonce au patient est un moment essentiel. En effet, la prise en charge du patient sera optimale. Il s'approprie sa pathologie et peut adhérer plus aisément aux soins. Il connaît les conséquences de celle-ci et participe aux choix de ces traitements. Ainsi, il y aura moins d'impact sur l'organisation de sa vie personnelle.

Le décret 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif à l'exercice de la profession infirmière indique les rôles de prévention et d'éducation de la santé. (HAS)

IV. La bonne pratique professionnelle.

La bonne pratique professionnelle vu par la Haute Autorité de Santé : « *La HAS a pour mission de produire des recommandations et des outils favorisant leur utilisation par les professionnels de santé. L'objectif est d'informer les professionnels de santé et les patients et usagers du système de santé sur l'état de l'art et les données acquises de la science afin d'améliorer la prise en charge et la qualité des soins.* »⁶⁶ ».

Les pratiques professionnelles s'évaluent suite à une source validée préalablement. Elle peut avoir plusieurs aspects : scientifique, réglementaire, déontologique. Ainsi, elles sont améliorées à l'aide d'un AUDIT. (HAS). « *[...] l'ETP fait partie des recommandations de bonnes pratiques médicales.* »⁶⁷ »

⁶⁴ http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_152191/dp

⁶⁵ http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/irc_chez_ladulte_2002-recommandations.pdf

⁶⁶ http://www.has-sante.fr/portail/jcms/r_1456391/fr/evaluation-recommandation-bonne-pratique-professionnelle

⁶⁷ FOUCAUD, J., MOQUET, M.-J., RUSTAN, F., HAMEL, E., FAYARD, A., 2008, *Etats des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France*, p.4.

Au niveau infirmier, les règles de bonnes pratiques s'appuient également sur des textes de lois concernant le code de la santé publique.

Notamment l'article R4312-2 « *L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de la famille.*⁶⁸ ».

L'article R4312-3 « *L'infirmier ou l'infirmière n'accomplit que les actes professionnels qui relèvent de sa compétence en vertu des dispositions de la section I du chapitre 1^{er} du présent titre, prises en application des articles L4161-1, L4311-1 et L6211-8.*⁶⁹ ».

L'article R 4312-10 : « *Pour garantir la qualité des soins qu'il dispense et la sécurité du patient, l'infirmier ou l'infirmière a le devoir d'actualiser et de perfectionner ses connaissances professionnelles. Il a également le devoir de ne pas utiliser des techniques nouvelles de soins infirmiers qui feraient courir au patient un risque injustifié.*⁷⁰ ».

L'article R. 4312-11 « *L'infirmier ou l'infirmière respecte et fait respecter les règles d'hygiène dans l'administration des soins, dans l'utilisation des matériels et dans la tenue des locaux. Il s'assure de la bonne élimination des déchets solides et liquides qui résultent de ses actes professionnels.*⁷¹ ».

L'article R.4312-14 « *L'infirmier ou l'infirmière est personnellement responsable des actes professionnels qu'il est habilité à effectuer. Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier ou l'infirmière est également responsable des actes qu'il assure avec la collaboration des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture qu'il encadre.*⁷² ».

Et l'article R.4312-20 « *L'infirmier ou l'infirmière ne peut exercer en dehors d'activités de soins, de prévention, d'éducation de la santé, de formation ou de recherche une autre activité lui permettant de tirer profit des compétences qui lui sont reconnues par la réglementation. Il ne peut exercer une autre activité professionnelle que si un tel*

⁶⁸ <http://www.fni.fr/exercer-en-liberal/les-regles-professionnelles/>

⁶⁹ Ibid.

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ Ibid.

⁷² <http://www.fni.fr/exercer-en-liberal/les-regles-professionnelles/>

*cumul est compatible avec la dignité et la qualité qu'exige son exercice professionnel et n'est pas exclu par la réglementation en vigueur.*⁷³ »

On voit à travers ces différentes définitions, qu'il s'agit de définition éthique, législative et morale.

Troisième partie : Discussion

I. Discussion

Lors de mon stage en néphrologie, j'ai pu aborder cette thématique avec les infirmières du service. Il en est ressortis que la plupart d'entre elles n'avaient jamais vu ou pratiquer ce type de dialyse. Elles me faisaient part du manque de formation des professionnels travaillant en néphrologie au sujet de ce domaine. En effet, les dialyses péritonéales sont mises en places au niveau de l'ARAUCO en dehors du service de néphrologie, ce qui ne facilite pas la formation. Le médecin du service, m'a indiqué qu'il y avait un médecin spécialisé dans la dialyse péritonéale présent au niveau de l'ARAUCO, et que si un ou une patient(e) venait en hospitalisation dans le service, on lui faisait appel. Ce qui a été le cas au moment de l'hospitalisation de cette patiente. Les infirmières ont appelées l'ARAUCO pour pouvoir avoir le matériel nécessaire, qui n'était pas présent dans le service. De plus, l'appareil n'a pas pu être livré dans le service, donc la patiente a dut faire sa dialyse manuellement. Les infirmières ainsi que le médecin du service, ont demandé au médecin de l'ARAUCO et à une infirmière référente de venir expliquer la dialyse péritonéale pour pouvoir pallier en cas de problème. Ce qui a été réalisé rapidement. Le lendemain, les infirmières et moi-même avons toujours des questions, nous avons donc pu contacter le service de l'ARAUCO qui nous a fait parvenir une documentation. Ce qui ressort de ces échanges avec les professionnels lors de mon stage, est le manque de formation au niveau des dialyses péritonéales même si celle-ci sont peu présentes dans la région. En effet, une des infirmières me dit : « *Je ne peux pas t'apporter grande aide sur la dialyse péritonéale cela fait 2 ans que je suis dans le*

⁷³ Ibid.

service et je n'en ai jamais vu. Je sais que si ça nous arrive on doit appeler l'ARAUCO. »

Concernant la maladie chronique, les infirmières du service de néphrologie sont spécialisées dans l'insuffisance rénale tout particulièrement. Au niveau, de l'éducation thérapeutique celles-ci sont formées pour expliquer et détailler un régime particulier ainsi qu'une démarche à suivre pour les patients dialysés. Avec la prise de poids par exemple avant chaque dialyse et après pour évaluer la perte de poids durant la dialyse. Elles connaissent les règles de bonnes pratiques en lien avec la dialyse et le fonctionnement des machines. Elles acquièrent leur savoir et leurs connaissances en lien avec leurs expériences dans ce service et les discussions avec les patients.

II. L'hypothèse de recherche :

Après l'étude de différents concepts dans la phase exploratoire ma question de départ définitive a évolué. En effet, celle-ci était centrée sur ma situation présentée en début de travail. Puis après avoir étudié les concepts en lien avec cette question, plusieurs hypothèses sont arrivées. Ce qui m'a permis de me détacher de ma question de départ et de pouvoir approfondir les différents sujets que je vous présente ci-dessous. Je peux suite à mes diverses recherches, faire différentes hypothèses. La première serait : Les infirmier(e)s font de l'accompagnement lors de l'ETP. La seconde est : Les infirmier(e)s apprennent et construisent leurs savoirs sur la maladie chronique en coordination avec les patients experts. La troisième est : La pratique professionnelle infirmière est impactée par les patients experts. Puis, l'ETP est un travail en collaboration entre patient atteint de maladie chronique et les professionnels de santé.

Quatrième partie : Méthode de recherche.

Pour vérifier mes hypothèses, je souhaite aller dans les services de néphrologie et de l'ARAUCO. Avant d'aller dans un service, je prendrai contact avec la direction des soins pour pouvoir me déplacer dans le service. Je lui demanderai un entretien, pour

lui expliquer mon projet et lui présenter ma grille d'évaluation. Je préparerai préalablement mon entretien et lui ferai part de l'intégralité de mon projet. Avec son accord, j'irai dans les services rencontrés les professionnels. J'ai des préférences quant aux infirmiers interrogés, justement une rencontre avec différents infirmiers (jeune diplômés ou non) serait plus bénéfique. L'expérience des uns et la sortie des études permet de voir les connaissances et le savoir en lien avec cette pathologie ainsi que l'évolution des formations.

Pour le questionnaire, j'utiliserai un questionnaire d'auto évaluation des pratiques infirmières concernant l'éducation thérapeutique. C'est-à-dire, pour les professionnels je leur demanderai leur point de vue sur l'évolution que l'éducation thérapeutique a apporté dans les services et ce qu'il reste à améliorer. Comme j'ai pu le notifier précédemment ce questionnaire sera distribué dans les services de soins pratiquant l'éducation thérapeutique sur les personnes dialysées mais également dans tous les services de soins pouvant pratiquer l'ETP. De plus, je proposerai si cela m'est autorisé et toujours avec l'accord de la direction un questionnaire pour les patients experts qui portera sur leurs attentes, leurs appréciations, les approfondissements nécessaires à l'amélioration des pratiques ainsi que ce qu'à pu leur apporter la relation soignant-soigné au niveau de l'éducation thérapeutique. Concernant la population des patients experts, je n'ai pas de préférence de même que pour les professionnels un panel avec différents patients serait intéressant et permettrait de voir l'évolution de l'ETP d'un point de vue des patients mais également l'évolution au fil du temps de la place du patient expert dans sa prise en soins vis-à-vis d'une maladie chronique.

Pour approfondir mes hypothèses, j'irais sur le terrain interroger des professionnels et des patients experts. C'est-à-dire dans un service de soins utilisant l'ETP, en privilégiant les services de néphrologie et de l'ARAUCO. J'ai conscience que ce sont des services spécialisés c'est pourquoi si cela n'est pas possible, je souhaite interroger un service travaillant et pratiquant l'ETP régulièrement. Pour se faire, je préparerai préalablement des questions pour les infirmières en lien avec mes hypothèses ainsi que pour les patients experts. Pour commencer concernant les infirmières je demanderai : Comment encadrez-vous les patients lors de l'ETP ? ; Comment est mis en lien la relation soignant soigné lors de l'ETP ? Et à quoi cette

relation sert-elle ? Pour une dernière question pour les infirmières qui serait : En quoi la pratique professionnelle est-elle impactée par les patients ? Concernant les questions que je pourrais poser auprès des patients deux m'interrogent principalement : Qu'attendez-vous de la relation soignant-soigné en tant que patient expert ? Votre connaissance de la maladie, impacte t'elle la pratique professionnelle des infirmières ?

Après avoir préparé ces différentes questions, je les poserai lors d'entretien individuel dans un lieu calme sans être interrompue durant l'entretien. « *Le chercheur n'est pas seulement un œil et une oreille : il peut au cours de l'entretien avoir des stratégies pour que l'autre se questionne, être plus ou moins participatif, il oriente le plus subtilement possible par un jeu de questionnement vers ce qui lui paraît intéressant. Ainsi, vous pouvez pratiquer « la relance ».*⁷⁴ » Pour se faire il faut donc « *reformuler*⁷⁵ » les propos qui viennent d'être dits en ajoutant si on le souhaite quelque chose non exprimé préalablement pour ainsi questionner de nouveau la personne. « *Réitérer : reprendre en répétant les derniers mots dits, en laissant la phrase en suspens pour que le sujet la finisse. Questionner : sans jamais donner l'impression que vous avez la réponse ou que vous avez besoin, vous, de cette réponse ; la réponse doit faire avancer l'autre dans sa propre compréhension. S'étonner : de ce qui vient d'être dit pour provoquer une explication.*⁷⁶ ». C'est un entretien qui ne doit pas se conduire comme un interrogatoire, la personne entretenue doit sentir que je cherche à la comprendre et non à la juger. Lors de cet entretien, je dois faire les liens et prendre des notes en fonction des réponses et des éléments donnés concernant mes hypothèses.

Suite, à ce paragraphe je peux donc déduire que j'utilise une méthode clinique. « *La méthode clinique produit des savoirs sur un phénomène à partir du récit des sujets. Le chercheur en méthode clinique s'intéresse à la parole du sujet social qu'il rencontre et écoute dans son expérience, ici de la santé. Il peut se proposer de construire ou de découvrir des éléments d'élaboration d'un cas clinique à partir d'un travail d'interprétation du récit singulier du sujet se racontant et ayant la possibilité,*

⁷⁴ EYMARD, C., THUILLIER, O., VIAL, M., 2011, *Le travail de fin d'études*, p.86.

⁷⁵ Ibid.

⁷⁶ Ibid

notamment dans l'entretien clinique, de communiquer sa vision du monde, sa vérité. Ou bien il peut se proposer de repérer, en situation, les savoirs et les compétences plus ou moins conscients pour le sujet. Il s'agit pour le chercheur de rendre intelligible les réponses aux sollicitations sociales favorisées ou autorisées dans une situation précise, ici en rapport avec la santé. Ces configurations que le sujet construit se donnent à voir par exemple sous la forme de préjugés, de croyances, d'idéologies, de conceptions d'imaginaires exprimant la souffrance psychique des sujets, mais aussi de savoirs en actes élaborés en situation. Ces modes d'appréhension de la réalité par le sujet se donnent à lire dans des fictions, des conflits, des tensions, des contradictions inhérentes à la fabrication du lien social qui se fait et se défait dans l'histoire individuelle et collective.⁷⁷».

D'après l'intégralité de mon Travail d'Initiation à la Recherche, on constate bien la méthode clinique utilisée. J'ai fait des recherches scientifiques à partir de documents, d'ouvrage de site internet pour pouvoir approfondir ma question de départ. Puis après le développement des concepts présents dans cette question, des hypothèses sont apparues. Pour ce travail, je ne me suis fiée qu'aux divers écrits présents sur le sujet, il ne s'agit pas d'imagination ou de préjugé juste d'informations. Ce travail, permet si cela n'a pas déjà été fait ou pas développé préalablement, selon la demande des patients ou des chercheurs ou d'un établissement de santé, de s'intéresser plus particulièrement à un travail précis. Pour que cet exercice puisse avoir lieu il faut néanmoins que le personnel de santé acceptant d'y participer est du temps ainsi que les patients. C'est un apprentissage qui nécessite du savoir, des connaissances, il est long et structuré. Nous ne pouvons pas aller présenter un questionnaire sans avoir au préalable fait des recherches concernant le sujet et comparer d'autres points de vue. Le questionnaire est une étape mais avant celle-ci il y a un énorme travail en amont à effectuer pour faire ressortir sur ce quoi porte le dilemme. C'est un travail de recherche pour permettre l'évolution des pratiques professionnelles. En aucun cas, le chercheur est dans le jugement, il cherche à comprendre ce qui ne va pas et pourquoi.

⁷⁷ EYMARD, C., THUILLIER, O., VIAL, M., 2011, *Le travail de fin d'études*, p.16.

Conclusion :

Les limites de l'étude seraient le peu de patient présentant une dialyse péritonéale dans la région. La disponibilité des soignants qui n'est pas toujours possible. Egalement, le temps est un facteur limitant l'étude que ce soit d'un point de vue du soignant ainsi que du patient. Pour traiter les données, que j'aurai pu recueillir auprès des personnes j'utiliserai des diagrammes pour présenter mes résultats, il me semble que c'est plus facile à lire. J'intégrerai des phrases de discussion et d'explication mais je trouve qu'un diagramme est plus représentatif. A la suite de ces résultats, je proposerai au professionnels et aux patients ayant participé une discussion autour des points à approfondir et faire partager aux uns et aux autres le point de vue de chacun. Cette discussion aura pour objectif d'observer les axes nécessaires à l'amélioration et l'enrichissement de l'ETP.

Ce travail de fin d'étude, me permet de mieux comprendre le principe de l'éducation thérapeutique ainsi que le rôle infirmier dans cet apprentissage. Durant le cursus de la formation nous avons eu un apport sur l'éducation thérapeutique, cependant celui-ci est cours et j'ai pu la mettre en pratique lors d'un stage pour un patient diabétique.

Je sais que ce métier d'infirmière est en perpétuelle évolution, que ce soit au niveau des pratiques, des protocoles ou de l'évolution médicale. L'infirmière apprend tout au long de sa carrière, c'est un apprentissage permanent et constant. C'est un exercice qui m'a intéressée, j'ai pu découvrir des articles, des méthodes éducatives et me rendre compte à travers les lectures de l'opinion des patients. C'est un travail enrichissant qui permet d'évaluer, de trouver des réponses à des questions, d'approfondir un sujet qui nous intéresse. Je pense faire par la suite une formation plus complète sur l'éducation thérapeutique du patient, c'est un thème qui m'intéresse et auquel le patient est intégralement intégré. C'est une méthode qui permet une évolution de la relation soignant-soigné ou le patient ne voit plus le soignant comme le seul à savoir, le patient a également un savoir qu'il faut développer.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

BALEZ, Eric. *Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique*. Paris : Odile Jacob, 2015, 126 pages.

RAYNAL, F., RIEUNIER, A. Dictionnaire des concepts clés. Apprentissage, formation, psychologie, cognitive, *Pédagogies*, ESF éditeur, 2014, 424 pages.

EYMARD, C. ; THUILIER, O. ; et al. Le travail de fin d'études. 2^{ème} édition. Pays-Bas : Lamarre, 2011, 153 pages.

Articles :

CHATELIN, F. ; RENIA, . Auto-dialyse, le transfert des compétences, *Soins*, Mai 2003, n° 675, pages 40-42.

FOUCAUD, J. ; MOQUET, M. ; et al. Etats des lieux de la formation initiale en éducation thérapeutique du patient en France, *Evolutions*, Avril 2008, n° 12, pages 1-6.

GUIMELCHAIN-BONNET, Michèle. Le patient expert, un partenaire pour le soignant, *L'aide-soignante*, mars 2010, n° 115, pages 9-10.

IGUENANE, J. ; GAGNAYRE, R. L'éducation thérapeutique du patient le diagnostic éducatif, *Kinésithérapie, les cahiers*, Mai-juin 2004, n° 29-30, pages 58-64.

LUIGI, Flora. Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. *Education permanente*, 2013, n° 195/2013-2, pages 59-71.

TOURETTE-TURGIS, Catherine. Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité, *Soins*, Juin 2015, n° 796, pages 37-39.

Textes législatifs et réglementaires :

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Article n°. Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr> ; consulté le 25 mars 2017.

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Article 84. Disponible sur <http://www.legifrance.gouv.fr> ; consulté le 25 mars 2017.

Rapport de l'OMS Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education. Conitnuing Education Programmes for Health in the fiels of Chronic disease, traduit en français en 1998.

Service des recommandations et références professionnelles. Diagnostic de l'insuffisance rénale chez l'adulte. [En ligne] [Consulté le 28 mars 2017]. Disponible : <http://www.has-sante.fr>, consulté le 28 mars 2017.

Bonne pratique professionnelle. [En ligne] [Consulté le 20 mars 2017]. Disponible : <http://www.has-sante.fr>, consulté le 20 mars 2017.

Ressources électroniques et Multimédia :

Psychologies. Théorie de l'apprentissage. [En ligne] [Consulté le 20 mars 2017]. Disponible : <http://www.psychologies.com>, consulté le 20 mars 2017.

Larousse, Dictionnaires de français [En ligne] [consulté le 26 mars 2017]. Disponible : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/apprentissage/4748>, consulté le 26 mars 2017.

Charte éthique des programmes d'éducation thérapeutique du patient dans les centres de santé de Nanterre. [En ligne] [consulté le 28 mars 2017]. Disponible : <file:///C:/Users/Cl%C3%A9mence/Downloads/Charte-ethique-Education-therapeutique-asthmatiques.pdf>, consulté le 28 mars 2017.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. [En ligne] [Consulté le 2 avril 2017]. Disponible : <http://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2014/01/jaffiolRapport-ETP-vot%C3%A9-10-XII-13-3.pdf>, consulté le 2 avril 2017.

Thèmes de santé. Maladie chronique. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) [En ligne] [consulté le 20 mars 2017]. Disponible : http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/, consulté le 20 mars 2017.

CHU de Liège. Dialyse Péritonéale. [En ligne] [Consulté le 21 mars 2017]. Disponible : http://www.chu.ulg.ac.be/jcms/c_152191/dp, consulté le 21 mars.

Fédération Nationale des Infirmiers (FNI). Les règles professionnelles. Code de la santé publique. [En ligne] [Consulté le 20 mars 2017]. Disponible : <http://www.fni.fr/exercer-en-liberal/les-regles-professionnelles/>, consulté le 20 mars.

ANNEXES

ANNEXE I

L'éducation thérapeutique du patient le diagnostic éducatif.

ANNEXE II

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine.