

MEMOIRE DE FIN D'ETUDES EN SOINS INFIRMIERS

Promotion de la santé : entre éducation et négociation

Pourquoi la promotion de la santé, présentée comme une démarche dans l'intérêt du patient, semble-t-elle devoir passer par la négociation ?



Remerciements

Ce travail de longue haleine venant clôturer 3 ans d'études chronophages a placé mes proches au second plan durant de nombreuses semaines. Je les remercie pour leur patience, leur tolérance et leur soutien.

Un grand merci à Mme Bory qui a endossé avec brio le rôle à la fois d'anxiolytique, d'experte de la méthodo et de guide spirituel, le tout sur fond de bonne humeur et de disponibilité.

Un merci tout particulier à Rébecca et Isabelle du CDI du Gipes d'Avignon qui sont des ressources en or, outre leur compétence et leur engagement, elles sont d'une gentillesse et d'un dévouement sans faille. C'est une chance inestimable de les avoir à nos côtés dans ce cursus de formation.

Plus généralement, merci à l'IFSI d'Avignon pour m'avoir donné la chance de devenir infirmière à un âge avancé et de rencontrer une masse de personnes formidables au sein des intervenants, des formateurs et de mes camarades de promo dont certains comptent déjà et pour longtemps parmi mes amis.

Table des matières

1	INTRODUCTION	1
2	SITUATION D'APPEL ET QUESTIONNEMENT	4
2.1	Description de la situation	4
2.2	Questionnements et hypothèses selon le point de vue de l'infirmière en poste.....	6
2.2.1	Synthèse	7
2.3	Questionnement et hypothèses selon le point de vue du patient	7
2.3.1	Synthèse	10
2.4	Questionnement et hypothèses selon le point de vue du médecin	10
2.4.1	Synthèse	11
2.5	Questionnement et hypothèses selon mon point de vue d'EIDE	12
2.5.1	Synthèse	14
2.6	Question de départ	14
3	APPORTS THEORIQUES.....	15
3.1	Le Soin	15
3.1.1	Définition du soin	15
3.2	La relation soignant/soigné.....	17
3.2.1	Les Principes éthiques et Droits du patient	17
3.2.2	Processus décisionnel.....	18
3.2.3	Les éléments psychologiques s'invitant dans la relation soignant-soigné.....	19
3.2.4	Notion de don et de contre-don dans la relation de soin	20
3.2.5	Éléments interactionnels du soignant.....	21
3.2.6	Éléments interactionnels du patient.....	25
3.2.7	Place de la négociation dans la relation de soin	30
3.3	Promotion de la santé et éducation thérapeutique	35
3.3.1	Définition de la santé environnementale	35
3.3.2	Définition de la promotion de la santé	35
3.3.3	Définition d'autonomisation et auto-soin.....	39
3.3.4	Définition d'accompagnement versus la domination	40
3.3.5	Définition de la manipulation.....	41
3.3.6	Négociation dans la promotion de la santé	44
3.3.7	Les enjeux utilitaristes de la promotion de la santé	46

3.4	Synthèse des apports théoriques au regard de la situation de Mr Z.	50
4	ENQUETE EXPLORATOIRE.....	51
4.1	Méthodologie de l'enquête	51
4.1.1	Présentation des personnes interrogées	51
4.2	Analyse des résultats d'enquête	52
4.2.1	Les facteurs d'influence de la relation soignant/soigné	52
4.2.2	La notion de temps pour le malade versus pour le soignant.....	60
4.2.3	Les enjeux de la promotion de la santé dans l'esprit du soignant.....	64
4.2.4	La notion d'ambition du professionnel à travers la recherche de résultats	67
4.2.5	L'utilisation de tactiques telles que la négociation pour convaincre.....	70
4.2.6	Les réactions et réponses inattendues et leur probables significations	72
5	CONCLUSION	78
1	Bibliographie	1
2	Matrice de la grille d'entretien	1
2.1	Questions de contextualisation :.....	1
2.1.1	Présentation du professionnel :.....	1
2.1.2	Présentation profils patients :.....	1
2.2	Questions exploratoires	1
2.2.1	Diététicienne	1
2.2.2	Infirmier en diabétologie.....	1
2.2.3	Infirmière en hémodialyse	1
2.2.4	Infirmière en cardiologie.....	1
2.2.5	Infirmière stomathérapeute.....	1
2.2.6	Infirmière psychiatrique en addictologie	1
3	Analyse des entretiens	14
3.1	Diététicienne	14
3.1.1	Contextualisation	14
3.1.2	Questions exploratoires	14
3.1.3	En substance.....	17
3.2	IDE Diabète de type 2 et gestationnel.....	17
3.2.1	Contextualisation	17
3.2.2	Questions exploratoires	19
3.2.3	En substance.....	21
3.3	IDE Hémodialyse.....	22

3.3.1	Contextualisation	22
3.3.2	Questions exploratoires	22
3.3.3	En substance.....	25
3.4	IDE Cardiologie	26
3.4.1	Contextualisation	26
3.4.2	Questions exploratoires	27
3.4.3	En substance.....	29
3.5	IDE Stomathérapeute.....	30
3.5.1	Contextualisation	30
3.5.2	Questions exploratoires	30
3.5.3	En substance.....	33
3.6	IDE Addictologie	33
3.6.1	Contextualisation	33
3.6.2	Questions exploratoires	34
3.6.3	En substance.....	36
4	Autorisation d'entretien.....	1
5	Quatrième de couverture.....	1
5.1	Abstract :.....	1
5.2	Résumé :.....	1

1 INTRODUCTION

Il était une fois, une enfant plutôt introvertie qui devait naître et grandir dans un monde qui la laissait coite. Se questionnant au quotidien sur la nature humaine, elle cherchait éperdument des réponses auprès de ses proches qui ne partageaient vraisemblablement pas le même genre de préoccupations.

Poussée par le système scolaire à se conformer, malgré elle, à un mode de pensée et de fonctionnement universel, elle tentait d'apaiser sa perplexité auprès d'une poignée d'amis et de certains de leurs parents.

Continuellement habitée par l'incompréhension du comportement collectif, des codes sociétaux sectaires et de la superficialité des valeurs portées par les humains, la colère devait envahir tout son corps et son esprit. En réponse à ce mal-être, elle exultait dans un sport de combat lui permettant d'évacuer la tension, dans le dessin, outil d'expression de ses observations et dans l'humour sarcastique et burlesque riant ainsi de l'absurdité du monde.

Dans un équilibre psychologique et physique précaire, elle menait ses études sans enthousiasme et avec difficultés. Motivée par un besoin de maîtrise et de rationalisme, elle s'orientait vers le commerce et la gestion. Elle devait ainsi multiplier les expériences professionnelles, l'éloignant toujours plus de ses racines, à la découverte de différentes régions, mentalités et cultures au gré des promotions et des déconvenues. Le monde impitoyable des affaires gouverné par l'argent devait continuer de nourrir sa désapprobation et son rejet de l'humanité.

Soudainement, par le hasard des rencontres, son chemin allait fleurter avec le monde soignant jusqu'ici totalement méconnu. De nombreuses années lui ont été nécessaires pour appréhender leurs codes et leurs valeurs, jusqu'à laisser murir en elle l'envie de rejoindre leur confrérie. Il s'agissait de donner un second souffle à sa carrière professionnelle et de se réconcilier avec son for intérieur abandonné avec l'enfance.

Cependant, le temps avait passé et les années se lisaient sur son visage et sa chevelure rendant critique la radicalité de sa reconversion professionnelle.

Or, la culture soignante signait sa particularité par l'accueil en son sein de personnes de tous horizons et de tous âges au travers de la formation en soins infirmiers. Ce nouveau monde

tolérant et empathique se présentait à elle sans pudeur ni retenue ricochant sur son épaisse carapace.

Les mois qui ont suivi le début de la formation devaient se vêtir d'une angoissante difficulté à intégrer une masse de nouvelles données aussi étrangères que techniques. Heureusement, en parallèle les cours de psychologie, anthropologie et philosophie du soin devaient lui provoquer un soulagement inespéré. Quelle jouissance d'entendre ces professionnels interroger le soin, la relation de soin, l'humain et ses mécanismes de défense, décortiquer ce qui est dit, ce qui est pensé, ce qui est ressenti, ce qui est inculqué, ce qui est fantasmé, provenant de l'inné ou de l'acquis etc...

La révélation a été si profonde et violente que parfois elle en était émue jusqu'aux larmes.

En parallèle, les stages sur le terrain venaient fonder les connaissances pratiques et faire les liens avec la théorie apprise. Lors de ces immersions dans le quotidien soignant, la réalité était toute autre, le temps n'était plus à la philosophie, il fallait avancer le tour, s'organiser, tracer, transmettre, évaluer, soigner et surtout abdiquer à tout, à tout le monde, tout le temps.

Lancée dans cette roue en action à un rythme infernal, bafouant ses valeurs soignantes élaborées sur base des apports philosophiques, nombreuses situations de soins sont venues bouleverser ses théories.

La situation décrite dans ce travail de fin d'études en est une parmi tant d'autres. Toutefois, loin d'être de nature sensationnelle, elle a le mérite de permettre de nombreuses lectures différentes, selon l'abord, selon le regard, selon les sensibilités.

En effet, sans rentrer dans les détails, on peut dire qu'elle allie les 2 secteurs qui auront composés ma carrière professionnelle et qu'en fond de toile, elle aborde la complexité de la nature humaine soit la préoccupation de ma vie.

Effectivement, la situation se déroule dans un service de chirurgie ORL d'un centre hospitalier dans lequel séjourne un patient venant de subir une résection d'une tumeur cancéreuse résultant à la mutilation de l'hémiface. Cette intervention traumatisante en divers domaines, nécessite de nombreux soins plus ou moins lourds et fréquents. L'un d'entre eux consiste en l'administration de gouttes oculaires toutes les heures. Or cette fréquence ne peut pas être

strictement respectée par l'organisation de ce service à cet instant, ce qui m'amène à suggérer un auto-soin.

Aussi anodin que cela puisse paraître, il se trouve que cette suggestion a rencontré des avis divergents auprès des destinataires et parfois même de la part du sujet lui-même selon l'émetteur du message et peut-être le lieu, le moment ou encore son contenu.

Quoi qu'il en soit, cette situation a suscité tellement d'interrogations dans mon esprit, que je me devais d'enrichir ma réflexion première avec de nombreux apports théoriques traitant d'une approche socio-psychologique du soin et de la relation de soin mais aussi l'aspect utilitariste de l'auto-soin. Cette ouverture vers l'extérieure s'est appuyée sur des sources tirées de revues scientifiques et d'ouvrages au sujet de la souffrance liée à la maladie, des éléments de persuasion ou manipulation qui peuvent intervenir dans les relations, des enjeux utilitaristes de l'autonomisation etc...

Bien que gargarisée par toutes ces nouvelles connaissances venant grossir le torrent tumultueux des hypothèses liées à ma situation, je devais confronter la théorie aux professionnels de terrain. Pour ce faire, j'ai procédé à l'entretien semi-directif de six soignants pratiquant quotidiennement la promotion de la santé par le biais de l'éducation thérapeutique.

De fait, l'analyse de ces entretiens a montré combien le contenu tenait à la personnalité des protagonistes et méritait le temps passé à le disséquer pour en extraire toute sa richesse.

Par conséquent, outre l'existence de parallèles entre les apports théoriques et l'expérience pratique des professionnels, cette enquête exploratoire a mis en exergue des facettes qui sont venues se rajouter aux informations préalablement collectées.

Au demeurant, ces révélations renferment des trésors qui éveillent l'envie irrésistible de creuser encore plus profondément le sujet, notamment concernant les tabous qui semblent planer sur la profession soignante.

2 SITUATION D'APPEL ET QUESTIONNEMENT

2.1 Description de la situation

Lors de ma deuxième année de formation à l'école d'infirmière, j'ai suivi un stage dans le service de chirurgie ORL (oto-rhino-laryngologie) d'un centre hospitalier régional. Au cours de celui-ci, j'ai assisté à un épisode de soins qui a attisé ma réflexion. Cela concernait Mr Z. âgé de 67 ans entré dans ce service pour une parotidite droite ayant donné lieu à une intervention chirurgicale très invasive. En effet, de par la nature maligne de la tumeur dont il était porteur, une parotidectomie avec curage cervical a été effectuée par l'équipe chirurgicale. La profondeur et l'étendue de l'ablation ont nécessité la réalisation d'un lambeau en vue de combler la perte importante de substance tissulaire. Au regard d'autrui et de lui-même, Mr Z. se trouvait privé de son oreille droite et d'une grande partie de la région temporale. De plus, le nerf facial droit comptait parmi les pertes engendrant un déficit de motricité de sa paupière droite. Par conséquent, Mr Z. recevait de nombreux soins de pansement et de prise en charge de la douleur tout au long de la journée. Parmi ces différentes actions, le handicap temporaire de son œil droit menaçait une sècheresse de la cornée risquant d'entraîner des dommages irréversibles. Il s'agissait donc d'assurer l'hydratation et d'écarter les risques infectieux de son globe oculaire en lui administrant une solution pour lavage ophtalmique antiseptique nommée Dacryoserum toutes les heures. Or cette fréquence d'administration représente une contrainte de taille dans l'organisation des soins. Ainsi, l'infirmière en poste ce jour-là me demandait de prendre ce soin en charge en administrant les gouttes ophtalmiques à Mr Z. toutes les heures. C'est dans ces conditions que j'ai fait la connaissance de ce patient. Je pris immédiatement cette tâche très au sérieux et venais à la rencontre de Mr Z. à intervalles réguliers avec grande application. Chaque visite était l'occasion de discussions et approfondissait ma relation avec le patient. Je me confrontais à sa sensibilité, me familiarisais avec les circonstances de son hospitalisation et j'évaluais son niveau de connaissance sur sa pathologie. Puis nous en sommes venus à discuter de son entourage, de sa vie de famille, de son ex-métier, de ses craintes, de ses doutes, de sa peur de prendre un miroir et d'affronter sa nouvelle image, ultime confession glissée entre deux larmes. S'ensuit alors sa demande : « combien de temps allez-vous rester dans ce service ? Vous savez que vous êtes la seule à m'administrer les gouttes si fréquemment, les autres ne viennent que toutes les 3-

4 heures ». Cette dernière remarque provoque un déclic dans mon esprit qui me pousse, au sortir de la chambre, à me diriger vers mon infirmière de proximité pour lui demander s'il ne serait pas judicieux d'amener Mr Z. à s'administrer les soins oculaires lui-même au vu des contraintes horaires qu'ils représentent et de leur facilité technique d'exécution tout à fait à la portée de Mr Z. Sans la moindre hésitation, l'infirmière me répond que ce soin est un soin infirmier et que je dois continuer de l'administrer comme elle me l'a demandé. Au regard de sa réponse et de son état d'esprit du moment, je n'ai pas insisté et me suis rendue dans la chambre de Mr Z. tout en saisissant l'occasion de sonder le positionnement du patient sur le sujet. A ma grande surprise, Mr Z. n'était pas non plus enthousiasmé par ma proposition d'autonomisation sur ce soin afin d'en assurer la fréquence prescrite.

Sur ces entrefaites, le chirurgien entre dans la chambre au cours de sa visite pluri-quotidienne aux patients. Dans un modèle rappelant le coaching paternaliste, il informe le patient sur l'avancée de sa plaie, l'évolution attendue, les perspectives de chirurgie réparatrice prévue et le rassure quant à son état de santé général. Dans un même élan, il lui rappelle, non sans le féliciter, l'importance de « se mettre les gouttes dans l'œil toutes les heures » ne laissant aucun doute sur la notion d'auto-soin pour ce geste. Ce à quoi, le patient-enfant acquiesce sagement face à l'autorité patriarcale.

Lors des transmissions orales suivantes, le cas de Mr Z. est évoqué. L'infirmière toujours en poste détaille son état de santé et les soins relatifs à celui-ci, précisant la nécessité d'administrer le traitement ophtalmique toutes les heures. Je me permets alors d'intervenir pour les informer du contenu du passage du chirurgien notamment concernant la demande d'autonomisation du patient sur ce soin. Ma remarque n'eut pour écho que la confirmation par l'infirmière en poste que ce soin devait être fait par les infirmières comme elle l'avait noté sur la relève.

Cet évènement, considérant les différents acteurs et la banalité du soin m'a questionné à plusieurs niveaux. Ainsi, je vais aborder le questionnement avec le regard des différents protagonistes. En effet, tout en continuant de dérouler la situation, je ferai des arrêts sur image afin d'interroger le moment depuis la place du sujet et émettre de la sorte un certain nombre d'hypothèses relatives à ma compréhension du contexte.

2.2 Questionnements et hypothèses selon le point de vue de l'infirmière en poste

Tout d'abord, du point de vue de l'infirmière en poste. Qu'est-ce qui pourrait l'amener à ne pas vouloir se défaire de cette tâche jusqu'à l'insubordination des directives du médecin ? J'élimine l'intérêt technique de l'acte. En effet, l'administration de gouttes ne me paraît pas renfermer de notion de défi pour une infirmière expérimentée. En revanche, la maîtrise d'un soin est-elle gage de pouvoir tout comme le savoir ? Se joue-t-il un rapport soignant-soigné asymétrique sur base de la domination par le savoir ? Ou bien au contraire, s'agit-il d'une réaction maternelle, protectrice, exacerbée par la violence de la mutilation subie par ce patient qui la conduirait au désir de le chouchouter ? D'autant que l'administration des gouttes induit une proximité des corps touchant à l'intimité. La main du soignant à quelques centimètres du visage du patient accompagné d'une communication murmurée et rassurante. Cette infirmière souhaite-t-elle s'assurer par mon biais, qu'en son absence, imposée par sa tournée de soins, le patient soit pris en charge avec toute l'attention qu'elle souhaiterait lui apporter ?

Ou alors, est-elle inquiète à l'idée de déléguer une partie de son travail à un profane, un novice sachant que légalement cela reste sous sa responsabilité ?

Peut-être que la cause de la disparité de jugement entre ma proposition d'autonomisation du patient et sa volonté de continuer à prodiguer les soins oculaires cache un enjeu de hiérarchie ? Voit-elle ma suggestion comme la volonté de ma part de ne pas me soumettre à ses directives ? Ou peut-être pense-t-elle que je trouve cet acte insuffisamment intéressant ? Est-ce que le refus de l'infirmière de déléguer cette tâche au patient est motivé par la peur de perdre une partie de son activité ? Agée d'une trentaine d'année, est-elle à ce point marquée par un marché de l'emploi précaire qu'elle soit inconsciemment poussée à ne pas se défaire de la moindre tâche composant son travail de peur de le perdre ? La pression financière omniprésente dans le milieu de la santé induit-elle des comportements protectionnistes et conservateurs opacifiant le contenu des fiches de postes ? Justifier à tout prix ses heures de présence sur son poste de travail serait-il la focalisation prioritaire du soignant au détriment de toute autre considération ?

2.2.1 Synthèse

On voit par l'agissement et l'opiniâtreté de l'infirmière que de nombreux facteurs pourraient être en jeu comme l'instinct de protection, l'empathie, le don du soignant. Dans un autre registre, la peur de déléguer sa responsabilité, de se défaire d'une partie de ses tâches, la crainte du cadre légal, ou encore des enjeux de pouvoir hiérarchiques. Quoi qu'il en soit, cette situation révèle avant tout la forme plurielle de la relation soignants-soigné, avec autant d'avis que de sujets.

2.3 Questionnement et hypothèses selon le point de vue du patient

D'autre part, cette situation m'a questionnée au regard de l'attitude du patient. De par notre formation, nous avons le devoir de respecter la dignité et l'autonomie du patient (entre autres valeurs éthiques). Par conséquent, il apparaît comme une évidence que de ne pas tendre vers là serait une volonté malveillante du soignant. Or, lorsque que j'ai initialement proposé au patient de s'administrer les gouttes lui-même en mettant en avant la garantie de qualité et de régularité que cela lui assurerait, Mr Z. n'a pas accueilli cette possibilité avec l'enthousiasme attendu. Sa mimique désapprobatrice me renvoyait l'image d'une mauvaise intention de ma part. Tout à coup l'évidence n'était plus aussi évidente ! Je lui demande alors si son souhait serait que je continue à lui administrer les gouttes dans l'œil. Ce à quoi il me répond à l'affirmative avec un regard malicieux d'enfant ayant obtenu l'objet de son caprice. Attitude face à laquelle je ne puis que me laisser attendrir au moins temporairement. Toutefois, tout en lui prodiguant le soin, je m'enquiers de connaître le frein à son autonomisation. Ainsi je comprends que ce Monsieur, de nature volubile, appréciait de recevoir la visite d'une soignante à intervalles rapprochés, ceci sous-entendant qu'à l'arrêt de cette prise en charge il serait de fait abandonné par les soignants. Essayant de rester pratico-pratique en appliquant un des dogmes de notre formation qui consiste à garder la juste distance thérapeutique avec le patient, de conserver le discernement professionnel face à toutes les situations (...), je lui demande s'il se sentirait, techniquement parlant, capable de faire couler ces quelques gouttes dans son œil droit ou s'il souhaiterait que les premiers temps je l'accompagne dans ce geste. Le patient préférant être guidé à l'accomplissement de son auto-soin, je l'assiste emplie de bienveillance et l'encourage en valorisant son acte parfaitement réalisé. Il sourit timidement me laissant à penser qu'il l'a fait pour me faire plaisir et surtout parce que j'étais là. En effet,

à ce stade de l'autonomisation, il n'avait pas encore perdu l'attention du soignant mais ne semblait pas convaincu du bienfait de mon attente. Cet épisode m'a amené à m'interroger sur la(les) raison(s) profonde(s) de sa réticence. Tout d'abord, la nature de sa mutilation l'a-t-elle mis dans un état de vulnérabilité tel que la solitude lui soit insupportable ? Factuellement, Mr Z. recevait la visite d'une amie très proche et fidèle tous les après-midi. Cependant, le sentiment de solitude ou d'abandon qu'il pouvait éprouver est-il rationnel ? La mutilation faciale et le diagnostic de cancer associé n'avaient-ils pas ébranlé toute sa personne, le mettant à nu en tant qu'individu et le laissant seul avec sa vie, avec sa mort ? Un isolement identitaire, existentiel peut-il être vraiment comblé par la compagnie de quelqu'un ? N'est-ce pas un sentiment de solitude insatiable, inconsolable ?

D'autre part, ce patient est clairement fragilisé par sa condition d'hospitalisé. De plus, il est infantilisé par une organisation hospitalière qui vient le border tous les soirs avant de lui demander si on doit laisser la porte entrouverte et de lui souhaiter « une bonne nuit à demain ! » au changement d'équipe. Ce contexte ne favorise-t-il pas un besoin de soins maternels dont les infirmières prévenantes seraient les dignes représentantes ? Ne sommes-nous pas face à un schéma parental ? Le patient ne ressentirait-il pas le besoin d'être materné, protégé et assisté dans cette rude épreuve qu'est l'affrontement de la précarité de la vie biologique ? Au demeurant, Mr Z. vient de subir une intervention chirurgicale ayant eu pour effet collatéral de le mutiler de quasiment la moitié de son faciès. Soit du fait de la résection totale soit du fait de l'hypoesthésie qui en découle. Considérant cela, le patient ne rencontre-t-il pas une réelle difficulté à se représenter son corps et la position de ses organes ? Le fait de s'administrer des gouttes dans l'œil à l'aveugle, uniquement sur base de ce que le cerveau lui transmet comme données anatomiques n'est-il pas à ce stade contre nature ? L'atteinte du nerf facial ne risque-t-elle pas de le rendre maladroit ? Si la goutte tombait à côté du globe oculaire, le sentirait-il ? Son appréhension n'est-elle pas fondée sur des éléments purement morbides ?

Cependant, Mr Z. a clairement exprimé la peur de son devenir, affronter son image défigurée le terrorise. Hypothèse simplement symbolique : ne pas se soigner l'œil pour ne pas se donner les moyens de voir sa pathologie ? On peut imaginer que son appréhension englobe l'ensemble du retour à la vie civile, sa confrontation au regard des autres, au regard de la société face à ce qu'il est devenu. L'autonomisation d'un soin est la première étape visant la sortie du patient. En ce sens, en rejetant l'idée d'autonomisation, le patient ne rejette-t-il pas

l'idée du retour à domicile ? N'est-ce pas un appel inconscient à l'aide psychologique ? Je dis appel inconscient car la visite d'un professionnel en psychologie lui a été proposée sans succès.

Mr Z. avait expliqué sa non adhésion au concept psychologique comme un problème générationnel. Bien que conscient de l'obsolescence de son approche, il ne se sentait pas l'âme à se confier à un inconnu aussi professionnel soit-il. Il avançait que sa génération était moins accoutumée à cette démarche, culturellement pudique, formatée à garder pour soi ses éventuels angoisses et tourments.

On peut aussi penser que Mr Z. se met dans une position soignant-soigné comparable à celle du fournisseur-client. Une sorte de rapport de force appuyé par une réglementation qui donne des droits au patient tout comme elle donne des droits au client. Un système hospitalier qui s'apparente de plus en plus à une entreprise au travers de sa gestion financière, du personnel et de la patientèle, terme cousin de clientèle. Le refus de Mr Z. est-il motivé par le sentiment du citoyen qui, fort de ses cotisations sociales et fiscales, est en droit de bénéficier d'une prise en charge hospitalière totale et inconditionnelle ? Le patient est-il dans cet état d'esprit ? Fraichement retraité, ayant travaillé et cotisé 40 ans de sa vie pense-t-il être en droit d'exiger un service hospitalier comparable à un service hôtelier all inclusive ? Les soins oculaires lui seraient dûs par le personnel soignant tout comme le gîte et le couvert ?

Dans ce cas, pourquoi n'est-il pas plus insistant dans son refus, plus catégorique ? D'autant plus en présence du médecin face auquel il avait adopté une attitude de soumission volontaire et entendue. En effet, sa gestuelle, ses mimiques et son léger dandinement n'étaient pas sans évoquer l'image du petit garçon soumis à une leçon de morale patriarcale. La raison de son adhésion à l'auto-administration des soins oculaires devant le médecin est-elle provoquée par le renvoi au schéma familial ? Le consentement du patient est-il véritablement conscient, libre et éclairé ? De quelle liberté parle-t-on ? Liberté physique, psychologique, culturelle ? L'autorité symbolisée par le médecin vient-elle jouer le rôle du directeur d'enseigne auquel on fait appel lors de différends et qui règle l'affaire en grande partie du fait de son statut et de son charisme ? Le patient voit-il le médecin comme l'autorité suprême du centre hospitalier ? Etablit-il à son insu une relation hiérarchique et asymétrique l'amenant à se soumettre à sa suggestion quelle qu'elle soit ? Ou encore, pense-t-il que le médecin, par son savoir détient le pouvoir de vie ou de mort sur sa destinée ? L'apparente-t-il, malgré l'accessibilité qui caractérise ce médecin, à un être surhumain, presque mythique qui sauve

ou qui condamne à sa guise ? Est-ce le titre et la position sociale du médecin auxquels le patient obéit ? Dans cette période de grand doute quant à la confiance qu'il doit à nouveau accorder à son corps qui le trahit, a-t-il nécessairement besoin de s'appuyer sur quelqu'un de rassurant ?

2.3.1 Synthèse

Ce paragraphe met en exergue les éléments qui sembleraient pouvoir influencer la relation soignant-soigné d'un point de vue du soigné en évoquant l'isolement physique et psychologique du patient mutilé par une intervention chirurgicale de la face. Mais aussi la perte du schéma corporel au niveau nociceptif et psychique. L'altération de l'estime de soi induite par la souffrance et découlant sur une fragilité, une vulnérabilité que le système hospitalier infantilisant soulage et encourage à la fois. De plus, il reflète l'ambivalence décisionnelle du patient qui s'adapte à son interlocuteur soignant. Enfin, il se pourrait que se joue un rapport dicté par l'économie de marché faisant de la relation soignant-soigné un rapport fournisseur-client.

En définitive, ce chapitre montre une nouvelle fois la complexité de définition d'un avis commun et ce même à un niveau unilatéral.

2.4 Questionnement et hypothèses selon le point de vue du médecin

En parallèle, qu'est-ce qui pousse le médecin à autonomiser le patient ? Est-ce sa propre conviction d'homme libre, l'autonomie étant une composante de la liberté ? Pense-t-il alors à la dignité du patient ? Etre son propre chef contribuerait-il à sa dignité ? Raisonne-t-il comme un bon père de famille qui pousse autrui à grandir, à avancer vers l'autogestion vers la maturité ? L'acceptation de nouvelles conditions de vie passe par différents stades dont la quête de l'autonomie qui en serait un signe précurseur. Le médecin n'est-il pas culturellement vu comme un sauveur, celui qui donne ou redonne la vie ? N'agit-il pas tout simplement selon les croyances qui l'ont amené à choisir ce métier, celle de vaincre la mort, de la défier, de la narguer ? Son attitude n'est-elle pas dictée par l'unique option qui se révèle à lui, celle de guérir ? Ceci expliquerait pourquoi, le fait que le patient s'administre son traitement se présente comme une évidence et comme peut-être la première étape vers une guérison progressive et certaine ? Renoncer à s'autogérer n'est-il pas vécu par le médecin comme renoncer à la vie ? A-t-il encore sa place face à un patient qui renonce à la vie ?

Le médecin comme un coach, présente les prochaines étapes du programme de la guérison qui passent notamment par l'accomplissement de ses auto-soins dont les soins oculaires.

Autrement, il se pourrait que celui-ci défende le vieux précepte du bon moral qui favorise un bon rétablissement ? Par son attitude, le médecin aurait un positionnement purement professionnel induisant la reprise de confiance par le patient en s'appropriant ses soins.

Ou bien, on peut penser que sa démarche soit moderne et prêche le partage des savoirs savants et des savoir-faire. Le médecin cherche-t-il à rendre le patient acteur de sa maladie ? Veut-il se délester de la lourde responsabilité de détenir exclusivement les connaissances et le pouvoir qui va de pair ? Souhaite-t-il désacraliser les soins et les soignants en donnant la possibilité au soigné de prendre soin de lui-même ? Sachant sa pathologie chronique, n'est-il pas dans une démarche d'amorçage d'un programme d'éducation thérapeutique ?

Enfin, sous couvert de valeurs éthiques, n'exécute-t-il pas les prérogatives financières institutionnelles ? Entamer l'autonomisation du patient au plus près de son intervention ? A l'instar des principes d'éducation infantile ou animale, « l'éducation se fait dès le plus jeune âge pour donner très tôt de bonnes habitudes ». Le patient ne doit-il pas être éduqué dès l'apparition de sa pathologie ou au lendemain de son intervention chirurgicale en vue de le formater à la recherche d'autonomie servant le besoin institutionnel d'économie ?

2.4.1 Synthèse

Il semblerait que l'attitude du médecin puisse être guidée par plusieurs conceptions liées au « devoir » et à l'histoire de cette profession. Effectivement, il pousse le patient à accomplir ses auto-soins comme s'il s'agissait d'une première étape de la guérison ou comme un symbole de l'autonomie, sachant que celle-ci peut représenter le partage des savoirs et l'indépendance du malade donc sa liberté. Il se pourrait aussi que par sa démarche de patriarche et de coach, il amorce la dynamique de l'éducation thérapeutique souhaitable par l'institution pour toutes les pathologies chroniques comme peut l'être celle de Mr Z.

Au demeurant, quelles que soient les motivations du médecin, il n'en reste pas moins qu'à cet instant il ignore que le patient adhère sans difficulté à ses suggestions d'auto-soin tandis qu'il les refusera sitôt sorti de la chambre. Cela révèle toute la complexité de la prise en charge d'un patient de manière linéaire sur base de sa volonté et de ses choix.

2.5 Questionnement et hypothèses selon mon point de vue d'EIDE

Pour continuer, il me semblait incontournable d'appréhender cette situation selon ma lecture, mes réactions, mes préjugés. Pourquoi cet enchaînement d'évènements somme toute anodins m'a-t-il interpellé ? Comment se fait-il que plusieurs mois après cette situation vécue je m'interroge encore ? Qu'a-t-elle réellement provoqué en mon for intérieur ? Peut-être a-t-elle ébranlé certaines de mes certitudes ? Mis à mal ma notion du bien, du mal qui appelle la bienveillance, la malveillance ? Alors que chacun de mes actes est dicté par la bienveillance, me voilà confrontée à un avis contraire. Le patient m'a-t-il fait douter ? A-t-il remis en question la confiance que je pouvais porter à mon appréciation par sa réaction opposée à celle escomptée ? Bienveillance, maltraitance n'est-ce pas qu'une question de lecture finalement ? Auquel cas puis-je imaginer que la maltraitance soit inhérente au soin et par conséquent à la qualité de soignant ? Comment s'en préserver ? Comment être certaine que je ne suis pas maltraitante, malveillante aux yeux de certains patients lors de certains soins ou de certaines démarches soignantes selon leur propre vécu du soin ?

De plus, cette situation démontre combien le soin est sujet à controverse. De par mon statut de stagiaire je n'avais d'autres choix tactiques que d'oublier mon entêtement et de satisfaire l'infirmière en poste. Toutefois, sous peu je serai professionnelle et devrai aussi composer avec la multiplicité des points de vue. Cette situation ne m'a-t-elle pas rappelé combien il peut être frustrant de se rallier à une cause par laquelle on n'est pas convaincue ? M'a-t-elle démontré combien le travail d'équipe reposait sur les consensus ? Est-ce cette idée qui m'a dérangée ?

D'un autre côté, le rapport patient-infirmière mis en opposition avec la relation patient-médecin m'ont-t-ils ramené au schéma familial résistant à tous les combats féministes pour l'émancipation de la femme ? En quelques heures, des années de lutte tombent aux mains de l'évidence : l'homme représente l'autorité, le patient lui obéit et la femme la maman qui cajole et à qui le patient quémande des privilèges. Si le médecin avait été une femme, le patient s'y serait-il soumis de la même manière ? Peut-être est-ce le statut de médecin, de soignant qui provoque la soumission du soigné, l'obéissance et le renoncement ? Mais alors ai-je choisi un métier dans la santé pour avoir le pouvoir de domination sur autrui ? En tant que soignante, vais-je jouir d'une autorité toute puissante sur les patients ? Sachant que j'exècre le principe d'obéissance aveugle, est-ce la raison pour laquelle cette situation est le sujet de mon travail de fin d'étude ? Il semblerait que mon envie de rendre le patient autonome était guidée par

le souhait qu'il reçoive son traitement en temps et en heure. Ainsi il pourrait prendre soin de lui. Cela ne cacherait-il pas un manque de confiance aux soignants, en l'institution ? Ma pensée est-elle dictée par le vieil adage selon lequel on n'est jamais mieux servi que par soi-même ? Ai-je vraiment considéré la singularité du patient qui a fait le choix de venir se soigner à l'hôpital et par-là d'accorder sa confiance à l'institution, à l'équipe soignante ?

Si j'observe cette situation de façon pragmatique, le patient et l'infirmière étaient plutôt contre la suggestion d'autonomiser le malade sur l'administration des gouttes tandis que le médecin et moi-même y étions favorables voire instigateurs. Comment se fait-il alors qu'en l'absence d'avis majoritaire, forte de l'appui du médecin, je me sois accordée la voie de la raison ? Pourquoi ai-je immédiatement adopté une position de jugement tentant de justifier l'absurdité du point de vue de l'infirmière et du patient ? Pourquoi, de prime abord, n'ai-je pas tenté de comprendre la souffrance du patient qui sommeillait derrière sa réticence ? Pourquoi n'ai-je pas remis en question le fondement de mes convictions ? Me suis-je obstinée ? Ai-je manqué d'ouverture d'esprit ? Ai-je été sectaire accordant plus de valeur à l'opinion du médecin qu'à celle de l'infirmière et du patient ?

D'autre part, ai-je pu aborder la situation selon un regard purement économique ? Cet acte de soin n'étant pas à proprement dit technique, il ne requiert pas de compétence particulière. Peut-être ai-je considéré que ce soin représentait un coût en étant prodigué par des infirmières rémunérées par le système de santé tandis qu'il pouvait facilement en être autrement ? Il est vrai que dans chaque foyer, le citoyen lambda a au moins une fois dans sa vie été amené à administrer des gouttes oculaires à un proche ou à lui-même sans avoir été formé pour cela. Par conséquent, d'un point de vue de la gestion économique des ressources, rien ne justifie que cet acte soit accompli par une infirmière qualifiée. Or le soin appréhendé de la sorte perd toute sa signification psychologique et de réconfort pour le patient. C'est le type de regard apporté à ce soin qui détermine le soignant ou le gestionnaire.

En effet, je reste dans un coin de ma tête assurée que le pouvoir de l'argent supplanterait toutes les autres valeurs humanistes comme la bienveillance, la solidarité, la fraternité, l'honneur. Cette idée est renforcée par les termes communs utilisés dans ces deux mondes que sont le domaine de la santé et celui des affaires. On y retrouve la négociation, la promotion, l'efficacité, la gestion des risques et des projets etc... Effectivement, dans cette situation, amener le patient à intégrer les soins oculaires dans l'accomplissement de ses auto-soins est affaire de négociation, de persuasion entre le médecin et le soigné, entre l'étudiante

IDE que je suis et lui-même mais aussi au sein de tous les membres de l'équipe soignante. Mais alors, comment se fait-il qu'une démarche bienveillante puisque dans l'intérêt du patient, de son autonomie, de sa dignité que nous nommons la promotion de la santé nécessite-t-elle de la négociation pour être adoptée par toutes les parties ? Quelles places prennent la négociation, la manipulation, l'accompagnement dans l'administration des soins et notamment dans la promotion de la santé tandis que celle-ci dite être pour le bien du patient, ne devrait-elle pas en toute logique s'accompagner que d'information ? Que se cache-t-il derrière ces notions ? Quels sont les enjeux de la promotion de la santé ? Quels en sont les impacts sur la relation soignant-soigné ?

2.5.1 Synthèse

Il apparaît que cette situation m'ait interrogée sur la notion de lecture du soin et du contraste qui pouvait exister entre l'intention du soignant et la perception du patient. De même la possible résistance au travers du temps du schéma familial dans le soin, le médecin représentant l'autorité du père et l'infirmière la bienveillance de la mère. Et ainsi l'asymétrie de la relation soignant soigné induite par cette position patriarcale et autoritaire du savoir représentée par le médecin et ayant pour effet la soumission du patient.

Enfin, cette description semblerait mettre en lumière la nécessité de décisions consensuelles permanentes et multipartites dans le soin intégrant le patient et l'ensemble de l'équipe soignante. Ceci étant d'autant plus vrai dans le cadre de la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique qui s'associent à l'alliance thérapeutique.

Quelles seraient alors les techniques utilisées dans le soin pour rallier tous les protagonistes à une prise en charge commune ?

2.6 Question de départ

Ce sont ces dernières interrogations qui retiendront mon intérêt pour ce travail de fin d'étude au travers de la question de départ suivante :

Pourquoi la promotion de la santé, présentée comme une démarche dans l'intérêt du patient, semble-t-elle devoir passer par la négociation ?

Afin d'apporter des éclaircissements à mes questionnements, j'ai procédé à des recherches théoriques sur différents supports écrits principalement à l'aide de l'outil informatique mais aussi en m'appuyant sur les ouvrages disponibles au centre de documentation de l'IFSI d'Avignon.

En effet, j'ai centré mes recherches sur les mots clés tels que : **négociation dans le soin, relation soignant-soigné, promotion de la santé, autonomisation dans le soin, auto-soins, souffrance de la maladie.**

Dès lors mes principales sources d'information seront des articles tirés de revues comme, Recherche en soins infirmier, Santé publique , Agir pour la promotion de la santé, Recherches familiales, Revue française des affaires sociales, Pratiques et Organisation des soins, Sciences sociales et santé, Association de recherche en soins infirmiers ainsi que quelques ouvrages etc... L'ensemble de ces lectures couvrant les aspects sociaux, psychologiques et utilitaristes.

3 APPORTS THEORIQUES

3.1 Le Soin

3.1.1 Définition du soin

Philippe Svandra annonce plusieurs postulats de définition du soin.

Tout d'abord, le soin dépasserait de beaucoup le seul champ de la médecine et des soignants puisque chacun à un moment donné de sa vie peut « prendre soin » d'autrui. Le soin se révélerait comme une éthique, c'est-à-dire basiquement une façon de se comporter vis-à-vis d'autrui du fait qu'au risque de ne pas être, la vie se doit d'être protégée. Il s'agit donc d'en prendre soin.

Son deuxième postulat consiste à s'appuyer sur l'antonyme de soin à savoir la négligence dont l'étymologie signifie « ne pas lier ». Il la traduit donc par la non reconnaissance de l'autre. Dans ce contexte, le travail de soignant réalisé avec compétence et sollicitude, au-delà des aptitudes techniques, nécessiterait une forme de mobilisation affective.

Le troisième et dernier postulat de P. Svandra s'appuie sur l'idée qu'est fragile celui sur qui on peut tout et dont la subsistance ne peut dépendre que d'un choix éthique. Il s'interroge sur l'existence d'un parallèle entre la vulnérabilité du nouveau-né qui irréfutablement induit un devoir de soin de la part d'autrui et la vulnérabilité des personnes en soins. Le soin pourrait dès lors avoir comme vocation de chercher à redonner à celui qui en a besoin certaines de ses capacités. Autrement dit, de faire de l'homme souffrant un homme capable.

Le soin serait cette aide que je propose à autrui afin que celui-ci retrouve une « puissance d'agir » (son « *conatus essendi* » Spinoza) qui peut, certes, être altérée par la souffrance mais jamais anéantie.

Les propos de P.Svandra et de Spinoza qui au demeurant vont dans le même sens, m'éclairent sur l'objectif de ma démarche de soin tendant à rendre Mr Z . capable de prendre soin de son œil, à l'amener à recouvrer la vue et ainsi amenuiser sa souffrance et sa dépendance.

De son côté et dans le cadre des soins palliatifs, Marie-Sylvie Richard définit le soin de la sorte : « *Ainsi ancré dans la relation et le dialogue, le soin est d'abord une réponse à l'appel du malade* » M.S. Richard.

Quant à E. Lévinas il exprime avec force que le soin est une réaction face au visage d'autrui dont la nudité, la fragilité et la vulnérabilité nous convoquent.

Selon Jean-Pierre Escaffre, Frédérique Quidu, M. Personnic, M. Monique Quilleré, A.-C. Forget et A. Mégret, « *la mission fondamentale du soin est de faire varier l'autonomie du patient par une dépendance momentanée au soignant* »(2011).

De ces différents points de vue ressortent des idées communes. En effet, le soin est inhérent à la vulnérabilité, il est le propre de l'humain plus que du soignant, il vient combler une dépendance temporaire et a pour visée le retour à l'autonomie.

3.2 La relation soignant/soigné

La relation soignant soigné selon Szasz et Hollender répond à trois types de relations.

- **Activité-passivité** : relation asymétrique de domination du décideur sur les exécutants qui peuvent être le patient mais aussi le soignant

Dans la situation de soin décrite plus haut, le chirurgien fait le tour des chambres, distribuant au pas de course des consultations hâtives, des conseils standardisés et des perspectives d'avenir à très courts termes, le tout venant couronner le savoir-faire de son art. Tandis que le patient, de son côté, subit impuissant et penaud la sentence et la prophétie du maître qui semble être le seul à avoir une maîtrise de la situation. On voit dès lors l'asymétrie frappante de la relation telle que décrite par Szasz et Hollender.

- **Direction-coopération** : le patient est demandeur de soins de par sa position de malade. Par conséquent il est coopératif et confiant et les soignants détiennent le savoir et l'autorité.

On retrouve ici la relation existante entre le patient et les paramédicaux. Mr Z. trouvant un certain confort à se faire soigner par le personnel infirmier. Le traumatisme étant encore très récent, il s'en remet confiant aux bons soins des professionnels tandis qu'il coopère par sa docilité lors de la réfection de son pansement complexe et douloureux.

- **Participation mutuelle ou coconstruction** : l'expérience du patient et du(des) soignant(s) sont les éléments clés des choix qui sont tous soumis à délibération.

Mr Z. laisse poindre le début d'une ère de mutualité et de coconstruction comme base de la relation soignant-soigné à venir. En effet, alors qu'il refuse l'auto-soin, symboliquement, il fait valoir son avis et induit une délibération de l'équipe soignante dans le choix des soins relatifs à sa prise en charge singulière.

3.2.1 *Les Principes éthiques et Droits du patient*

Selon Marion Girer, l'objectif de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé qui tend à établir une relation de soins égalitaire fondée sur un équilibre entre les partenaires, est de garantir la qualité de sujet de droit du patient et de le rendre acteur de sa propre santé.

Or dans sa recherche d'équilibre, le législateur oscille entre autonomie et protection. Cependant une autonomie excessive du patient comporte des risques potentiels de dérives. Notamment les risques de normalisation des pratiques et de transfert des conséquences de la décision médicale sur le patient.

La situation de Mr Z. est un exemple criant de l'ambivalence existante au sein des différentes valeurs à appliquer dans le soin. Effectivement, selon les principes éthiques de Mr Léonetti, il faut favoriser l'autonomie du patient. Cependant, la suggérer avec force et insistance tandis qu'il n'en est pas à ce stade de la maladie revient à ne pas tenir compte de son consentement alors que celui-ci est un droit fondamental du patient.

Outre les textes de loi et de déontologie, il se pourrait que le soin revête des significations et des contenus propres au moment, au sujet, au lieu, à l'humeur et à bien d'autres éléments encore. C'est ce que nous allons aborder dans les chapitres suivants.

3.2.2 *Processus décisionnel*

D'après Ardoino, il existe un phénomène d'altération dans le processus décisionnel du fait que le sujet change d'opinion sous l'influence d'autrui à la fois positive et/ou négative.

Cela nécessite une acceptation de l'altérité au sein même de soi.

D'après Paul Ricoeur (1990) le phénomène d'ascription est la réappropriation par l'agent de sa propre délibération. Se décider c'est trancher. Le débat, en faisant sienne une des options considérées, engendre une déstabilisation, une fragilisation du courant de sa vie.

Ces approches sont largement illustrées par le changement d'opinion du patient Mr Z. selon que ce soit le médecin ou moi-même qui lui propose le même auto-soin. On peut alors penser qu'en son for intérieur, le patient vive une sorte de dualité de positionnement en attendant de trouver le chemin de la décision vers l'une ou l'autre option.

3.2.3 Les éléments psychologiques s'invitant dans la relation soignant-soigné

Martine Ruzniewski décrit sur base de son expérience professionnelle en psychologie, les différents mécanismes de défenses des patients et des soignants face à la maladie grave.

Par exemple, l'annonce d'une maladie grave passe parfois par le mensonge en première intention. Cette approche répond à un mécanisme de défense tant pour le soignant que pour le patient dont l'annonce brutale pourrait provoquer un état de sidération.

D'autre part, Martine Ruzniewski aborde l'ambivalence des propos tenus par les patients à l'oreille de différents soignants créant une discordance d'opinion lors des relèves. Par exemple, ils pourraient plus facilement faire part de leur douleur à un soignant exécutant (AS ou IDE) qu'à un décideur (médecin) de crainte que la plainte soit interprétée comme un signe d'aggravation de la maladie.

Elle explique aussi cette ambivalence par un clivage du moi visant à détourner son regard de l'irrecevabilité de la réalité. Ainsi l'un tient compte de la réalité « *je suis foutu* » M. Ruzniewski (2014) et l'autre est dans le déni « *je vais guérir je vais mieux je le sens* » M. Ruzniewski (2014).

En revanche, Carl Rogers, affirme que c'est l'individu et non pas le problème qui est au centre. L'objectif n'est pas de résoudre un problème particulier mais d'aider l'individu à se développer afin qu'il puisse faire face au problème actuel et à des problèmes ultérieurs d'une façon mieux intégrée. Mobiliser son potentiel de réalisation. La thérapie centrée sur la personne s'appuie sur un principe d'empathie, de reconnaissance des émotions de l'autre et de reformulation de ces émotions, de son vécu. Le patient choisit ce dont il va parler et comment il va en parler. Le soignant met en place un environnement rassurant favorisant la relation de confiance.

Le partage du pouvoir passe par le partage de l'information. Cela donne un contrat relationnel. La pratique de la thérapie centrée sur la personne aurait pour but de ne pas enlever de pouvoir au patient mais de lui permettre de garder le contrôle de lui-même et son intégrité sur sa santé. Pour accompagner une personne de manière adaptée, il faut s'intéresser à comment elle vit sa maladie tous les jours y compris dans sa relation aux soignants.

Carl Rogers constate dans les années 70 que la majeure partie des approches thérapeutiques reste autoritaire.

La prise en charge de Mr Z. dans le service de médecine générale d'un centre hospitalier ne permet pas à ce stade une considération subjective de ce patient. Or l'ambivalence d'opinion du malade est peut-être le simple signe d'une demande d'écoute de sa part. Un besoin d'être entendu, compris, considéré dans l'épreuve qu'il traverse.

Pour continuer, l'HAS décrit les différents modèles de la décision médicale et du décider ensemble :

Modèle paternaliste : prédominant dans les années 80 car forte asymétrie d'information entre le professionnel expert et le patient profane. Avec le consentement du patient alors on arrive à un modèle asymétrique consensuel.

Le médecin âgé d'une cinquantaine d'années a probablement été formé selon ce modèle et même s'il ne fait aucun doute qu'il ait joui d'une formation professionnelle continue l'amenant à adapter sa pratique aux droits des patients, il se peut que cette approche paternaliste reste profondément ancrée dans sa façon d'être.

Modèle du médecin décideur : le patient transmet ses préférences au médecin qui décide seul en fonction de l'avis du patient.

Modèle informatif : informations du médecin vers le patient qui prend seul la décision

A priori et à cet instant de la prise en charge du patient, la relation soignant-soigné semblait répondre à ce modèle de l'HAS par le fait que le médecin annonce la suite chirurgicale qui sera donnée à la lésion de Mr Z., les soins quotidiens qu'elle nécessite et par qui ils doivent être prodigués. A aucun moment de cette visite, le médecin a demandé l'avis du patient même si je ne doute pas un instant que préalablement à toute future intervention, le consentement de celui-ci sera collecté.

Modèle collectiviste : modèle où intervient un 3^{ème} élément, la collectivité : ce modèle repose sur les principes de solidarité et de justice.

Modèle décision partagée : le flux d'information est bidirectionnel et la décision est prise d'un commun accord entre professionnel et patient après délibération sans position dominante.

3.2.4 Notion de don et de contre-don dans la relation de soin

P. Lain Entralgo considère que « *la relation médicale actuelle a conservé son essence antique basée sur le don et contre-don, même si elle est régulièrement pervertie par une finalité*

mercantile ou par un regard uniquement centré sur un corps objet. Pour ce médecin historien, la situation de l'hôpital s'est améliorée par rapport au XIXe Siècle dans le sens où le patient est confronté à une équipe. Au moins l'un des soignants prend en compte la personnalité du malade » Dominique Bourgeon (2007).

Il est vrai que sans la multiplicité des soignants et sans leur différence d'opinion, la question de l'auto-soin ne se serait pas posée. Par conséquent, l'avis de Mr Z. n'aurait peut-être même pas été interrogé et encore moins entendu.

Selon Hamburger « *il est vrai que l'on ne peut guérir les hommes sans éprouver d'abord pour eux un amour aveugle et sourd » Dominique Bourgeon (2007).* Le colloque singulier est la rencontre de deux solitudes ; celle du patient enfermé dans sa souffrance et son angoisse, celle du médecin devant porter, seul, la responsabilité de la lutte contre la mort. « *Des liens d'une telle force, des entremêlements si étroits, au cours de ces batailles douloureuses, ressemblent à une histoire d'amour » Dominique Bourgeon (2007).*

Au vu de ce concept de don dans le soin, on peut considérer l'agissement de l'infirmière en poste, résistant à la mise en place de l'auto-soin, comme poussée par une démarche d'amour de son prochain et de don de soi dans l'empathie la plus totale.

3.2.5 Eléments interactionnels du soignant

a. Structuration de la pensée

Considérant la Structuration de la pensée selon Aristote : une chose est vraie ou fausse mais ne peut être les deux.

Par conséquent, depuis 2500 ans notre pensée est structurée selon ce principe, le vrai le faux, le beau le moche, une pensée bonne ou mauvaise. La norme et la morale s'en mêlent et nos pratiques professionnelles de soignants en sont plus qu'inspirées.

Le principe d'Aristote ramené à la situation de soin, deux avis divergent mais chaque protagoniste est convaincu d'être dans le vrai, dans la bonne pensée, la normalité et la morale parallèlement à son assurance d'être ouvert d'esprit et tolérant.

De fait, l'infirmière en poste, forte de son pouvoir d'employée légitime et qualifiée n'aurait pu que très difficilement se remettre en question au vu de mon intervention. Bien entendu, sa vision des choses n'était motivée que par de bons sentiments. Elle est sans doute porteuse de l'illusion que ses années de pratiques dans le soin ne font que renforcer sa pensée juste, belle et bonne.

b. Culture de la profession

Dans son ouvrage, l'auteure Marie-Claire Célérier, affirme d'une part que la médecine est historiquement enseignée selon une approche anatomo-clinique du diagnostic et d'autre part qu'il existerait de fait une sorte de classement de valeur sur base des causes de la pathologie. Positionnant par conséquent les aspects psychosomatiques au sein d'un statut négligeable tandis que la noblesse de l'art médical n'aurait d'égal que la rareté d'une pathologie biologique. « *Les médecins ont été formés à prescrire des examens et des médicaments mais ils n'imaginent pas l'ignorance du malade sur sa maladie et ce qu'il imagine pour combler le manque de connaissances scientifiques* » M.C. Célérier (1999).

Ce constat pourrait apporter un élément d'explication concernant ma situation quant à l'attitude du médecin qui insiste sur les perspectives d'évolution et d'interventions à venir concernant la plaie et le cancer de M. Z. et lance sans attention particulière l'évidence de l'auto-soin oculaire. Peut-être sommes-nous devant l'illustration du médecin dont la formation initiale l'amène à considérer l'auto-soin oculaire comme négligeable car sans intérêt technique ? Et ce malgré le fait qu'il pourrait être porteur d'une lourde signification psychosomatique l'empêchant de se réaliser ?

Pire encore, elle avance que dans la médecine moderne, on pourrait aller jusqu'à culpabiliser voire accuser le patient qui continuerait de se plaindre alors que le diagnostic anatomo-clinique n'indique aucune anomalie « *Dans la médecine moderne, une fois qu'on est certain de ne pas être passé à côté d'un diagnostic anatomo-clinique, si le malade continue de se plaindre on pourrait presque penser que c'est lui qui est dans son tort* » M.C. Célérier (1999). Elle dénonce la volonté de la médecine traditionnelle d'ignorer les limites de la science et de nier le pouvoir de la psyché qui par le biais de l'imagination comblerait les méconnaissances

scientifiques engendrant la somatisation. En effet, celle-ci pense que l'écoute du malade en soulage sa souffrance. Elle présente cet état de fait comme étant l'origine de la réelle violence de la maladie. Célérier s'appuie sur des témoignages de patients atteints de pathologies graves ou auteurs de tentatives de suicides. La non prise en considération de l'individu en tant que sujet rend le corps médical et ses institutions anonymes, distants et totalitaires. Elle donne en exemple l'absurdité de l'enfermement post TS qui revient à empêcher la personne de vivre pour la protéger d'une mort prématurée.

c. Psychologie dans le partage d'opinion

Pour continuer, la théorie de Michela Marzano se retrouve aussi au sein de l'équipe soignante dans laquelle chacun éprouve le besoin de se différencier de l'autre soignant. Cette nécessité d'individuation influence l'expression de la pensée individuelle lors de débats éthiques.

En effet, cette affirmation me permet d'estimer qu'il y a bien une relation de pouvoir et une sorte de coalition informelle qui se cachent derrière les différents points de vue des soignants. L'infirmière qui ne souhaite pas se défaire du soin oculaire, le médecin pour qui l'autonomisation est une évidence, mon idée que l'auto-soin est la seule alternative garantissant le respect de la fréquence d'administration et le patient qui défend son droit à être pris en charge pour la totalité des soins le concernant.

Marie-Sylvie Richard explique que chacun a son rôle à jouer dans la prise en charge du patient dans une approche pluridisciplinaire : alors que le médecin cherche à soulager le malade en répondant au mieux au plus grand nombre de ses demandes, le psychologue n'a d'autre ambition que de « *laisser se déployer la souffrance dans la parole et de servir de digue pour éviter qu'elle ne se transforme en angoisse* » G. Rimbault (2005) et les bénévoles tentent de résorber, autant que faire se peut, la violence du temps du mourir.

L'ensemble de ses actions passant par le dialogue, la question suivante se pose : le dialogue serait-il une affaire d'élite ? « *Non, répond M. Buber, il n'y a pas de gens doués ou pas doués, il y a des gens qui se donnent et d'autres qui se retiennent.* » M.-S. Richard (2005).

Comme le dit Joséphine Eberhart, il y a une vraie complexité des rapports entre les professionnels de santé, le patient et ses proches, dans des situations hétérogènes.

Dans le cas de Mr Z . , mon intention de l'amener à prodiguer ses auto-soins sans tenir compte de son état psychologique ni de ce que ce soin pouvait représenter en son endroit, était une façon d'objectiver sa pathologie, de même que son soin et d'ignorer tout le cheminement psychologique nécessaire à l'acceptation de sa nouvelle condition de vie.

d. Psychologie face à la maladie grave

Selon Martine Ruzniewski, « *face à la maladie grave, il y a une réaction d'évitement, de fuite du soignant : arguant d'une surcharge de travail, le soignant va s'abstraire d'une véritable relation* » M. Ruzniewski (2014).

Le soignant redoute la douleur psychique du patient à laquelle il craint ne pas pouvoir apporter de réponse. P32

Au regard de cet état de fait décrit par l'auteure, le soin oculaire à prodiguer à Mr Z.dont la fréquence toutes les heures semblait incompatible avec l'organisation du service, laisse entrevoir tout à coup une autre lecture possible. En effet, l'affreuseté de la mutilation de Mr Z . pourrait induire une réaction d'évitement qui rend l'administration des gouttes toutes les heures simplement insupportable pour l'infirmière, si bien qu'elle me l'a délégué d'emblée.

D'autre part, selon Karl-Léo Schwering, il existe un clivage entre la maladie du médecin et celle du malade. Il s'appuie sur le témoignage d'une patiente atteinte d'une maladie grave : « *...je parle de la maladie réelle, vivante, vulgaire...la maladie des médecins est ordonnée, se manifeste via des symptômes selon un protocole clairement défini...tandis que la maladie vulgaire se permet des réactions non répertoriées, transgresse les lois auxquelles elle devrait obéir...elle n'est pas prise au sérieux bien sûr...* » K.L. Schwering (2015)

e. Définition de l'interactionnisme

Selon Jean Piaget, biologiste, psychologue, connu pour ses travaux en psychologie du développement, l'interactionnisme serait une forme d'intelligence qui se construirait tout au long de la vie via des connaissances acquises par le biais d'interactions du sujet avec le milieu physique et le milieu social.

Sur base de cette théorie, les opinions concernant le bienfait ou la pertinence d'un soin à un instant donné de la prise en charge d'un patient, ne peuvent logiquement pas corrélérer entre soignants puisque c'est l'intelligence interactionniste de chacun qui définira la lecture de ce soin. Concrètement, mon expérience passée dans le monde du commerce et de la gestion a indubitablement formaté mes mécanismes de pensées et d'analyse qui sont foncièrement différents de ceux de l'infirmière en poste qui est fondamentalement soignante. Bien que notre expérience professionnelle soit clairement bâtisseuse d'une forme d'intelligence, elle ne vient que compléter notre construction intellectuelle primaire induite par notre enfance et les réflexes que cette période nous a forcé à développer. En ce sens, l'interactionnisme trouve toute sa place dans l'explication des divergences d'opinion identifiées dans cette situation.

3.2.6 Éléments interactionnels du patient

Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois déclarent que l'inconsistance comportementale est le propre de l'humain car le comportement tient à d'innombrable facteurs contextuels.

Martine Ruzniewski, psychologue clinicienne en soins palliatifs, explique que l'idée de contracter une maladie grave et l'idée de mortalité habitent tout un chacun et génère des angoisses. Face à cette angoisse, chaque personne élabore des stratagèmes appelés mécanismes de défense permettant d'appivoiser cette émotion. La manière dont chacun anticipe cette inéluctable fatalité tout au long de sa vie influencera sa réaction psychique au moment de l'annonce de la maladie grave. Ainsi, dans ce contexte, tous les protagonistes, patient, entourage, soignants gèrent la situation avec leurs propres mécanismes de défense dont certains se retrouvent dans les analyses faites par l'auteure et décrites plus loin dans ce mémoire.

a. Cheminement de la maladie

Marie-Sylvie Richard explique que la maladie et la proximité de la mort font craindre au malade le morcellement de son corps et l'effondrement de soi. Elle déclare que lorsque, comme ça peut être le cas dans les services de soins palliatifs, les soignants prennent en compte la personne dans son ensemble et respectent sa singularité, alors la relation restaure l'unité du malade et l'apaise.

Le souvenir de l'état psychologique de Mr Z me ramène à ce que l'auteure exprime dans les lignes précédentes. En effet, la gravité de ses traits en confrontation avec la pudeur de ses mots, me dévoilait la profondeur de sa souffrance induite par l'anéantissement de son individuation et le fractionnement de son unité. Il pouvait, avec un léger sourire aux lèvres me confier la terreur que lui procurait l'idée de devoir un jour affronter sa nouvelle image de gueule cassée dans le reflet d'un miroir, remettant à plus tard sans avoir la force psychique d'envisager une date, un lieu ou un contexte propice à cette épreuve.

Toujours d'après Marie-Sylvie Richard, l'atmosphère de confiance et le dialogue qui s'établissent entre les différents partenaires favorisent une élaboration de sens, qui ne dispense pas de la souffrance ni de la tristesse mais qui permettrait au malade d'abandonner le statut de patient « passif » pour devenir un véritable acteur, partenaire des décisions qui concernent sa santé et sa vie.

Cette dernière remarque de Marie-Sylvie Richard me permet d'apporter une lecture nouvelle à la situation de Mr Z. Il est vrai que la profonde raison m'ayant poussé à élaborer mon travail de fin d'étude sur ce sujet est la perplexité dans laquelle m'a laissée le refus de l'auto-soin du patient. Effectivement, par son refus j'entendais une passivité de sa part dans sa prise en charge avec une connotation plutôt négative mais à présent j'y vois sa prise de position active sur les décisions paramédicales le concernant, ce qui est plutôt positif.

De son côté, Martine Ruzniewski déclare qu'à l'annonce d'une maladie grave indissociable de la mort, se profile un futur sans avenir. De ce fait, le patient est exclu des bien-portants et énonce souvent que la vie n'a plus de sens et que tout est perdu. Le patient puise dans son entourage, les forces nécessaires à une laborieuse reconstitution de son image brisée.

Au gré des différentes étapes de la reconstruction, il va parfois exprimer une vive et inattendue amertume sur un symptôme anecdotique (ex alopecie) car cela lui permet d'y concentrer l'angoisse provoquée par son autre souffrance qu'est le risque de mort.

L'observation de Martine Ruzniewski apporte une explication nouvelle à la profonde angoisse que Mr Z. a exprimée quant au fait de découvrir son faciès défiguré. Il semblerait que cela puisse être une manière de se détourner de son angoisse de mort inhérente à l'annonce du cancer ORL.

Toujours concernant l'histoire de la maladie et son cheminement psychologique dans l'esprit du patient, Karl Léo Schwering parle du clivage biologique et psychique que vit le malade. Son corps le faisant souffrir vient heurter sa psyché. La reconstruction de l'identification narcissique secondaire intervient post maladie grave car celle-ci a exproprié le Moi du sujet. Symboliquement, elle est l'idéal du moi en devenir Ceci induit une réactualisation voire une réparation du schéma corporel. Elle devra passer par le « *j'étais ; je suis ; je deviens* »K. L. Schwering (2005), donnant lieu à une nouvelle histoire qui doit s'écrire en connivence avec l'entourage.

L'auteur ne manque pas de souligner que cette phase de reconquête de la souveraineté narcissique est largement mise à mal dans le cas de maladies graves évolutives par poussées.

Quant à Georges Canguilhem, il défend l'idée que la maladie peut devenir une expérience d'innovation positive du vivant et non plus seulement un fait diminutif.

Au regard de la situation de Mr Z., les théories de ces deux auteurs me font penser que le cheminement dans l'acceptation voire la sublimation d'une épreuve infligée par la maladie demande du temps. Or l'hospitalisation de ce patient correspond à la phase d'annonce de la maladie grave et ne laisse aucunement présager prématurément du chemin philosophique et psychologique que Mr Z. donnera à cette affliction.

b. Souffrance et mécanismes de défenses

Tout d'abord, Martine Ruszniewski souligne que l'angoisse est l'escorte de la maladie grave, mécanisme de défense par elle-même, elle empêche l'état de sidération et d'anéantissement psychique. De ce fait, elle doit être acceptée par le soignant concernant le patient aussi bien que pour lui-même. Celle-ci énonce une liste de conséquences de la peur et de l'angoisse sur l'attitude du sujet comme la régression, l'abandon, la perte d'autonomie, la passivité (jusqu'au relâchement sphinctérien). Cette attitude revêt une fonction consolatrice. Ne plus s'assumer revient à se mettre à l'abris de la peur, se déresponsabiliser (tel l'enfant). Souvent temporaire, le temps que le patient recouvre la force psychique d'affronter la situation et de reprendre son autonomie.

De plus, elle déclare que le patient qui ne cesse d'appeler exprime la tourmente de son être et son souhait d'être reconnu comme sujet en vie en manque de relation et d'amour. Le pronostic de la maladie grave suspend les relations d'amour, elle étiole les relations d'amitié sur fond de pitié. Le patient est englouti par le milieu hospitalier lui donnant un sentiment d'inutilité, qui ne ressemble à rien de connu et qui l'éloigne chaque jour un peu plus de son vécu antérieur.

Par conséquent, dans cet univers dépeuplé et pour cette personne désœuvrée, le soignant se voit attribuer un rôle de fenêtre sur l'extérieur, un pseudo lien social avec la vie et les réalités.

En effet, lorsque je prodiguais les soins oculaires à Mr Z., je me sentais comme happée par la relation qu'il m'imposait et que je ne pouvais esquiver. J'étais portée par mon rôle moral de future infirmière se trouvant face à la détresse d'un patient écorché par la maladie et pris dans un système qui n'a pas le temps de l'écouter tandis qu'il souhaitait être reconnu comme l'homme qu'il était avant cette épreuve. L'homme séduisant, sportif, actif, professionnel, père, amant. Dans ses confidences, je ressentais comme un besoin de débiller son identité sans pudeur. Or aujourd'hui, je comprends qu'il était probablement en plein clivage du Moi, devant fermer un chapitre révolu et en entamer un autre sur base de repères à ce stade encore inconnus.

Dans un autre registre mais toujours dans le cadre des mécanismes de défenses face à la souffrance imposée par la maladie grave, Karl-Léo Schwering parle de clivage du patient lorsqu'il joue le rôle du bon patient en décrivant ses symptômes d'un point de vue clinique alors qu'il les vit selon le roman de sa maladie. Il adopte alors une pensée d'emprunt, un faux self, il se montre compliant et consentant. Ce phénomène engendre un conflit interne insupportable qui induit de la nostalgie.

Il décrit les phénomènes provoquant ce genre de comportement comme par exemple le fait que le sujet se sente vulnérable quant à la décision du corps médical, de ses proches et de lui-même sur la question : mérite-t-il de vivre encore ? Quels moyens déployer, intégrant une notion d'investissement, de coût, de temps en comparaison avec la valeur de sa vie ?

Dans l'article « Souffrir », il est dit que la souffrance est une expérience tellement intime et personnelle que sa formulation verbale ne peut lui être qu'infidèle. Communiquer sa souffrance c'est prendre le risque d'être incompris et mal jugé. Par conséquent, le patient oscille entre la difficulté de parler de sa souffrance et la nécessité de le faire.

Or la souffrance psychique est aussi incommensurable que sa légitimité dans une organisation de l'hôpital d'aujourd'hui qui ne veut entendre que ce qui se mesure et se monnaie.

Il semblerait que la douleur replie l'individu sur lui-même bien qu'il sente le besoin de s'en extraire pour lui donner sens.

De son côté, Marie-Sylvie Richard avance que « *quand l'épreuve est trop lourde, le malade n'a plus la force de sortir de lui-même. Il s'isole et se livre à l'introspection. La relation permet au malade de trouver à la fois des mots pour dire sa souffrance et quelqu'un capable de l'écouter* ». M.-S. Richard (2005).

Cette lecture trouve du sens quand on considère l'importance du traumatisme subi par Mr Z .au vu de sa mutilation conduisant à un profond changement d'aspect physique. Qui plus est, la présence d'un cancer annihilant son fantasme d'immortalité, l'anéantissement de sa confiance absolue en son corps et la dissociation du bloc corps et esprit ! Tous les repères de sa vie s'effondrent tandis que moi, soignante, je l'invite à autonomiser ses soins car dans mon

enseignement de soignante l'autonomie est un devoir éthique inhérent aux droits du patient. Peut-être était-ce une forme d'évitement de ma part, une façon de refuser de voir sa souffrance et mon impuissance. A présent, je prends conscience qu'il y a un temps pour le cure et un temps pour le care selon les besoins et les capacités du patient à l'instant du soin.

3.2.7 Place de la négociation dans la relation de soin

A.Strauss considère que les relations sociales sont basées sur la négociation. Il s'agit d'un ajustement entre acteurs en vue de produire un ordre social. Et ce processus s'applique dans les soins comme une interaction entre protagonistes incluant patient et soignants. La négociation intervient à plusieurs niveaux. Tout d'abord entre les soignants donnant lieu à un soin qui est le produit consensuel d'un ensemble de discussions interprofessionnelles puis entre les soignants et les patients.

Concernant la situation de soin décrite au commencement de ce mémoire, il me semble évident, que si j'avais eu un statut autre que celui de stagiaire, j'aurai sans doute engagé une phase de négociation avec ma collègue infirmière en essayant de comprendre ses motivations et en avançant les miennes. Or ma position hiérarchique a défini un rapport de force qui a primé dans la relation m'amenant à renoncer à mon idée sur le moment et à partir avec une frustration qui a finalement été le moteur de ce travail de réflexion.

Alain LEMPEREUR, Aurélien COLSON confirment cette observation et ajoutent que chacun vit de nombreuses situations de négociation au quotidien sans le savoir et sans les nommer, il s'agit de négociation implicite.

En outre, Jean Naudin rappelle que la place de la négociation dans la thérapeutique est induite par la nécessité de participation active du patient à ses soins. En psychiatrie, elle découle de la situation courante dans laquelle l'infirmier doit prodiguer des soins à un patient qui n'en veut pas.

Dans ce même registre, il affirme que la qualité de la relation détermine la qualité des soins. De fait, il est bon de ne pas négliger l'ambivalence de l'être humain : « *l'individu s'illusionne à être ce qu'il dit être mais c'est tout autre chose que raconte le sujet de l'inconscient* ». Naudin (2016).

Alain LEMPEREUR et Aurélien COLSON affirment que l'évolution de la société a engendré le fait que le citoyen soit passé du statut de passif vis-à-vis des institutions et de l'autorité (surconfiance) à participatif (méfiance). De fait il s'agit non plus d'ordonner mais de convaincre. De la société à dominance vertical on a évolué vers une société horizontale avec des prises de décisions responsables. Le corps social est moins hiérarchisé mais mieux intégré. De fait, contraindre laisse la place à convaincre, adversaire à partenaire, contre à avec.

Et la relation intègre alors des termes tels que facilitateur ; participatif ; animateur , interaction négociée ou alliance.

De plus, l'article Menace de défenestration, le risque de la précipitation montre combien certaines situations d'urgence nécessitent d'appliquer l'art de la négociation en lui attribuant des principes de bases dont le succès se mesurera par l'évitement d'une issue létale.

D'après Joséphine Eberhart qui étudie la prise en charge du cancer de la prostate, en raison de la très forte asymétrie qui existe entre le médecin et son patient, les possibilités de négociations sont limitées, et ce d'autant plus que la situation est critique.

Dans le contexte de Mr Z . dont la maladie et la mutilation en découlant sont graves, il n'est pas certain que le patient soit en position de négocier telle ou telle alternative, d'ailleurs il n'est pas évident que la science et le corps médical soient en mesure de lui proposer diverses approches.

a. Définition de la négociation

M.-S. Richard donne une définition du mot négociation comme venant de « *négoce* » qui signifie à l'origine « *affaire, embarras* ». Le mot est formé par la négation du mot *otium*, signifiant « *loisir* » en latin. Or, le terme *negotium* réfère donc à « *ne pas avoir le loisir de* ». M.-S. Richard (2005).

Dès le XVI^{ème} siècle, le mot « *négoce* » est utilisé au sens de « discussion en vue de l'élaboration d'un accord » et de « entremise ». Mais au XVII^{ème} siècle, il se spécialise dans le langage économique pour désigner les transactions commerciales avec le sens d'échange, de commerce : on disait donc « se livrer au négoce de ».

Selon Jean Naudin, négociateur n'est pas chose facile. La négociation a pour objectif de faire évoluer l'opinion du patient vers un consentement de façon consensuelle en s'appuyant sur un argumentaire solide et personnalisé dans un climat de confiance mais en tenant compte du contexte général autant qu'immédiat.

Josephine Eberhart constate que la sociologie de la santé ne propose aucune définition du terme soin négocié, alors même que de nombreuses analyses sociologiques montrent que les rapports sociaux qui se tissent entre les professionnels de la santé et les malades forment un ensemble fait d'arrangements, de relations de pouvoir, de coalitions, etc...

De plus Christian Thuderoz, déclare que généralement le concept de négociation recouvre deux dimensions. D'une part une activité sociale d'échanges visant à résoudre un litige ou à assurer une transaction économique. D'autre part un mode particulier de décision consistant à déterminer collectivement des règles.

En revanche, selon Jean Naudin, le terme négoce tiré du vocabulaire marchand peut déranger dans le milieu médical car il ramène le soin à des notions de produits et d'échange de marchandises.

b. Les fondamentaux de la négociation

Or, selon Alain LEMPEREUR et Aurélien COLSON, la négociation renferme des technicités spécifiques qu'il est bon de connaître.

Le succès de la négociation passe par le besoin de reconnaître la compétence du patient au regard de sa maladie et de l'intégrer dans les discussions. Le patient, chargé de son histoire et de son état d'âme doit être approché de façon adaptée. Le temps des rapports de force et de l'abus de pouvoir est révolu du fait que le corps médical est démystifié depuis quelques décennies déjà. Par conséquent, la négociation est une compétence et un art que doivent acquérir les soignants et notamment les infirmiers.

Les auteurs donnent quelques éléments clés de la négociation de façon générale comme l'écoute active, la parole active c'est-à-dire adapter le langage à l'interlocuteur, la parole empathique, concise en parlant peu mais en disant beaucoup et intégrative commençant par « oui et... » plutôt que « oui mais... ». En revanche, ils précisent qu'il faut proscrire la parole technicienne dont le vocabulaire professionnel cloisonne et obscurcit la communication.

Selon François Delivre, lorsque chaque négociateur n'a que son propre objectif en tête sans prendre en compte les enjeux de son interlocuteur, cela conduit rapidement à une situation conflictuelle sans issue. Pour en sortir, les négociateurs vont devoir tisser des liens pour parvenir à un objectif commun. Au début d'une négociation, personne n'est satisfait, c'est la raison d'être du processus qui s'engage. Il s'agit d'obtenir de l'autre qu'il mette à notre disposition, par contrat, les ressources dont il a la maîtrise et qui nous font défaut.

c. Négociation et consentement

Concernant la négociation et le consentement, Michela Marzano dit que la notion de consentir « oscille entre un sens négatif, ne pas empêcher et un sens positif, approuver » M. Marzano.(2008).

La négociation serait influencée par le besoin d'exister et de développer l'ipséité (identité) selon deux modes contradictoires que sont la nécessité de ressemblance aux autres pour en être accepté et la recherche d'individuation permettant de se distinguer des autres et de développer son ego. Dès lors ces notions devenant la base de l'argumentation, peuvent entacher le principe de consentement libre et éclairé.

Margot Tenza s'interroge : dans quelle mesure le fruit d'une négociation peut-il être assimilé à un consentement libre et éclairé de la part du patient ?

d. Négociation au sein de l'équipe soignante

Une des priorités du service de soins palliatifs selon M.-S. Richard consiste à établir un climat de confiance, de dialogue, entre tous. Cela se traduit par une constante négociation, y compris entre soignants, pour les petits problèmes comme pour les grandes décisions.

Selon Hélène Marche, la question de la négociation se pose de manière singulière dans l'accompagnement de fin de vie, essentiellement en milieu hospitalier dans la mesure où il s'agit de faire des choix qui tentent de concilier savoirs médicaux et souhaits du patient.

Hélène Marche revient également sur ces différences de rôles entre médecin et patient en évoquant quatre formes différenciées de la relation aux soins, selon que le patient a une capacité à agir (ou non) sur sa situation thérapeutique et/ou que l'équipe soignante reconnaisse (ou non) cette capacité. Mais la négociation peut également se jouer entre les membres de l'équipe soignante elle-même.

Pour faire suite à l'approche d'Hélène Marche, la question de la capacité d'agir de Mr Z. se pose. En effet, si l'on entend par capacité, le souhait, l'envie, la motivation et même l'intégration de son schéma corporel clairement modifié, il se peut qu'il ne soit pas à ce moment-là en capacité d'agir. De même, l'équipe soignante reconnaît-elle cette capacité ou incapacité et la positionne-t-elle dans le temps via une courbe de progression ? Je dirais que très probablement oui mais de manière implicite, individuelle et inexprimée.

3.3 Promotion de la santé et éducation thérapeutique

David Fonte, Thémistoklis Apostolidis et Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni expliquent que la psychologie sociale constitue l'une des disciplines des Sciences Humaines et Sociales. Elle permet d'étudier le rapport que les individus entretiennent avec la maladie. De plus elle cherche à comprendre les comportements de santé, en tenant compte du contexte social.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique, la psychologie sociale a pour fonction de soutenir l'acquisition des compétences d'auto-soins. Elle repose sur le développement de l'autodétermination et de la capacité d'agir du patient.

La promotion de la santé passe par une prise en charge pluridisciplinaire du patient associant les compétences sociales et infirmières.

Les maladies chroniques impactent la santé tout comme la vie sociale du sujet. Inversement, le mode de vie sociale peut être déterminant dans les problèmes de santé. C'est dans ces deux réalités que résident le cheval de bataille et les enjeux de la promotion de la santé et de l'éducation thérapeutique.

3.3.1 Définition de la santé environnementale

Définition de la santé environnementale donnée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Il s'agit « *des aspects de la santé humaine et des maladies qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement* » ; « *elle désigne l'ensemble des interactions entre l'Homme et son environnement et les effets sur la santé liés aux conditions de vie et à la contamination des différents milieux (eau, air, sol) ; conditions de vie dans lesquelles les personnes naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent* » [1]. L'ensemble des facteurs exogènes à la personne sont considérés, ainsi que ceux qui relèvent de ses choix et pratiques (tabagisme, activité physique...) [2].

3.3.2 Définition de la promotion de la santé

1986, OMS : la charte d'Ottawa stipule que la promotion de la santé confère au patient le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur sa santé et la possibilité de l'améliorer.

Promouvoir la santé englobe une vision large de celle-ci comprenant le vivre en paix, pouvoir se loger, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu etc...

Toujours selon la Charte d'Ottawa, la promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens pour l'améliorer.

D'après Jean Naudin, l'éducation en santé nécessite une relation entre soignant et soigné. Le piédestal du savoir et du pouvoir du soignant s'effondre comme un château de cartes. La rencontre avec la vie extrahospitalière du patient le subjectivise et brise l'anonymat qui peut protéger le soignant de l'effet miroir. Rentrer dans l'intime et les profondeurs du patient positionne le soignant dans des situations qu'il ne maîtrise pas forcément, face à des questions auxquelles il ne souhaitait pas être confronté. Il est plus confortable pour le soignant de convaincre et de persuader que de négocier car les premiers ne nécessitent pas d'intégrer l'autre, seul un bon argumentaire suffit.

De son côté Jean-Marie Révillot déclare que pour dépasser ce schéma, l'éducation thérapeutique a placé le vécu du malade comme source d'apprentissage pour le soignant. L'éducation est alors vue non plus comme un enseignement mais comme un accompagnement de l'autre dans un processus de développement de son être en santé.

L'éducation thérapeutique tend vers « *un mieux être* » qui ne peut être que singulier et donc ne peut se passer de l'avis de l'autre. Or cet avis vient en parallèle des contraintes et désirs de l'institution.

D'autre part, les désirs de l'autre peuvent l'amener à son auto-destruction ou à des risques. Comment le soignant peut-il respecter puis guider/accompagner convenablement le patient dans ce type de démarche ? Quel est le rôle du soignant, accueillir le choix du patient quel qu'il soit ou bien être l'ambassadeur d'un certain modèle normé de santé ?

Globalement, Agnès Dollet dénonce le manque de communication pluridisciplinaire et interprofessionnelle. Elle déclare qu'un meilleur partage d'information permettrait une meilleure prise en charge du patient.

Dans le cas de la promotion à la santé, elle affirme que bien connaître les besoins du patient aiderait à proposer des solutions adaptées et donc acceptables.

Elle précise que par conséquent, la promotion de la santé implique une prise en charge globale des usagers et de ce fait est forcément multidisciplinaire et par là-même l'apanage d'aucune profession. Globalement, selon l'auteure, la promotion de la santé inclut un ensemble de précautions touchant divers domaines. L'éducation thérapeutique n'en est qu'un maillon.

En effet, David Fonte, Thémistoklis Apostolidis et Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni déclarent que la promotion de la santé nécessite une coopération pluridisciplinaire de type IDE et assistant social mais aussi aide soignant et médecin. Pour ce faire, certains organismes de formation ont inclu des modules spécifiques visant à apprendre à coopérer, à connaître le métier de l'autre. Face aux résultats encourageants rencontrés, la formation continue pourrait s'avérer pertinente afin de décloisonner les rôles de chacun dans la prise en charge des patients.

Au demeurant, il s'agit de dissocier la compétence d'éducateur en santé et la démarche d'éducation.

Selon Tanya Mailhot, Sylvie Cossette et Marie Alderson, les objectifs de la promotion de la santé sont, le maintien de la santé, de la vie et du bien-être, le développement de l'autonomie, et finalement « *l'empowerment* ».

D'après Corinne Roehrig, la promotion de la santé fait suite à la prévention et vise à informer les citoyens des facteurs qui conditionnent la bonne santé. Alors que les professionnels de la santé étaient accoutumés à repérer les anomalies, fragilités, défaillance, troubles des patients, ils doivent à présent aussi percevoir leurs compétences, ressources et potentialités. La promotion de la santé repose sur des stratégies telles que l'alliance pédagogique, l'engagement, la rencontre. L'ambassadeur de la promotion de la santé doit être porteur d'un certain nombre de caractéristiques. Il doit accompagner le patient dans sa démarche sans s'y substituer, avec empathie et en valorisant les côtés positifs du sujet. Le tout dans le respect du rythme de développement propre à chacun, de leurs désirs, émotions et perceptions.

La promotion de la santé c'est se centrer sur l'autre et savoir faire un pas de côté. L'interaction se veut dynamique et réactive, provoquer la participation en proposant, interpellant, surprenant, interrogeant, se repositionnant le tout avec authenticité et sincérité. Pour ce faire, il semble incontournable de devoir accepter un certain degré d'impuissance et une opacité quant aux résultats des actions menées.

En résumé, l'acquisition d'aptitudes individuelles et la lutte contre les inégalités sociales de santé sont au cœur de cette démarche.

D'autre part, au regard de la formation professionnelle en soins infirmiers, la promotion de la santé correspond à la compétence 5 (initier et mettre en œuvre des soins éducatifs et préventifs). Elle est à ce titre une compétence professionnelle à part entière du métier de soignant et doit s'inclure dans son quotidien.

Selon AF Hardy, J Eneau, M Nagels, l'éducation à la santé serait une expansion des savoirs médicaux, la suite logique du siècle des lumières donnant une orientation plutôt care des soins en comparaison du cure.

La formation infirmière étant plutôt centrée sur le curatif que sur le care dont fait partie l'éducation à la santé, celle-ci s'acquiert majoritairement au cours de la pratique professionnelle et se personnalise au gré du soignant. L'éducation à la santé ne peut être opérante que s'il existe une dynamique collective.

Le concept de santé évolue avec les représentations de la santé du moment. Le rôle propre de l'infirmier, par le biais de décrets successifs, se calque sur l'évolution mais il reste une part de pratique autonome du rôle propre qui reste floue. Effectivement, en l'absence de prescription médicale quant à l'éducation à la santé, ce champ laisse libre cours à la posture de chaque soignant.

En effet, ceci explique pourquoi dans le cadre de la prise en charge de Mr Z., la promotion de sa santé n'est pas envisagée du même abord selon le soignant. On retrouve alors la part de subjectivité dans chacune des personnalités soignantes qui peut s'exprimer à la faveur de la béance règlementaire.

3.3.3 Définition d'autonomisation et auto-soin

D'après Tanya Mailhot, Sylvie Cossette et Marie Alderson le concept d'auto-soin décrit par les auteurs des publications analysées (produites entre 1986 et 2011), serait une activité initiée, de façon consciente suite à un apprentissage, qui est appropriée à la situation et centrée sur un objectif particulier.

Bernard Fourez quant à lui, définit l'autonomie comme « autos » phénomène de l'individualisme. Il déclare que l'humain, dès lors qu'il accède au monde, fait partie d'un tout, et que l'autonomie lui permettrait de se distinguer, lui, de ce tout.

On comprend alors que l'autonomisation est soit un projet dont le sujet est porteur. En effet l'envie d'autonomie ne peut être insufflée au patient. En revanche, elle doit émaner de celui-ci tandis que le rôle du soignant serait d'en déceler le souhait puis de le rendre réalisable en usant des compétences et des capacités du soigné n'hésitant pas à les enrichir et les guider si besoin. In fine, cette approche plutôt de nature éthique amène le patient à s'extraire du statut « *d'objet de soin* » avec tout ce que ça recouvre comme notion de pouvoir du soignant sur le soigné.

D'autre part, il affirme que le maintien nécessaire de la position de parfaite autonomie amène à repérer l'autre comme un prédateur possible de l'ego.

A contrario, il émet l'hypothèse que la souffrance et la demande de soins pourraient être ressaisies comme des maladies de l'autonomie ou du trop d'autonomie.

Or il semblerait que l'humain connaisse des moments de souffrance témoignant d'une grande difficulté à pouvoir vivre la dépendance. Ceci expliquerait, la multiplication des thèmes paranoïdes, la ré-explosion des phénomènes phobiques ainsi que le retrait social qualifié de phobie sociale.

Sur base de ces hypothèses et dans le cadre de l'éducation thérapeutique, la méthode qui consiste en la mise en place de groupes de patients ayant les mêmes symptômes, permettrait a posteriori de recomposer une inclusion sociale à partir de la maladie ou de la souffrance.

Toutefois selon René Schaerer la quête de l'autonomisation se déploie en première intention par l'information du patient sur sa pathologie afin qu'il soit acteur des décisions le concernant. Or « *l'annonce d'une maladie grave est souvent tellement ahurissante que les informations qui suivent ne sont ni entendues ni comprises par le patient* ». R. Schaerer 2014.

Force est de constater que Mr Z. est à cet instant seul avec sa maladie, seul avec sa mutilation faciale, seule avec ses souffrances de morcellement et d'angoisse de mort. Nous autres soignants, pragmatiques et ambitieux lui proposons des soins dont l'envergure le dépasse. Il ne se reconnaît pas dans nos valeurs, nous ne sommes pas dans un vécu de la maladie comparable. Il aurait sans doute été souhaitable que Mr Z. puisse alors partager sa réalité avec d'autres malades, cela l'aurait peut-être aidé à se retrouver dans une inclusion sociale apaisante.

3.3.4 Définition d'accompagnement versus la domination

Selon Maela Paul (2012), la perspective recherchée dans la médecine moderne est la participation active du patient à son parcours de soins. Afin que le patient devienne acteur de sa prise en charge, il s'agit que les soignants adoptent une posture d'accompagnants plutôt que de dominants.

Elle précise que le positionnement professionnel qui consiste à accompagner le patient vers l'autonomisation nécessite un changement culturel pour les soignants qu'il n'est pas aisé d'opérer.

En s'appuyant sur les propos de Maela Paul, on peut penser alors que l'infirmière souhaitant continuer d'administrer le soin oculaire au patient elle-même ou par son biais, ne pouvait se résoudre à se défaire d'une relation de domination par le savoir du soignant sur le patient .

Toujours selon l'auteure, l'accompagnement ne consisterait pas en une « *aide mais en une ressource* » M. Paul (2012) en notant une nécessité d'horizontalité, de symétrie et de coopération dans la relation ainsi que « *la bilatéralité des compétences* » M. Paul (2012). De fait, cela induit une « *clarification des rôles* » M. Paul (2012).

Toutefois, Maela Paul dénonce une demande faite aux soignants de changement de posture professionnelle pour favoriser l'autonomisation et l'accompagnement sans même que ces notions soient clairement définies. Si bien que les soignants se trouvent un peu déroutés. Dans cet article, celle-ci s'échine à donner les significations fondamentales du terme accompagnement ainsi que les enjeux qu'il renferme.

Tout d'abord elle scinde le terme accompagnement en 3 principes qui sont « *se joindre à quelqu'un ; pour aller où il va ; en même temps que lui* » M. Paul (2012).

Dans le cas de Mr Z . l'accompagner dans son autonomisation aurait consisté à le rejoindre dans son cheminement en intégrant un facteur de temporalité qui ne trouvait peut-être pas sa place dans le service de soins en question.

De plus la question se pose dans la situation de Mr Z . dont le traumatisme de l'annonce de la maladie grave ainsi que celui de la mutilation ne lui laisse probablement pas à cet instant la force de se positionner d'égal à égal, ni celle de faire valoir ses compétences et de les exploiter ? Parfois, la rudesse de la vie requiert un période de dépendance du sujet, lui permettant de se reposer sur les aidants le temps de retrouver la force de se reconstruire.

Pour continuer, Maela Paul met en exergue deux types d'accompagnements ayant respectivement des objectifs différents. Le premier, à visée productive serait appréhendé comme un investissement et mesuré en résultats tandis que le second aurait une visée constructive se réalisant sous forme de projet d'autonomisation du sujet et s'appréciant comme un enrichissement.

Maela Paul dit : « *Le consentement est la contractualisation de l'accompagnement* » M. Paul (2012).

Nous retrouverons ces notions d'objectif à visée productive ou à visée d'enrichissement dans l'enquête empirique qui suivra.

3.3.5 Définition de la manipulation

Selon les auteurs Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois la manipulation est une soumission librement consentie.

De plus, ils déclarent que la manipulation n'a lieu d'être que dans un contexte où les individus sont « libres et égaux en droit ».

Ils estiment que la manipulation c'est d'abord une mise en conditions qui ne passe pas uniquement par des mots mais aussi par le toucher (contact physique), le regard (yeux dans les yeux...), le gustatif (goûter un produit).

a. La manipulation dans les interactions sociales

D'après Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois il existe deux façons efficaces d'obtenir de quelqu'un qu'il fasse ce qu'on voudrait le voir faire. Soit le rapport de force, soit la manipulation.

Parmi les domaines d'interventions de la manipulation dans le secteur de la santé, on trouverait la lutte contre le SIDA, le don du sang, la lutte contre les infections nosocomiales, l'arrêt des addictions et l'observance thérapeutiques.

b. Les méthodes de la manipulation

Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois décrivent les principales méthodes de manipulation sur base du fonctionnement psychologique et social des individus.

Ils observent par exemple que l'engagement c'est à dire le fait de faire accepter quelque chose à quelqu'un serait facilité sous le regard d'autrui plutôt que dans l'anonymat.

Alors que penser du médecin, entouré de ses sbires (dont je fais partie) qui au cours de sa visite au patient aussi furtive que décidée, soutire sans aucune réticence, l'adhésion du malade à l'auto-soin oculaire ? Je ne suis pas certaine que cette approbation soit librement consentie. Il se pourrait aussi qu'elle soit le résultat d'une manipulation inconsciente du médecin au vu des circonstances sociales et psychologiques imposées à Mr Z.

Les auteurs parlent aussi d'un phénomène qui à mon sens trouve toute sa place dans le soin. Notamment au sein de l'équipe médicale. Il s'agit de « *l'escalade d'engagement. Ce serait une tendance que manifeste les gens à s'accrocher à une décision initiale même lorsqu'elle est franchement remise en question par les faits* » R.-V. Joule J.-L. Beauvois (1987).

De la même façon, le piège abscons me semble pertinent dans le cadre des décisions des traitements médicaux lourds tels que les anti-cancéreux. « *Cela consisterait en une automanipulation* » R.-V. Joule J.-L. Beauvois (1987) dans laquelle l'individu dépense pour gagner dans un processus progressif laissant penser que plus on avance et plus on a de chance de gagner mais que l'individu peut interrompre à tout moment si tant est qu'il en prenne la décision

Ramené à la situation de Mr Z., il se trouve dans l'engrenage de la prise en charge lourde à l'issue hypothétique. En effet, avant toute chose, il se trouve à cet instant totalement défiguré par l'ablation d'une tumeur ORL. Le chirurgien lui parle alors de reconstruction via une chirurgie plastique tout en lui annonçant qu'une chimiothérapie adjuvante devra être envisagée. Le patient est engagé dans une thérapeutique dont les effets délétères sont certains tandis que la guérison reste incertaine. Au moment de la situation, le patient, engagé dans une spirale infernale, a perdu (son image corporelle par exemple) et espère gagner en se rétablissant.

Toutefois Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois ajoutent que la manipulation et l'engagement de l'individu tiennent au sentiment de liberté qui entoure la ou les prises successives de décision. Il est important que le décideur ait le sentiment d'être libre de ses choix. Ils parlent de l'effet d'engagement lié au processus décisionnel qu'ils expliquent par une hypothèse cognitive. Selon eux « *l'engagement serait un acte qui modifierait l'organisation de la mémoire et créerait un nouvel élément de la mémoire permanente autour duquel s'organiseraient des informations, des savoirs, des opinions etc...ce qui expliquerait l'attachement à cet acte* » R.-V. Joule J.-L. Beauvois (1987).

Parmi les nombreuses méthodes de manipulation décrites par les auteurs, je me suis permise de sélectionner un panel qui selon moi se rencontre quotidiennement lors des relations de soins. Pour commencer, la méthode du « *pied dans la bouche consiste à demander préalablement l'état d'humeur de l'individu (comment allez-vous aujourd'hui ?) qui induit une réponse affirmative et qui élimine de nombreux prétextes à un refus puisque ça va...* » R.-V. Joule J.-L. Beauvois (1987). En effet, lors de la visite des patients par les médecins, c'est toujours cette question qui initie la conversation. On constate alors nous paramédicaux que le patient répond majoritairement à l'affirmative au médecin tandis qu'il nous aura dit l'inverse quelques minutes auparavant. Cependant, par voie de conséquences et toujours

selon les auteurs, serait que l'état d'humeur étant positive, il sera difficile pour le malade d'aller à l'encontre des suggestions du médecin. Dans ce cas, la proposition d'auto-soin.

De la même façon, alors que le médecin reprend l'historique de l'intervention chirurgicale et en rappelant la présence d'une tumeur maligne de grande ampleur nécessitant de curer les alentours et appelant à une chimiothérapie adjuvante, on peut alors évoquer une mise en condition sur base de la crainte. Dans ce contexte, la proposition d'auto-soin qui suit revêt un ton anecdotique par sa légèreté. Cet épisode trouve un parallèle avec « *la méthode de la crainte puis du soulagement. Interrogatoire du méchant et du gentil. Le méchant effraie et fait craindre le pire terrorisant le sujet qui passe aux aveux tellement il est soulagé par la disparition du méchant et l'apparition du gentil* » R.-V. Joule J.-L. Beauvois (1987).

Et enfin, je souhaiterais citer le « conditionnement sous forme d'étiquetage » qui consiste en un « *compliment suggestif fait à un sujet qui le valorise et le pousse à agir comme on l'a suggéré* » R.-V. Joule J.-L. Beauvois (1987). Il me semble que la suggestion d'auto-soin faite par le médecin à l'intention de Mr Z. est enrobée d'une certaine évidence de capacité. De fait, cette affirmation serait comme un seau validant les facultés du patient par une personne de haut grade sociétal qui n'est autre que le médecin. Au regard de la méthode de manipulation précitée, cet entour ne laisse pas d'autres alternatives au patient que celle de la confirmation.

3.3.6 Négociation dans la promotion de la santé

Jean Naudin explique que l'éducation en santé sous-entend un rôle pédagogique des professionnels du soin en vue de transmettre des savoirs au patient dans le but de le rendre acteur de son projet de soin voire cothérapeute. Cette approche induit chez les soignants une volonté de lâcher prise et emprise sur l'autre.

Simone Pennec, Françoise Le Borgne-Uguen, Florence Douguet (dir.), affirment que les soins sont aujourd'hui « négociés » alors qu'ils ont été, pendant des siècles sans doute, uniquement présentés comme étant prescrits, ordonnés, et réalisés. Ce changement a notamment pris tout son sens dans la promotion de la santé.

De son côté, l'auteure Martine Ruzniewski, déclare qu'en « *se mettant à la place du patient sans y être jamais, le soignant fait ainsi taire son angoisse pour se réfugier dans le registre des certitudes. Il use avec rudesse parfois de toute sa force de persuasion pour orienter le malade et forcer son adhésion.* » M. Ruzniewski (2014).

L'ouvrage d'Hélène Marche met en évidence le fait que la promotion de l'autonomie du patient ne s'est pas nécessairement traduite dans la réalité et que la relation de soins reste encore largement asymétrique. Néanmoins, elle précise que les acteurs développent des stratégies pour s'adapter ou pour résister qui sont véritablement des formes de négociation.

Quant à François Delivre, il estime que dans les soins infirmiers le concept de négociation peut être utilisé lors de la mise en œuvre du projet de soin tel que pensé dans la loi du 04 mars 2002. Le professionnel de santé propose des alternatives pour construire et négocier avec le patient et/ou sa famille les éléments de son projet de soins. Généralement, ce sont les méthodes de négociation à prédominance coopérative qui sont utilisées. Et principalement la « *négociation raisonnée* » M. Tenza (2012) fondée sur la prise en compte des intérêts des différentes parties (approche gagnant/gagnant). Il existe une série de justifications morales au fait de privilégier la négociation raisonnée : respect de l'autre, dépassement de la loi du plus fort et enrichissement mutuel. Ce concept rappelle le principe d'alliance thérapeutique.

Jean Naudin estime que la négociation soignant/soigné naît par la relation éducative en santé. Cela induit, a minima, la proposition de deux alternatives au patient afin de lui laisser le choix. La relation éducative est une coconstruction avec le patient lui permettant, à sa demande de devenir autonome. Le soignant est le médiateur entre le patient et la crise qu'il traverse. Il se situe, outre la gestion du traitement, dans l'apprentissage de la vie avec la maladie.

3.3.7 Les enjeux utilitaristes de la promotion de la santé

Selon Marion Girer les démarches d'éducation thérapeutique visent à une meilleure observance par le patient de ses traitements et de son parcours de soins, dans un double souci d'humanité (amélioration de la santé) et d'efficacité (amélioration de la maîtrise des coûts).

Cette petite révolution culturelle prendra du temps, suscitera vraisemblablement quelques incompréhensions, mais elle constitue l'une des missions les plus exaltantes et vraisemblablement les plus utiles des agences régionales de la santé.

Selon Marie-André Vigil-Ripoche, en parlant de « *promotion de la santé* », on parle donc d'amélioration de la santé en ce sens que la santé est « *considérée comme une ressource de la vie quotidienne, et non le but de la vie ; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques* » M-A Vigil-Ripoche (2012).

a. Enrichissement personnel

David Fonte, Thémistoklis Apostolidis et Marie-Claude Lagouanelle-Simeoni déclarent que les compétences psychosociales, appliquées à la pratique de l'éducation thérapeutique, doivent permettre aux patients de s'adapter aux épreuves que suscite la maladie chronique selon 3 critères :

- la communication et les relations interpersonnelles (négociation, plaidoyer, empathie, coopération, travail en équipe)?;
- les prises de décisions et l'esprit critique (esprit analytique et critique, prise de décision, résolution de problème)?;
- la gestion de soi (confiance en soi, prise de responsabilité, gestion des sentiments et du stress)

Quant à Michel Laforcade, il déclare que l'éducation thérapeutique (prévention tertiaire), en réponse à l'émergence des maladies chroniques, est inscrite comme une priorité des politiques publiques. *« Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie »* M. Laforcade (2011).

Marie-André Vigil-Ripoche définit la promotion de la santé comme le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci.

Elle annonce qu'en France, *« l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé met surtout en œuvre des interventions visant des changements de comportements individuels alors qu'au Québec, l'institut national de santé publique intègre, dans sa mission, toute une variété d'interventions, notamment celles qui visent directement la création d'environnements favorables à la santé »* M.-A. Vigil-Ripoche (2012).

« L'action communautaire se construit dans l'échange et implique un transfert de compétences du professionnel vers le profane (le destinataire de l'action) mais aussi du profane vers le professionnel de santé. Les professionnels sont des personnes ressources et mettent leurs compétences au service de la communauté » M.-A. Vigil-Ripoche (2012).

Toutefois, René Schaerer dénonce différents risques sous couvert d'une recherche d'autonomisation du patient comme celui de cacher la négligence des soignants avec des phrases du type *« vous devez garder votre autonomie et le faire seul »*. Il rappelle un principe de base qui menace d'être dévié. En effet, *« la décision de la thérapeutique ne doit pas reposer sur le patient mais doit être prise par le médecin en tenant compte des priorités du patient »* R. Schaerer (2014).

b. Visée productive

Selon Michel Laforcade, l'équation résumant la santé par les soins est démenti par les faits démontrant que nous avons un très bon système de soins, mais un médiocre système de santé et que les principaux moyens pour diminuer la mortalité prématurée évitable (cancer,

maladies cardio-vasculaires, addictions...) se trouvent du côté de la prévention via la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique.

En s'arrêtant quelques minutes sur cette remarque on s'aperçoit que la promotion de la santé concernant Mr Z. arrive dans le contexte d'une maladie chronique qu'est le cancer ORL dont il est atteint à un stade avancé. Or au cours de certaines discussions, il avait évoqué l'apparition de la tumeur en latéralité droite de son visage. Puis, il avait suivi son évolution en l'observant se développer, s'accroître. Malgré cela, il n'avait pas souhaité consulter. Pourtant, selon ses dires, il la présumait de mauvaise conception et de fait de mauvais augure. Cependant, conscient du danger, il a attendu tardivement pour consulter. Lorsque je l'avais interrogé sur ce comportement, il m'avait répondu qu'il avait eu peur, peur du verdict, peur d'entendre prononcer le mot « cancer » à son encontre. On peut alors se demander si la prévention en France remplit totalement son rôle d'information quant au lien existant entre la précocité du diagnostic et les chances de survie ?

Sur un tout autre objet d'observation, l'auteure Margot Tenza, constate que l'apparition de la négociation dans le soin semble liée à une tendance à l'individualité prévalant sur la pensée collective, le sujet ne pouvant être considéré que de manière singulière.

Or la négociation n'est pas gage d'authenticité et de bienveillance à l'égard du patient, elle peut revêtir une argumentation s'appuyant sur le mensonge et la manipulation servant uniquement un projet thérapeutique.

En effet la prise en charge des patients est reformatée par les besoins de gestion du budget collectif et influence les désirs des soignants. Ceux-ci portés par leurs objectifs sont poussés à obtenir une compliance du patient à l'idée collective et fantasmatique du « *soigner vite et bien* » M. Tenza (2012). L'éthique n'est pas nécessaire pour faire aboutir une négociation entre un soignant et un patient. Une simple proposition de soin prend l'allure d'une promesse de bénéfice dans l'esprit d'une personne fragilisée par la maladie.

Cette conception de la négociation dans le soin éclaire la situation de Mr Z. de manière tout à fait pertinente. Effectivement, la proposition d'auto-soin faite par le médecin et dans un contexte de promesse de guérison poussait indubitablement le patient au consentement considérant l'état de vulnérabilité dans lequel il se trouvait à cet instant.

Quant à AF Hardy, J Eneau, M Nagels, ils expliquent que la promotion de la santé s'inscrit dans la continuité des orientations hygiénistes d'après-guerre visant à promouvoir les modes de vie sains. Cette approche se base sur des études épidémiologistes et s'appuie sur des principes de précaution visant à la réduction des risques à travers la modification des comportements individuels.

Ainsi ce principe s'intègre dans la partie « care » du rôle propre de l'infirmier consistant en une prise en soins holistique du patient.

Toutefois, à l'heure où les tâches accomplies par les soignants sont tracées, quantifiées et tarifées, le temps de travail consacré au « care » n'est pas nécessairement prévu dans les plannings. Cela pourrait être une hypothèse expliquant la raison pour laquelle j'ai pris le temps d'éduquer le patient à ses auto-soins. En effet, de par mon statut d'étudiante, le temps m'est moins compté, je n'ai pas de devoir de rentabilité ni de productivité.

Toutefois, l'auteure Maela Paul ne manque pas de souligner que ce concept d'autonomisation émane d'un besoin de santé publique dont l'enjeu est financier.

Tout d'abord, l'accompagnement vers l'autonomisation, serait un moyen de pousser les patients en dehors des établissements de santé mais aussi, rendre les sujets acteurs de leur santé et de leurs soins permet de déplacer la responsabilité de la réussite et/ou échec du corps médical vers le citoyen. Allant jusqu'à l'extrême démarche qui consisterait en la prise en charge de soi par soi positionnant le soignant comme facilitateur ou coach « *aidant le soigné à trouver la volonté, le courage et l'énergie nécessaires à son autonomisation.* » M.Paul (2012).

Dans cette dernière remarque il me semble pouvoir faire le parallèle avec l'attitude du médecin qui peut-être se trouvait être sensibilisé par les enjeux économiques liés au temps de séjour d'hospitalisation et le poussant à motiver le patient à s'autonomiser au plus vite ?

D'autre part, François Alla et Linda Cambon déclarent que le décret du 29 décembre 2017 place la promotion de la santé et la prévention comme une priorité de la stratégie nationale de santé (SNS). Ceci serait motivé par le fait que la France se remarque par une bonne espérance de vie en opposition avec un taux de mortalité évitable médiocre comparativement au reste de l'Europe.

Forts de ce constat, les auteurs expliquent la démarche de promotion de la santé comme une logique de recherche de qualité de vie qui par le lien de cause à effet servirait la qualité de la santé et la lutte contre les maladies évitables.

Par conséquent, l'hôpital changerait d'objectif dans la prise en charge des patients en ajoutant au curatif la promotion de la santé et la prévention. Toutefois cela demande un effort de structuration et d'organisation comme pour tout changement d'orientation institutionnelle.

Pour revenir à ma situation, on peut imaginer que l'évolution culturelle permettant d'intégrer pleinement la promotion de la santé dans le quotidien du soignant qui se placerait comme vecteur de ce virage dans la prise en charge des patients ne soit pas encore mature dans l'esprit de chacun. Dans cette perspective, cela expliquerait les différences de point de vue au sein de l'équipe soignante concernant l'autonomisation de Mr Z..

En définitive, Jean Naudin avance que l'alliance qui se tisse entre soignant et soigné sert une doctrine d'efficacité-rentabilité de plus en plus présente dans le secteur de la santé guidée par un système néo-libéraliste et nous éloigne par là-même de l'éthique du soin.

3.4 Synthèse des apports théoriques au regard de la situation de Mr Z.

Pour résumer, les éléments de la situation de soin de Mr Z. qui ont retenu mon attention sont principalement le fait que la proposition d'auto-soin qui lui est faite révèle des avis divergents au sein de l'équipe soignante et un positionnement versatile à l'endroit du patient. Face à ce constat, on comprend que l'adhésion unanime à une prise en charge commune va demander des consensus de part et d'autre. De même, cette observation dévoile la précarité de la notion de bienfaisance dans le soin puisque dans ce cas, le principal concerné par l'autonomisation du soin n'est a priori pas consentant. De fait, nous voilà face à la remise en question de deux idées reçues qui seraient que la promotion de la santé comprenant l'autonomisation du patient soit pour son bienfait et la deuxième qui par voie de conséquence dénonce la nécessité de le convaincre de ce bienfait.

Effectivement, les apports théoriques précités ont permis de joindre des concepts et théories à ces observations. Par exemple, l'idée selon laquelle, toute relation sociale comprenant la relation de soin induirait inéluctablement de la négociation, de la manipulation et ce dans le

but de convaincre. D'autre part, les programmes de prévention à travers la promotion de la santé et l'éducation thérapeutique n'auraient pas que des visées humanistes mais serviraient des intérêts économiques. De ce fait, on comprend mieux pourquoi elles nécessitent parfois l'utilisation de tactiques pour rallier même si l'initiative vise un meilleur état de santé du sujet concerné.

4 ENQUETE EXPLORATOIRE

Fort de ces connaissances, il s'agit à présent d'aller confronter ces nouvelles données à la vision de terrain. Précisément, je souhaiterais recueillir l'opinion des professionnels de la santé spécialisés dans la promotion de la santé concernant d'une part la nécessité ou non de convaincre le patient dans leur activité et d'autre part la visée utilitariste ou humaniste de la politique sanitaire.

4.1 Méthodologie de l'enquête

Pour ce faire, j'ai procédé à une enquête exploratoire selon une méthode clinique se présentant sous forme d'entretiens semi-directifs. Ce choix est justifié par le fait que les entretiens passionnés risquant d'émaner de ce sujet délicat sont difficiles à exploiter. En effet, l'exercice demandé prévoit de pouvoir mettre en tension les différents concepts d'une même problématique. Ceci sous-entend une certaine base de comparaison. Seul un entretien directif ou semi-directif peut en assurer la faisabilité. En effet, il induira une sorte de structuration commune obligeant l'interviewé à partager son opinion sur une problématique particulière et prédéfinie dans le sujet

4.1.1 *Présentation des personnes interrogées*

Pour ce faire, il m'a semblé pertinent de me rapprocher de professionnels de la santé spécialisés dans l'éducation ou la promotion de la santé afin de percevoir leur opinion sur la question.

Au nombre de 6 ils se détaillent ainsi :

- une diététicienne en chirurgie bariatrique et diabétologie exerçant dans un centre hospitalier.
- un infirmier en éducation thérapeutique de maladies chroniques spécialisé en diabétologie de type 2 et gestationnel exerçant en centre hospitalier.
- une infirmière d'addictologie exerçant en milieu hospitalier psychiatrique.
- une infirmière d'hémodialyse spécialisée en éducation thérapeutique d'auto-dialyse exerçant en milieu associatif.
- une infirmière stomathérapeute exerçant en milieu hospitalier.
- enfin une infirmière de cardiologie spécialisée en éducation thérapeutique des maladies coronariennes exerçant en milieu hospitalier.

4.2 Analyse des résultats d'enquête

4.2.1 Les facteurs d'influence de la relation soignant/soigné

Il existe de nombreux éléments pouvant influencer la relation soignant/soigné. Nous pouvons les scinder en 2 catégories principales telles que extrinsèques et intrinsèques. Pour illustrer ces 2 groupes, on pourrait prendre en exemple les contraintes institutionnelles comme causes extrinsèques et les mécanismes de défenses et/ou culture personnelle pour l'intrinsèque.

Partant sur cette base, en nous appuyant sur la situation et les apports cités en amont de ce travail, nous pouvons continuer sur le postulat que le type de relation est déterminé par la symétrie ou l'asymétrie des protagonistes.

Pour commencer, les propos de la diététicienne interrogée mettent en exergue une relation asymétrique de modèle direction-coopération comme précédemment décrite par Szasz et Hollender engendrée par un patient dans le besoin qui est à l'initiative de la relation. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que la 1^{ère} consultation est un passage obligatoire pour le patient lui permettant d'accéder et d'aboutir à un désir profond qu'est la prise en charge financière d'une chirurgie bariatrique « *La 1^{ère} consultation si tu parles de la chirurgie bariatrique, ils viennent à la base pour entre guillemets pas un jugement parce que c'est pas*

comme ça que je tourne les choses mais ils attendent un courrier qui sera envoyé ou pas à la sécurité sociale donc de toutes façons ils viennent à la base pour ça » ligne 61

De plus, les entrevues entre cette professionnelle de la diététique et le sujet sont tarifées et échelonnées dans le temps exigeant au minimum un mois d'attente. Ces critères peuvent justifier un rapport de force et une alliance thérapeutique rappelant « *la soumission librement consentie* » R.V. Joule et J.L. Beauvois (1987). « *le patient vient et paie des consultations si on parle du parcours de chirurgie bariatrique, il paie des consultations il attend quand-même au moins un mois un mois et demi pour avoir une consultation avec moi donc s'il attend et qu'il paie c'est que c'est un patient qui est motivé sinon il prend pas de consultation* » ligne 111.

De façon générale, dans le cadre de l'éducation thérapeutique ou de la promotion de la santé, on retrouve dans chacun des entretiens une asymétrie persistante induite par la transmission des savoirs. Quelle que soit l'attitude et le positionnement du professionnel, il n'en reste pas moins le détenteur des connaissances ce qui lui confère définitivement une position dominante. Par exemple, la diététicienne dit « *c'est des patients, ils viennent là pour que je puisse les aider donc j'essaie de les aider du mieux que je peux* » ligne 109. L'infirmière en addictologie est tout à fait consciente de cette asymétrie et s'échine à l'amenuiser dès le premier entretien : « *Ils ont très peur, ils pensent qu'on va les garder qu'on va les hospitaliser... On l'a fait il y a 20 ans... je rassure vraiment la personne* » ligne 94. L'infirmière d'hémodialyse dit : « *voilà le patient forcément pour lui ce n'est pas facile parce que lui il n'est pas professionnel* » ligne 129 ou encore « *quand lui a rempli son questionnaire on le corrige avec lui pour réajuster* » ligne 152. La stomathérapeute partage ainsi son expérience « *je me présente et comme vous voulez, j'ai autant de réponses, presque autant de réponses à toutes vos questions... quand ils sont un peu dans le pas encore, qu'ils ne sont pas prêts donc je les laisse mijoter* » ligne 230.

Cependant, je me vois dans l'obligation de tempérer ces propos en considérant l'évolution des mentalités induite par le courant de pensée du siècle des lumières visant à la démocratisation des savoirs. Dans ce même élan, la promotion de la santé dont le précepte est une communion horizontale des acteurs, défend l'idée selon Jean-Marie Révillot que le vécu du malade est une source d'apprentissage pour le soignant. A la seule différence que le patient a un besoin impérieux de comprendre sa maladie pour l'accepter et recouvrer son autonomie tandis que le soignant a un intérêt purement intellectuel d'apprendre au travers de la vie du soigné. En

résumé et si l'on s'appuie sur la pyramide des besoins de Maslow, alors que le patient par cette action tend à répondre à un besoin de première importance physiologique et de sécurité, le professionnel quant à lui satisferait un besoin d'accomplissement de soi soit d'ultime nécessité hiérarchiquement parlant. Par conséquent, il me semble que ces éléments de comparaison démontrent une certaine asymétrie présente dans la relation.

Pour continuer sur les facteurs extrinsèques favorisant une relation asymétrique, nous pouvons évoquer les contraintes institutionnelles de temps, de coûts, quantitatifs ou qualitatifs.

Tout d'abord, explorons la notion de contrainte temporelle. Sur les 6 professionnels interrogés, seule l'infirmière en addictologie affirmait avoir suffisamment de temps à consacrer à la promotion de la santé et par répercussion aux patients concernés *« oui en addicto on a cette chance-là, je vais dire oui, on a vraiment le temps de promouvoir la santé, j'ai même moi le temps de faire de la recherche »* ligne 117. De leurs côtés, les 5 autres soignants interrogés estimaient soit manquer de temps pour avoir un maillage exhaustif des patients soit avaient pu constater l'influence du temps consacré au patient sur la méthode employée et sur la relation. L'infirmier en diabétologie en parle en ces termes *« Et il est vrai que je crois qu'il n'y a pas de secret quoi, le fait de passer du temps avec les gens, de les écouter tout ça, c'est toujours positif. Mais passer du temps ça ne va pas trop dans notre système de soins »* ligne 238. La stomathérapeute dit ceci *« Parce qu'avant je perds des patients aussi quand je n'étais pas à 50% tu vois ? Il y a des patients qui ont été là et que je n'ai jamais vus, qui ne m'a jamais vu, que voilà, on les perd »* ligne 141. L'infirmière stomathérapeute déclare *« avant je sais que je n'avais pas beaucoup de temps, je n'étais pas à 50% je les bouscule, je suis pressée parce qu'après c'est fini et après ben maintenant je sais que j'ai mes 50% qui est, ce n'est pas beaucoup 50% mais qui est déjà ça ! Donc je leur donne leur chance »* ligne 170.

L'infirmière stomathérapeute et celle de cardiologie ont fait évoluer leur savoir-faire et portent un regard critique sur leurs débuts. Initialement elles avaient moins de temps dédié à cette tâche et souhaitaient y inclure plus de patients. Ces 2 indicateurs cumulés ont une incidence sur la qualité de la relation puisqu'ils laissent peu de place pour l'écoute et l'implication du patient. Ces notions nous amènent à faire un parallèle avec le concept de l'éducation verticale de type directive. Qui dit verticalité dans les rapports, dit asymétrie. La stomathérapeute précise *« je ne bouscule plus mais je sais qu'avant j'ai trop hâte quoi, si si si »*

on va y arriver, si si si vous allez y arriver, que j'insiste mais en fait non, il ne faut pas trop insister. Chaque chose en son temps en fait » ligne 177. L'IDE de cardiologie fait une introspective « *Et j'ai beaucoup beaucoup changé ma posture éducative. Je ne suis plus directive en fait, du plus ou moins directive je ne le suis plus du tout et là ben j'ai gagné du temps parce que je ne donne plus de rdv sauf si le patient me demande un rdv. C'est lui qui me rappelle et qui prend rdv donc ce patient il vient et il va jusqu'au bout du programme* » ligne 199.

Dans ce cadre, revenons un instant à la situation de départ. Le patient dans sa vulnérabilité ne se retrouve en aucun cas d'égal à égal avec les soignants. Certainement pas avec le médecin qui détient le savoir et le distribue à son rythme, ni même avec moi qui suis seule maîtresse du temps à lui dévouer.

Toujours au sujet des facteurs extrinsèques qui influent la relation soignant/soigné, on peut évoquer les conditions d'exercice de cette activité. En effet, l'infirmière d'hémodialyse a largement abordé ce point, précisant qu'outre le temps supplémentaire qu'elle juge nécessaire, l'environnement d'accueil serait vecteur de qualité de la relation, elle aurait préféré un lieu dédié, calme et isolé des autres activités facilitant la confiance et la concentration nécessaire à l'apprentissage. « *je pense que l'éducation thérapeutique doit se faire à temps complet parce qu'il y a un suivi quand-même qui est important quoi. Nous on va être amenés à voir les patients 3 fois par semaine donc si on a fait un atelier avec eux on a besoin de le réévaluer donc voilà moi je trouve enfin je manque un peu de ce temps ...on a souvent des interférences qui font que ben le patient va être déconcentré au moment de l'apprentissage il ne va pas nous écouter parce que ben à côté il y a quelqu'un qui passe qui va lui parler de sa vie personnelle*» ligne 115.

La stomathérapeute a aussi fait référence à cet élément lorsqu'elle témoignait de l'envie ou non des patients de revenir sur leur lieu d'hospitalisation. La maladie provoque le morcellement de soi, la rupture de son image corporelle et la dissociation de son unité. Quant à l'hôpital, il est le lieu à jamais symbole du traumatisme originel. De ce fait, elle avait constaté que l'hôpital comme endroit où se déroulent les séances d'ETP représente clairement un frein à l'adhésion des patients. « *Moi mon rêve c'est un peu en systématique les consultations après*

mais c'est pas toujours leur plaisir de les faire revenir dans l'hôpital... Je me retrouve au 4^{ème} étage, même endroit de chirurgie et tout donc c'est pas toujours ce qu'ils plaisent » ligne 185.

Considérant cela, on peut estimer que l'environnement joue un rôle important dans la relation. Jusqu'à penser que la suggestion d'auto-soins faite à Mr Z eut été acceptée en d'autres lieux et dans d'autres circonstances, il n'y a qu'un pas.

A présent, examinons les éléments intrinsèques ayant une incidence sur la relation soignant/soigné en se penchant sur les témoignages des professionnels.

De manière générale, l'unanimité des interviewés semblait appliquer le précepte de Carl Rogers, lorsqu'il affirme que c'est l'individu et non pas le problème qui est au centre et que l'objectif est d'aider l'individu à se développer et non pas de résoudre le problème. « *Il faut vraiment faire un entretien motivationnel, une écoute active centrée sur la personne* » dit l'infirmière en addictologie ligne 86. L'IDE en diabétologie témoigne « *on est dans l'empathie, l'écoute, la reformulation, toutes les petites choses tout ça et surtout vraiment les faire parler* » ligne 219 ou encore « *Mais t'as des patients qui vont dire j'ai pu parler avec vous et ça sera la seule et unique chose qu'ils vont retenir et ils vont venir au programme parce qu'ils ont trouvé quelqu'un de confiance, quelqu'un qui est à l'écoute et dans le non jugement et c'est pour ça qu'ils viennent* » infirmière de cardiologie ligne 218.

En revanche, il y a des disparités dans les propos tenus par les professionnels concernant le fondement de la relation. Je m'explique, différents éléments viennent la construire comme la confiance, l'empathie, la domination, l'affinité, le jugement et d'autres encore sachant que chacun d'eux dévoile quelque peu la personnalité du soignant. Part du conscient ou de l'inconscient, lorsque le soignant décrit ce qu'il met en avant dans la relation alors il parle de lui. Comme le dit Naudin « *l'individu s'illusionne à être ce qu'il dit être mais c'est tout autre chose que raconte le sujet de l'inconscient* » J.Naudin (2016).

Ainsi alors que tous ces soignants parlent d'empathie, à la question cherchant à connaître l'état d'esprit du patient lors de leurs séances, l'infirmier spécialiste de l'ETP en diabète de type 2 apporte une réponse aussi complète que spontanée, emplie de lucidité quant à la sensation de peur, de crainte que peut représenter la maladie à l'endroit du patient. Il évoque la grande part d'inconnu auquel le sujet doit faire face. Méconnaissance de la maladie, de

l'ETP, du soignant, du milieu hospitalier, du traitement etc... Lors de la première rencontre avec le sujet, il adopte une attitude passive en termes de communication et laisse toute la place au patient pour qu'il puisse s'exprimer et que le professionnel puisse entendre ses besoins. Il identifie principalement de l'appréhension d'être jugé par le corps médical.

« je vois la personne qui est très demandeuse, très inquiète, très, qui pose beaucoup de questions... qui essaie déjà de tout savoir... je les rassure tout ça, on est là pour les accompagner pas pour les juger, pour les blâmer. On est plus dans la relation, on n'est pas à l'école, on est des professionnels on a affaire à des adultes » témoignage IDE en diabétologie ligne 100. *« la 1^{ère} consultation oui ils ont tous peur du jugement »* propos de la diététicienne ligne 55.

En effet, l'éducation thérapeutique a pour but selon la Charte d'Ottawa, de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens pour l'améliorer. De plus, d'après AF Hardy, J Eneau, M Nagels elle vient dans la continuité des orientations hygiénistes d'après-guerre visant à promouvoir les modes de vie.

Tous ces concepts laissent deviner l'étendue de la latitude dont jouit l'individu pour déterminer son état de santé tout au long de sa vie. A ce titre, il coule de source d'interpréter le message inverse à savoir il y aurait une part de responsabilité voire de culpabilité du sujet à être malade puisqu'il y a un lien de cause à effet entre comportement et état de santé. Par ailleurs, cette idée est renforcée par le pouvoir du professionnel d'éduquer et de réajuster en vue d'améliorer l'ensemble. D'ailleurs Margot Tenza évoque ce phénomène et le risque qu'il renferme de déplacer la responsabilité de la réussite et/ou de l'échec du corps médical vers le citoyen.

Cette notion est tellement présente dans l'esprit de certains professionnels interviewés comme la diététicienne et l'infirmière en cardiologie que lorsque je leur pose la question sur l'état d'esprit du patient, elles revêtent un ton agacé et adoptent une posture de défense. Lors de l'entretien, à travers des questions de relance sur le sujet j'ai émis des hypothèses. Par exemple, le patient qui pourrait identifier l'ETP comme un passage obligatoire le poussant à adopter une attitude consciemment hypocrite pour obtenir ce qu'il souhaitait sans véritablement s'engager. Ou encore j'avais la probable nécessité pour les protagonistes de l'ETP d'avoir un bon feeling avec le sujet. A ces hypothèses, la réaction de ces 2

professionnelles m'a raménée à un mécanisme de défense décrit par Martine Ruzniewski sur l'ambivalence par un clivage du moi visant à détourner son regard de l'irrecevabilité de la réalité.

En effet, on peut penser que l'émotion provoquée par ces sujets illustre une souffrance intérieure pouvant s'expliquer par la difficulté d'être soignant au quotidien et qui plus est d'être investi dans la relation altruiste. *« déjà je n'aime pas ce terme...que tu emploies hypocrisie ou non. En fait l'éducation thérapeutique ça se propose ça ne s'impose pas, ça ne se prescrit pas voilà donc après le patient il vient il ne vient pas c'est pas forcément parce qu'il ne peut pas, ce n'est pas forcément parce qu'il ne veut pas, c'est ...il y a l'éloignement, il y a plein de facteurs qui rentrent en compte hein »* IDE en cardiologie ligne 83. La diététicienne déclare en réponse à mon hypothèse sur l'hypocrisie du patient vis à vis de l'ETP *« je ne suis pas dans la tête des gens je ne sais pas..., je suis diététicienne donc j'ai pas fait gendarme, je suis pas prof donc mon rôle c'est pas de débiter et qu'ils suivent au pieds de la lettre. Le tout c'est de trouver entre 2, de trouver une solution à tous pour qu'ils puissent avancer quoi ou changer ou progresser mais non non sinon tu fais gendarme tu fais pas diététicien... c'est au patient de l'avoir le feeling c'est pas à moi... »* ligne 99.

D'autre part, l'infirmière stomathérapeute déclare ouvertement et joyeusement qu'à ses débuts en ETP, elle voulait très fort que le patient adhère et adopte son rythme comme le ferait un coach sportif. Gonflée de dynamisme et d'énergie, elle imposait son tempérament et se positionnait comme une locomotive tirant ses wagons. Or son chargement se décrochant au fur et à mesure qu'elle avançait, elle a fait évoluer son positionnement et par rebond le type de relation avec les malades jusqu'à ce qu'elle sente son attitude en adéquation avec les besoins des sujets. *« parce que j'ai compris que ça ne marche pas de foncer, ça ne marche pas mais c'était moi, c'était mon stress, je voulais que ça se, qu'ils savent, je voulais, je n'ai pas beaucoup de temps il faut que j'y arrive »* ligne 222.

Pour 5 interviewés sur 6 on retrouve comme unité de mesure permettant l'auto-évaluation de leur travail, la fidélité des patients aux séances d'ETP. Seule la diététicienne, ne parle pas d'adaptabilité de son attitude en fonction du sujet en vue de créer un climat favorable ou une alliance mais plutôt laisse la liberté au sujet d'opter pour le professionnel de son choix pourvu qu'il soit en connivence avec ou sans elle *« d'autres patients chez qui ça ne va pas leur convenir donc là dans ce cas-là je leur dis qu'il ne faut pas hésiter et que le tout c'est qu'ils se fassent*

suivre et qu'ils continuent à trouver une technique qui va leur convenir pour tenir les choses... le tout c'est que le patient se fasse suivre quand il est en parcours de chirurgie bariatrique avant, pendant ou après. C'est qu'il fasse un suivi avec une personne amie donc si c'est moi tant mieux si moi ma collègue... ça me gêne pas » ligne 118. Les autres professionnels semblent adapter leur attitude et leur rythme aux besoins du patient. L'IDE en addictologie dit « *Le but pour moi c'est qu'il revienne une 2^{ème} fois ... moi j'ai 90% des gens qui reviennent »* ligne 179. « *il faut qu'il aille jusqu'au bout de son programme et le but est de savoir s'il adhère ou pas à faire de l'auto-dialyse »* dixit IDE en hémodialyse ligne 185. L'infirmière en cardiologie dit « *C'est lui qui me rappelle et qui prend rdv donc ce patient il vient et il va jusqu'au bout du programme »* ligne 202. La stomathérapeute déclare « *qu'ils soient autonomes avant de partir c'est vraiment l'idéal. Qu'ils sont déjà dans l'acceptation avant de partir, de quitter le service. Et après on se rappelle, après ils reviennent me voir s'ils ont d'autres questions »* ligne 183. La diététicienne ajoute « *sinon ils ne reviendraient pas s'ils n'avaient pas confiance »* ligne 58.

Cependant, il existe une petite singularité à l'endroit de l'infirmière d'auto-dialyse du fait que sa spécialité demande des compétences spécifiques et pointues de la part du patient et qu'un défaut de capacité peut s'avérer être un frein incontournable à son projet d'autonomisation. Force est alors de constater qu'insister dans cette direction serait mettre le patient en échec et monopoliser une place d'ETP qui pourrait être utile à un autre malade « *Bon il nous a dit que non bon donc là on a arrêté, on l'a mis plutôt donc dans un, en UDM. UDM c'est unité, où le peu d'autonomie qu'il a apprise va lui servir dans ce service-là quoi et pas en auto-dialyse mais il n'est pas dépendant du centre comme les autres peuvent l'être aussi . C'était une semi autonomie on va dire »* ligne 203. Ces dispositions démontrent donc que l'adaptabilité du soignant en vue de fluidifier la relation a ses limites et qu'elle inclue aussi le fait de savoir se retirer, renoncer et réorienter. La stomathérapeute annonce « *Le petit truc que je donne c'est comme une graine quoi qui va pousser alors après je leur disje reviens quand le terrain il est bon »* ligne 241. L'IDE en diabétologie dit « *je ne m'embarque pas dans du jargon professionnel...On leur fait un schéma et les schémas on voit Obelix, on voit des dessins animés, des personnages de BD qui sont là pour illustrer les différentes complications»* ligne 181. L'infirmière en cardiologie précise « *nous on en a des objectifs mais le plus importants c'est les vôtres, c'est les leurs par rapport à leurs besoins. On pose des objectifs mais les leurs pas les miens »* ligne 235.

D'ailleurs, la réorientation des sujets vers d'autres structures et une option souvent évoquée par l'infirmière en addictologie. De la même façon, sa spécialité répond à certains critères, permettant aux soignants d'être experts dans leur domaine en évitant de s'éparpiller, de se perdre. En réorientant le sujet, ils lui donnent la chance d'une meilleure prise en charge, plus adaptée, plus professionnelle. *« ils viennent voir, ils viennent voilà s'ils peuvent faire confiance, pouvoir déposer des choses... je réoriente hein, ils sont orientés, ils sont bien suivis ailleurs, ça peut arriver voilà... Je veux dire on ne peut pas tout faire non plus, il ne faut pas vouloir tout faire non plus, on oriente beaucoup dans les CARUC dans les CSAPA, dans les centres de jeunes consommateurs »* ligne 42.

En résumé, alors que le facteur temps est unanimement reconnu comme influençant la qualité et le type de relation, les causes intrinsèques sont beaucoup plus subjectives. Tantôt coach débordant d'énergie, tantôt facilitateur partageant son savoir, tantôt caméléon s'adaptant à son sujet jusqu'à s'y fondre (attitude miroir de l'infirmière en addictologie) *« Moi j'entretiens une relation très miroir, avec effet miroir avec le patient. Je me mets vraiment à la hauteur et j'essaie que d'ailleurs souvent même pas mettre de bureau entre nous »* ligne 74 et parfois éducateur instructeur stimulant les capacités du patient, le soignant y met son âme et sa culture professionnelle. Dans tous les cas, il reconnaît dans l'esprit du patient le besoin de comprendre la maladie qui l'affecte et toujours la peur d'être jugé. *«comprendre la maladie, qu'est ce qui s'est passé, comment elle est arrivée, pourquoi moi, comment elle évolue et comment je vais faire après, les médicaments, et l'alimentation enfin tout ce qui est en lien avec la maladie »*dixit l'IDE de cardiologie ligne 238.

4.2.2 La notion de temps pour le malade versus pour le soignant

Comme l'a énoncé Canguilhem, la maladie du soignant ne correspond pas à la maladie du patient. Plusieurs composantes expliquent cette nuance. Tandis que les indicateurs biologiques indiquent un stade de la maladie, les étapes psychologiques du patient se déroulent à un rythme qui lui est propre et la corrélation entre les 2 mécanismes n'est pas forcément synchrone. Une des données clés de cette disparité serait le temps.

Cette idée est d'ailleurs reprise par Maela Paul dans le cadre de l'ETP et notamment de l'accompagnement lorsqu'elle scinde ce terme en 3 principes qui sont « *se joindre à quelqu'un ; pour aller où il va ; en même temps que lui* » M.Paul (2012).

Partant de ce postulat, au cours de mon enquête empirique, j'ai cherché à savoir si les contraintes institutionnelles entourant l'ETP permettaient aux professionnels de se synchroniser avec le temps du patient.

En effet, tout soignant connaît les phases d'appropriation de la maladie chronique, de fait les interviewés ont su à plusieurs reprises en énumérer certaines d'entre elles. Citons par exemple, le déni, la colère, le choc, l'anxiété qui ont été celles évoquées par les soignants interrogés « *on vient de lui découvrir un diabète donc il y a tout le choc qui s'en détache hein. On passe par les différentes phases, le déni, le marchandage avant qu'on arrive à l'acceptation, il y a du chemin et c'est vraiment long* » témoignage de l'ide en diabétologie ligne 68. Le choc a été largement abordé par l'infirmière stomathérapeute « *Même si on les prévient d'avance ça reste toujours très très très traumatisant. Même si après, même si avant ils vont aller sur internet et tout ça, sur internet il y a des plus et il y a des moins et voilà. Mais c'est quelque chose de très traumatisant et qui reste tout le temps* » ligne 111 alors que l'infirmier en diabétologie et celle de cardiologie ont insisté sur l'anxiété, le besoin de comprendre. On peut donc présumer que la partie théorique de l'acceptation de la maladie soit maîtrisée par les soignants. Reste à démontrer comment est-ce que cette connaissance est mise en application sur le terrain. Car au-delà des étapes, il y a une notion de temporalité, on ne passe pas par toutes ces phases dans une même journée. De même, on ne parle pas de check list à la Bridget Jones, du style, une fois un stade traversé, il est barré de la liste et on n'y revient plus. L'humain est bien plus complexe et versatile que cela.

Par conséquent, voyons comment chacun des professionnels interrogés s'extirpe de cette situation avec les contraintes institutionnelles qui encadrent son activité.

Forts de leur créativité et de leur besoin irréprensible de se sentir bienveillants, les soignants ont trouvé des alternatives. La diététicienne est la plus épargnée par ce phénomène du fait qu'elle est au cœur d'une démarche de résolution de pathologie morbide à la progression lente et régulière et à l'initiative du sujet. L'ensemble de la requête ayant une connotation positive dans l'esprit du patient. Toutefois, la décision ayant tout de même besoin d'être

murie du fait qu'elle engendre un nécessaire changement de comportement alimentaire avant et après l'intervention, il semblerait que l'espacement des entretiens de 1 mois à 1 mois et demi pourrait faire office de délai de réflexion dans l'esprit du patient. Même si elle explique ce délai par un manque de disponibilité et donc ne serait pas défini pour le besoin, il pourrait néanmoins servir la cause.

Du côté de l'infirmière en addictologie, elle dit bénéficier du temps nécessaire au patient pour l'accompagner dans son cheminement. Pas soumise à des contraintes de gestion, la prise en charge prend le temps qu'elle juge requis pour chacun.

Quant à la stomathérapeute, elle visite chaque patient concerné pendant le temps de leur hospitalisation en vue de leur proposer un premier entretien. Si l'état psychologique ou physiologique du malade n'y est pas propice alors elle repasse à une autre heure de la journée ou un autre jour. Connaissant l'éventualité que le temps du séjour ne permette pas la tant attendue rencontre, elle a élaboré un dépliant explicatif dans lequel est repris succinctement l'essentiel à connaître de la pathologie, des traitements et des dispositifs médicaux et surtout ses coordonnées téléphoniques. Ainsi la porte est ouverte à la guise du sujet, à son rythme et selon sa volonté pour provoquer l'entrevue. « *Je me présente toujours que je suis quelqu'un de disponible, que c'est eux qui décident que ce n'est pas moi. Voilà moi je dis c'est vous qui allez décider mais je suis là. Je vous donne, c'est sûr qu'il y en a qui acceptent ou pas le petit livret, ça dépend de ce qu'ils veulent. Je leur donne des adresses d'internet, des trucs comme ça* » ligne 274 .

Témoignage de l'IDE en diabétologie « *Alors nous ça vient en grande majorité du Dr Chamonix mais s'est adressé aussi par d'autres médecins des autres services qui savent qu'on fait ce parcours d'ETP et donc ils leurs donnent la fiche* » ligne 131.

On retrouve cette même attitude dans la gestion du temps de l'infirmière en cardiologie et de l'infirmier en diabétologie. Toutefois, on ressent chez la spécialiste des maladies coronariennes une certaine frustration personnelle lorsqu'elle évoque les patients qu'elle n'a pas pu visiter faute de temps ou pour des raisons de congés. C'est avec un visible regret qu'elle déplore sa sensation d'être le pilier unique pouvant offrir une aide aux patients coronariens au sein de sa structure « *dans mes enquêtes je me suis rendue compte que les patients qui*

viennent au programme ce ne sont que des patients que j'ai informés. Ca veut dire qu'il y a un problème » ligne 292.

Enfin, la position de l'infirmière en hémodialyse fait figure d'atypisme dans ce groupe de soignants puisque les patients viennent et restent sur de longues périodes laissant largement l'occasion pour les infirmiers de les observer et de leur proposer l'ETP. Donc dans le cadre du recrutement, nulle contrainte de temps. Par contre une fois intégrés dans le programme d'ETP la notion de temps retrouve toute son importance mais il s'agit d'un autre sujet « . *Donc on programme, il y a 4 séances qu'il faut programmer au cours de l'éducation qui varient entre chez nous c'est entre on va dire 4 mois à 8 mois quoi. Donc on est assez larges dans le temps donc on se donne du temps et donc après on réajuste s'il y a besoin de réajuster en fonction des bilans et des paramètres »* Ligne 165.

Pour rebondir sur la situation de départ et comme préalablement traité, il est évident que la temporalité de Mr Z. n'a pas été respectée et qu'une approche plus subtile et créative aurait peut-être porté ses fruits.

Il n'en reste pas moins que le temps du malade continue d'opérer tout au long de la prise en charge au sein du programme d'ETP. Pour la plupart des professionnels interrogés, les contraintes institutionnelles ne gênent pas les apprentissages du patient et permettent de respecter son rythme hormis peut-être pour l'IDE d'hémodialyse qui a un temps et un nombre de séances prédéfinis alloués à chaque patient et qui fait régulièrement le point avec lui en vue de réajuster et d'évaluer la pertinence des séances tant au niveau du contenu qu'au niveau des objectifs quitte à réorienter le sujet sur une autre alternative en cas d'incompatibilité. On retrouve cette approche dans les dires de la diététicienne qui propose naturellement l'intervention d'un confrère sur le long terme en cas de divergence.

Globalement, le temps du patient et celui du soignant, entendu celui de l'institution qu'il représente, sont relativement synchronisés. Il semblerait que dans le cas contraire, le soigné muni d'un support papier puisse intégrer l'ETP ultérieurement quand il se sent prêt. On devine derrière cela qu'il reste tous ceux qui ne prendront jamais cette initiative et qui seront les laissés pour compte du système ou ceux qui n'ont même jamais été en possession du livret explicatif. Les professionnels évoquent souvent les malades qui passent entre les mailles du filet mais se convainquent que le dépliant remplit cette tâche en laissant la porte ouverte au

temps du cheminement. Témoignage de l'infirmier en diabétologie« *Et puis si 2 semaines après on dira la même chose et là ça y est ça fait son petit chemin intérieur et là oui tu vois comme quoi il y a des moments. Donc être patient voilà... on va être amené à les revoir après dans le parcours hein et là aussi ça aura permis de cheminer* » lignes 151,162. « *à partir du moment où il y a une maladie qui les a atteints, leur façon de réagir, c'est la leur, à l'instant T et après ils peuvent cheminer. Ils peuvent ne pas adhérer comme dans 6 mois, 1 an... ils ont le droit de participer à ce programme quand ils veulent* » dixit IDE cardiologie ligne 108, 110. L'infirmière en addictologie confirme « *la prévention ça ne fait pas tout de suite son chemin...si j'ai pu l'apaiser avant pour qu'il m'écoute que moi je l'ai écouté et que lui il entende la prévention et qu'il ait déjà son petit carton à la main avec le numéro de téléphone ben c'est pas mal déjà* » ligne 230, 232.

Toutefois, sachant qu'aucune statistique ni officielle ni officieuse n'est émise, il reste nébuleux d'estimer le nombre de personnes qui n'auront jamais accès à l'ETP faute de temps et de moyens.

4.2.3 Les enjeux de la promotion de la santé dans l'esprit du soignant

Partant du postulat que la promotion de la santé renferme des enjeux sanitaires s'appuyant sur une santé normée pour un vivre mieux du citoyen mais aussi des objectifs utilitaristes motivés par la gestion économique des dépenses de santé, j'ai tenté d'appréhender de quel message le soignant interrogé se sentait porteur.

Majoritairement, les professionnels s'assimilent à des vecteurs de mieux-être pour le patient. « *Nous l'intérêt c'est qu'ils voient que c'est possible, que le fait de ne pas prendre soin de soi on s'expose à des risques et tout notre travail c'est bien de les sensibiliser à ces risques et de faire en sorte de ce qu'il faut faire pour pas que ces risques et ces complications arrivent* » témoignage de l'infirmier en diabétologie ligne 183.

L'IDE en cardiologie déclare « *Ils ont besoin d'aide, ils ont besoin d'être rassurés, ils ont besoin de parler, ils ont besoin d'échanger, ils ont besoin d'apprendre ...Comment dans leur vie ils vont pouvoir intégrer cette maladie et comment faire pour l'améliorer ou la stabiliser, agir sur certains facteurs* » ligne 232, 241.

Porteurs de connaissances et d'expérience utiles pour le malade, ils définissent leur rôle comme la transmission des savoirs en vue d'informer sur la pathologie et sur les facteurs favorisants aboutissant idéalement à la modification des comportements hygiéno-diététiques du sujet et/ou à la maîtrise de l'auto-soin.

Pour ce faire, ce n'est pas si simple. En effet, vouloir opérer une modification de comportement chez l'autre confronte insidieusement le soignant à la résistance au changement bien connue de tous gestionnaires d'équipes et théorisée par Kurt Lewin psychologue en psychologie sociale.

La première étape consistant à convaincre le sujet d'un besoin inéluctable de changement, il me semble intéressant d'identifier si les soignants ont conscience ou non que le verrou de la résistance oscillera entre ouverture et fermeture selon à qui profite le changement. De la même façon, selon à qui va le bénéfice de l'évolution comportementale, le soignant est en accord ou en accroc avec la déontologie soignante.

Vraisemblablement, la première étape de cette démarche se présente à l'unanimité sous forme d'entretien motivationnel. Certains l'ayant renommé à leur guise. Les infirmières d'addictologie et stomathérapeute par exemple le nomme entretien d'accroche. L'infirmière d'hémodialyse l'appelle entretien de recrutement. Cependant et quel que soit le nom donné, chacun s'accorde à dire qu'il s'agit de faire parler le sujet et de lui consacrer une écoute active et attentive dans un climat empathique et sans jugement. L'infirmière en addictologie a d'ailleurs souligné le côté énergivore de cet exercice « *le vrai entretien motivationnel est très, très, très épuisant pour le soignant* » ligne 165. A l'issue de cette entrevue se dessine la suite de la relation. A savoir du côté du professionnel, l'identification des besoins du patient . « *Motivationnel c'est voir où le patient en est, ce qu'il a comme questions, ce qu'il a compris et que s'il a des besoins parce qu'on parle quand-même des besoins, ce n'est pas des objectifs mais c'est des besoins* » ide Cardiologie ligne 225 et du côté du malade l'envie de revenir et le sentiment ou non de confiance dans la relation. Je me permets d'ajouter, même si cela n'a jamais été évoqué, la volonté ou non de changement ou pas qui lui a été induite par ce biais.

Au vu de la sincère désolation que j'ai pu ressentir à l'évocation des patients n'ayant pas pu être informés de l'existence de l'ETP et ce par quasiment tous les soignants interrogés, cela me laisse à penser qu'ils interprètent leur action comme exclusivement tournée vers le

patient. Au demeurant, l'utilisation des termes pour définir l'ETP comme « *chance de promouvoir la santé* » par l'infirmière en addictologie, « *je leur donne leur chance* » par la stomathérapeute, « *un service qu'offre l'hôpital* » de la part de l'IDE en diabète, « *ils ont le droit de participer à ce programme* » vu par l'IDE en cardiologie, ces termes lourds de signification me confortent dans cette idée d'ambassadeurs de bienfaisance altruiste.

Pour continuer, l'analyse des entretiens vient renforcer l'idée que les soignants se sentent porteurs d'un cadeau, d'un privilège à soumettre à des patients qu'ils reconnaissent au demeurant comme accablés et vulnérables. Je ne peux m'empêcher d'y voir un parallèle avec la notion de méchant et de gentil dans la méthode de manipulation décrite par Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois. Le rôle du méchant étant endossé par la maladie qui traumatise et le service d'hospitalisation qui objective le patient tandis que le gentil serait joué par le professionnel d'ETP qui comprend, écoute, aide, accompagne, guide, conseille, laisse le temps etc... » « *Mais passer du temps ça ne va pas trop dans notre système de soins... Cette frustration que j'ai quand je suis à l'étage de galoper d'une chambre à l'autre... toute cette frustration qui se génère en moi et qui me en tant que soignant m'est insupportable* » IDE en diabétologie ligne 240, 244.

En revanche, l'infirmière en hémodialyse, présente une approche relativement singulière comparativement à ses semblables interrogés. En effet, au regard des termes employés lors de l'entretien, cette professionnelle recrute des candidats à l'ETP, elle connaît les enjeux financiers que l'auto-dialyse peut représenter en comparaison avec la prise en charge totale d'un patient hémodialysé plusieurs fois par semaine pendant 3 ou 4h. « *on a du mal à recruter les gens, il n'y a pas trop de volontariat on est plutôt voilà il faut vraiment avoir des critères de motivation, il faut vraiment user de stratégies pour que les patients soient amenés à faire de l'éducation thérapeutique* » ligne 64. De plus elle connaît le montant par patient rentrant dans un programme d'ETP, que l'ARS verse à l'association qui l'emploie. De la même façon, elle a des objectifs quantitatifs et faute de réussir à amener le malade à l'auto-dialyse, elle le guidera vers une autonomie partielle dans la gestion de sa pathologie l'orientant vers des structures moins coûteuses dans lesquelles la présence d'un médecin n'est pas quotidiennement obligatoire.

En conclusion de ce chapitre, je dirais que majoritairement les soignants adhèrent à l'idée que l'ETP a pour objectif un mieux-être du patient, qu'elle est dans la bienveillance et que les professionnels la promouvant ont une démarche altruiste et généreuse.

Cependant, la conscience de l'enjeu utilitariste de l'ETP présente dans l'esprit d'une minorité d'entre eux n'empêche pas, à première vue, une prise en charge qualitative et tout aussi empathique du patient.

Pour finir, je tiens à souligner que je ne base mon analyse que sur le contenu des interviews ce qui ne présume en rien de ce qui est connu par ceux-ci. En effet, le politiquement correct étant de mise dans le secteur de la santé, il est fort à penser que les enjeux utilitaristes de l'ETP soient connus de tous mais non évoqués car peu éthiques.

4.2.4 La notion d'ambition du professionnel à travers la recherche de résultats

Avant tout, il est intéressant de savoir que cette question abordant la notion et l'importance du résultat dans la démarche de l'ETP a soulevé quelques objections de la part de certains interviewés estimant que derrière les objectifs et les résultats se cachaient toujours un gestionnaire ou pire encore un juge qui incriminerait le patient pour ses mauvaises évaluations. Or la suite des entretiens a systématiquement montré que le soignant avait inconsciemment ses propres objectifs d'auto-évaluation permettant une reconnaissance de son travail ou a minima peut-être de nourrir son ego.

Pour commencer donc, appuyons-nous sur le témoignage fort représentatif de la diététicienne qui à l'idée d'évaluer les résultats des entretiens de promotion de la santé m'a signifié qu'elle associait cette approche à d'autres professions que celle de soignants telles que gendarme ou professeure. De plus, à travers cette notion elle aurait eu le sentiment de juger le patient. Au demeurant, le ton employé montrait une certaine émotion que je définirais entre la surprise de ma question et le rejet de l'idée. *«à chaque consultation tu n'évalues pas, tu ne peux pas évaluer et c'est de l'orgueil ça après »* ligne 143 *« je vais d'abord me remettre en cause et après évaluer si le patient a fait le nécessaire mais je ne suis pas à accuser le patient s'il n'a pas réussi ou quoi que ce soit »* ligne 150

Nous verrons ultérieurement que ce témoignage est d'une grande richesse du fait de sa sincérité et de sa spontanéité.

En effet, à mon sens, il met en exergue une sorte de scission existentielle entre le secteur de la santé et le reste du monde professionnel. Lui attribuant d'autres valeurs, une autre culture et fantasmant les soignants comme appartenant à une espèce humanoïde plus dévouée à l'humain que l'humain lui-même.

Par conséquent, j'aurais tendance à penser que nous sommes face à un tabou à l'instar du terme « négoce » qui selon Jean Naudin, peut déranger dans le milieu médical car il ramène le soin à des notions de produits et d'échange de marchandise.

De son côté, l'infirmière en cardiologie semble aussi rejeter l'idée d'évaluer les résultats d'un entretien lui préférant le concept du présent « de l'ici et maintenant ». Vivre le moment présent, la relation, le partage sans notion de passé qui serait symbolisé par la préparation de l'entretien et sans futur ni projections qui seraient représentés par l'évaluation et les objectifs *« alors après c'est du relationnel hein et ça dépend toujours où le patient en est lui et ça je ne peux jamais le prévoir et j'accepte la façon dont il m'a accueillie, la façon dont on a eu la relation, le feedback, comment ça s'est passé. On est 2 êtres humains »* ligne 165.

Cependant, si on revient sur l'ensemble des professionnels interrogés, on retrouve à plusieurs reprises la métaphore de l'ETP avec le jardinage via l'image d'une graine plantée qui germera maintenant, plus tard ou jamais *« J'ai planté la petite graine et elle va pousser, elle va germer ou pas ou peut-être plus tard »* dixit IDE en cardiologie ligne 169.

De même, est évoqué à maintes reprises l'évaluation informelle établie sur base du patient qui revient ou pas, qui rappelle ou pas, qui intègre le programme ou pas.

L'infirmier en diabétologie aborde sans difficulté les grilles d'évaluation institutionnelles liées à l'activité d'ETP et y ajoute une question de son initiative en vue de considérer le ressenti qualitatif du patient sur ce programme *« il y a quelque chose qui me tient à cœur hein c'est, bien sûr il y a l'évaluation pour voir s'ils ont tout compris bon ça c'est l'aspect technique et moi ce qui m'intéresse en fait ce n'est pas ça. C'est surtout l'évaluation d'eux comment est-ce qu'ils nous perçoivent et surtout qu'est-ce qu'ils en ont retenu »* ligne 227.

Pour faire le parallèle, l'infirmière en addictologie fait référence à ces mêmes grilles en précisant que dans leur service ils ne les remplissent pas car ne semblent pas être pertinentes au regard de leur spécialité médicale *« on a eu beaucoup de mal au début à remplir les feuilles et tout ça, on l'applique mais pas pour les chiffres, pas pour les paperasses quoi »* ligne 278.

De son côté, l'infirmière en hémodialyse, se conforme au cadre défini par l'ETP comprenant les objectifs, les évaluations de résultats et le recrutement quantitatif des patients.

Pour résumer cette partie, je ne peux décemment pas passer à côté de l'ambivalence notable qu'a suscitée cette question au sein des professionnels.

De fait, l'évaluation de résultats, la mise en place d'objectifs ou autres termes appartenant préférentiellement au secteur commercial et qui par mes questions s'imposent dans le secteur de la santé, éveillent des émotions parfois de rejet, parfois de méfiance ou encore simplement désarçonnent le professionnel. En effet, dans 100% des cas, les soignants ont assimilé ces types de questions aux attendus institutionnels. De mon côté, travaillant principalement l'approche psycho-sociologique de la relation, mon intention était d'identifier les facteurs d'ambition personnelle qui pouvaient orienter le rapport entre le soignant et le soigné. J'ai donc pu observer que de répondre avec une conception utilitariste a induit soit de l'agacement soit une dénégation. Or quelques minutes plus loin dans l'entretien, 5 professionnels sur 6 faisaient référence à une auto-évaluation. Pour ce faire, ils s'appuyaient sur des critères quantitatifs permettant de mesurer la qualité de leur travail. Dans mon esprit, cela revenait à répondre à l'ambition qui guidait le soignant ou autrement dit à sa priorité, à la valeur prédominante de sa prestation.

On voit bien que chacun des soignants interviewés procède à une évaluation de ses résultats professionnels sur base de critères informels, personnels porteurs d'une signification singulière. Qui plus est, leur modalité de mesure leur octroie un indice de performance et nombre d'entre eux avouent la satisfaction et le bien-être que cela leur procure. *« je fais le staff en présentation tout ça, ben voilà bon ben bien sûr il y a les objectifs tenus ou pas tenus, s'ils ne sont pas tenus je suis là pour réajuster, pour reformuler, pour bien qu'ils aient compris et puis après je leur dis en terme de ressenti général, contents d'être venus tout ça. Bon là c'est une certaine satisfaction quoi »* témoignage de l'infirmier en diabétologie ligne 235.

La stomathérapeute dit *« Alors qu'à 50% je les connais presque tous après bon il y a les vacances hein bien sûr mais ça on n'a pas de solution. Mais franchement je revis, la stomie revit et ce n'est pas que ma sensation mais je pense aussi c'est la sensation de tout le monde quand ils me voient « ah t'es là ouai ! » ça veut dire ce que ça veut dire »* ligne 143.

« Moi je par contre là-dessus je joue, je joue sur la promotion de cette activité par l'intermédiaire du patient qui est satisfait. Vous êtes satisfait, vous faites une lettre au directeur. Vous êtes satisfait vous en parlez ou pas attention. Mais en tout cas le ressenti des patients quand je les revois en consultation d'évaluation, je leur demande s'ils veulent bien de le transmettre » dixit IDE en cardiologie ligne 304.

« je pense avoir le comportement qu'il faut pour de l'éducation thérapeutique parce qu'au niveau du contact avec le patient voilà il y a une certaine voilà il faut quand-même de l'empathie, il faut toujours comme je disais tout à l'heure, le valoriser. Je pense que j'ai l'attitude qu'il faut » nous dit l'infirmière en hémodialyse.

Quoi qu'il en soit, le critère majeur et dominant significatif d'une certaine compétence est le taux de patients qui reviennent au rdv suivant et ce pour quasiment tous les soignants interviewés. Ce point sera abordé plus précisément dans un prochain chapitre.

4.2.5 L'utilisation de tactiques telles que la négociation pour convaincre

Généralement, les professionnels interrogés s'appuient sur les méthodes enseignées dans le cadre de l'ETP et notamment l'alliance pédagogique comme décrite par Corinne Roehrig.

Dans cette approche on retrouve une théorie de l'engagement décrite par Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois qui démontrent que le choix fait par le décideur avec un sentiment de liberté renforce son attachement à cet acte. Ici, les professionnels laissent au patient le choix de ses propres objectifs afin qu'il se les approprié et s'y attache.

Chaque soignant évoque des termes suivants : empathie, écoute active, reformulation, feedback. Certains infirmiers comme celui de diabétologie va même jusqu'à les mettre en opposition avec argumentation qu'il associe au commerce et à la vente, un domaine qu'il a bien connu dans sa première carrière professionnelle « moi j'étais avant issu du commerce et on était plutôt dans le mode argumentaire voilà et là c'est, on parle de santé, du coup c'est quand-même différent et on est dans l'empathie, l'écoute, la reformulation, toutes les petites choses tout ça et surtout vraiment les faire parler » ligne 217.

L'infirmière en cardiologie et la stomathérapeute se rappellent clairement avoir essayé à leurs débuts de convaincre, d'imposer voire de vendre un produit d'ETP aux patients mais cette

méthode n'a pas été concluante « *Donc quand tu commences on te dit il faut faire 50 patients à l'année. Et là tu te dis il faut que je fasse 50 donc je vends un truc* » ligne 184 de l'entretien avec l'IDE en cardiologie. Par conséquent, après une remise en question et des apports théoriques supplémentaires, elles ont adopté la méthodologie de l'ETP qui engage le patient sans le contraindre « *Même si pendant les formations entre guillemets ils ont essayé de le souffler cette façon de travailler quand on revient chez soi on se dit non non non je veux aller plus vite tchac tchac tchac et non ça ne sert à rien* » témoigne la stomathérapeute. Une fois de plus, cette formulation me ramène à la définition de la manipulation selon les auteurs Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois qui reviendrait à une soumission librement consentie de la part du patient.

L'analyse des interviews laisse transparaître un autre moyen commun consistant à rendre le patient acteur de sa démarche. Pour ce faire, la règle d'or semble être de laisser le sujet prendre l'initiative des rdv. Ceci vient conforter les déclarations de Marie-Sylvie Richard qui explique qu'une atmosphère de confiance et de dialogue favorise une élaboration de sens qui permet au malade de devenir un véritable acteur, partenaire des décisions concernant sa santé et sa vie au-delà de sa souffrance et de sa tristesse.

A la question sur l'usage de tactiques pour convaincre, les soignants semblent prendre conscience qu'en effet, ils usent de leur savoir-faire pour aiguiller les entretiens. La stomathérapeute manifeste un certain amusement à employer ce mot et à tenter de divulguer ses petits trucs qu'elle applique en vue de réguler les entretiens ou pour inciter les patients à adhérer à l'ETP « *où est-ce que j'ai pris tactique ? C'est l'expérience hein franchement. Je me présente toujours que je suis quelqu'un de disponible, que c'est eux qui décident que ce n'est pas moi... Ca c'est quelque chose qui leur plait... qu'à partir du moment qu'ils décident, le déclic il est enclenché, ça va hyper vite. Je ne fais presque plus rien, juste à leur montrer l'auto-soin* » lignes 274, 282. Au demeurant, même si l'infirmière en hémodialyse convient tout à fait devoir recruter des patients pour l'ETP et user de tactiques de communication ou d'éducation, le terme de négociation ne fait pas écho auprès de ces professionnels « *alors pour convaincre oui ben de tactiques de communication quoi* » ligne 171 de l'entretien avec l'IDE en hémodialyse.

En effet, associé à la négoce, le terme négociation semble être strictement lié à l'action de vendre dans l'esprit des soignants. Bien que les codes de la négociation trouvent leurs paires dans la manipulation qui elle-même se modélise dans les compétences éducatives et de communication enseignées en ETP, le terme négociation n'a pas à ce jour navigué d'un secteur à l'autre.

Par conséquent, si je reviens à ma question de départ, je m'aperçois qu'elle ne répond pas aux codes de déontologie des soignants. Pourquoi la promotion de la santé, présentée comme une démarche dans l'intérêt du patient, semble-t-elle devoir passer par la négociation ? Au lieu de cette formulation, aujourd'hui j'opterais plutôt pour la forme suivante : Pourquoi la promotion de la santé, présentée comme une démarche dans l'intérêt du patient, semble-t-elle devoir passer par des tactiques de communication pour susciter son adhésion ?

4.2.6 Les réactions et réponses inattendues et leur potentielles significations

Cette partie de l'enquête revêt le côté insolite de l'humain et trouve son existence uniquement grâce à la sincérité des soignants interrogés. Je les remercie pour cela.

En partant du postulat que notre structure de pensée est certainement fondée comme le dit Aristote de manière binaire, le bien versus le mal, le vrai versus le faux, le beau versus le laid etc..., on peut alors aisément imaginer que les témoignages décrivent plus facilement l'idéal du Moi que le Moi dans sa réalité. C'est pourquoi, la majorité des réponses apportées étaient prévisibles et anticipables en s'appuyant sur les principes moraux, éthiques et de déontologie de la profession soignante. En revanche, le nectar de cet exercice est dans les quelques lignes qui vont suivre parce qu'elles représentent l'arrière-plan de la photographie de rue.

Cependant, il se pourrait que la surprise ou l'inattendu pour moi soit en fait une banalité pour d'autres. Pour autant, j'ai envie de les partager comme je les ai vécues.

Tout d'abord, l'infirmier en diabétologie a très sincèrement confié la part thérapeutique pour le soignant que pouvait apporter l'exercice de l'ETP. Il l'explique à travers la frustration qu'il peut ressentir lorsqu'il exerce en soins généraux, s'identifiant à un exécutant robotisé ambassadeur de la maltraitance institutionnelle. Il se voit contraint d'objectiver le patient de

manière à ce que ses symptômes rentrent dans les cases du logiciel, notamment dans le cas de l'évaluation de sa douleur. Cet infirmier vit alors la spécialité de l'ETP comme un soulagement à ses maux, une réconciliation avec le fondement du métier de soignant à savoir être dans la relation d'aide, à l'écoute des besoins du patient et à son rythme « *moi heureusement qu'il y a eu l'ETP qui était là parce qu' en médecine... c'est éprouvant, il y a des gens à qui on leur annonce le cancer, il y a des accompagnements en fin de vie... l'accompagnement des patients, par la difficulté des familles, des coups de téléphone... en médecine B, le turn over est assez important... je suis le plus vieux. Et moi je tiens parce que justement je fais ça... Si du jour au lendemain l'activité s'arrêtait je serais en difficulté je pense* » lignes 47 à 57.

On retrouve une équivalence de ressenti chez la stomathérapeute qui déclare avoir beaucoup perdu ces dernières années en qualité d'infirmière, ne se sentant plus en adéquation avec les valeurs qui l'ont poussée à embrasser cette profession. Pour elle aussi, l'ETP lui permet de tenir dans la durée en redonnant un sens à son métier « *c'est vrai en 20 ans franchement je ne vais pas pleurer mais presque. J'ai perdu, je trouve qu'on a perdu beaucoup dans la relation soignant/soigné... et moi en étant stomathérapeute par contre je suis un peu plus proche. Parce que j'ai un peu plus le temps et ça c'est ce qui m'accroche à la stomathérapie* » lignes 24 à 31.

De son côté l'IDE en cardiologie insiste sur la qualité de sa prestation en ETP au détriment de la quantité. Elle dit aussi que la qualité est indissociable de la disponibilité du soignant se traduisant par le temps à consacrer au patient. Elle se compare aux autres personnels médicaux que le patient peut rencontrer tout au long de son parcours et déplore que seul le programme d'ETP bénéficie de suffisamment de temps pour établir une relation d'aide, d'écoute et d'accompagnement du patient « *avec le temps on peut faire de la qualité. Mais moi je fais déjà de la qualité dans le temps que j'ai . Je préfère faire de la qualité que de la quantité* » ligne 142.

L'infirmière en addictologie quant à elle, répète à multiple reprises lors de son entretien combien elle a de la chance de travailler dans ce service. Pour avoir connu les soins généraux en début de carrière, elle mesure le privilège d'avoir le temps de travailler en accord avec ses propres valeurs, ses convictions et ses priorités. Elle est d'ailleurs tout à fait épanouie dans son rôle de promoteur de la santé et le vit comme une faveur. « *la promotion de la santé, je*

suis assez à l'aise. Je trouve qu'on a quand-même une marge de manœuvre. J'aime vraiment mon métier d'infirmière avec mon art ART. Vraiment je pense qu'on a de la chance et puis mon rôle propre je le gère comme j'aime bien le gérer quoi » ligne 142.

Quant à l'infirmière en hémodialyse, elle a choisi cette spécialité pour un confort de vie, ce qui laisse sous-entendre un certain avantage personnel à exercer l'ETP « *je suis toujours autant contente enfin et motivée d'être infirmière donc je ne pense pas au jour d'aujourd'hui changer de métier voilà. J'ai vu l'évolution de la profession surtout au sein de l'hôpital ; c'est pour ça que j'ai un peu quitté l'hôpital donc et j'ai adhéré à l'ATIR parce que ça me convenait mieux au niveau confort personnel, au niveau des horaires et considération de la hiérarchie. »* ligne 22

Tous ces témoignages m'ont amenée à avancer l'hypothèse que la promotion de la santé avait un double effet thérapeutique au bénéfice du patient comme du soignant.

La deuxième surprise révélée par les entretiens tient aux élans de contestation et de révolte provoqués par certaines de mes questions. De nombreuses hypothèses peuvent découler de cette observation. La première serait d'expliquer ces réactions par des maladresses de ma part ou de par mon attitude, mon langage non verbal mais aussi par le ton employé qui pourrait être interprété comme provocateur ou que sais-je encore.

Ma deuxième hypothèse consiste à penser que le métier de soignant est chargé d'histoire et d'idéaux, le tout encadré par un code de déontologie moralisateur pouvant donner lieu à un langage soignant empli de tabous. Les valeurs portées par les métiers de la santé étant peut-être aujourd'hui plus fantasmées que réelles, tout ce qui pourrait ramener le soignant à la réalité des soins avec leurs contraintes et leurs unités de mesures, serait alors réprouvé par les professionnels. Il se pourrait que ce soit affaire d'inconscient qui par le rejet des mots, rejette l'idée elle-même.

On croirait être face à un tourment irrépressible induit par le poids que pèse la déontologie du soin dans l'esprit des soignants et qui crée un paradoxe dans lequel les professionnels sont plongés quotidiennement dans l'exercice de leur fonction. De fait, les règles institutionnelles de fonctionnement des établissements de santé ne permettent pas d'appliquer la théorie du paradigme. Or c'est au travers de ce dogme éthique que les soignants s'identifient et se

bercent d'illusions...sombre dilemme pouvant expliquer une certaine agressivité de leur part lorsque je mets les pieds dans le plat.

Dans le même ordre d'idée, alors que pour la majorité des professionnels interrogés, il leur était impossible, concernant leur spécialité, de définir le profil des patients sur base de données épidémiologiques empiriques, ils étaient en revanche tout à fait conscients de leur prise en charge impartiale de ceux-ci sur fond de non-jugement. Ces valeurs omniprésentes dans leur esprit se reflètent dans les entretiens les poussant jusqu'à être soupçonneux de mon intention discriminante dans le fait de vouloir connaître le profil socio-culturel de leurs patients. Prenons par exemple le témoignage de la diététicienne concernant la chirurgie bariatrique « non ça n'a rien à voir, il y a tous les âges, ça tu as dû le voir pendant ton stage, il y a tous les âges qui se font opérer... non-non il n'y a pas de profil particulier... l'obésité touche tout le monde ». L'infirmière en cardiologie déclare « *L'âge ben ça commence à être difficile à dire parce qu'il y a de plus en plus de jeunes... les femmes commencent à rattraper les hommes mais pour le moment il y a toujours plus d'hommes que de femmes... il y a peut-être des gens qui ont des facteurs de risques plus importants que d'autres de par leur milieu social mais moi ça je n'ai jamais fait d'études là-dessus. Moi je vais voir tout le monde et j'ai, ça atteint, ça peut atteindre n'importe qui en fait* » lignes 41 à 70.

Ils ont tous souligné leur particularité d'aller vers tous les patients sans préjugé, sans présumer de leur capacité de compréhension ou de leur volonté pour le changement. Se refusant à définir des profils socio-culturels, ils ont tout au plus avancé des catégories d'âge, éventuellement de sexe prédominant en s'excusant de ne jamais avoir fait de statistiques. « *oui je devrais faire des statistiques mais je ne fais pas hein* » dit la stomathérapeute ligne 83. Quant à l'infirmière en addictologie témoigne « *on n'a pas de stats plus que ça on ne peut pas... je n'ai pas les stats en tête* » lignes 60, 259. Cette tendance étant à ce point remarquable, j'ai fini par me demander si l'impartialité dont le soignant doit être porteur était finalement humainement réalisable. En effet, ce refus de catégoriser les patients pouvait signifier que ce sujet les dérange dans leur for intérieur.

Je me rappelle que l'infirmière en cardiologie m'a répondu sans détour « *moi je vais voir tous les patients* » sous-entendu tous types de malades quelle que soit leur catégorie socio-culturelle. J'en ai déduit que ma question pouvait être mal interprétée puisqu'à l'origine elle était d'ordre épidémiologique.

De même pour l'infirmière en addictologie, celle-ci semblait vouloir porter l'accent sur la singularité de sa prise en charge au regard de ses collègues. Du fait de son expérience d'équipe mobile de maraude, elle pouvait se confronter à la précarité voire la grande précarité et à la violence associées à certains patients « *Et j'ai fait beaucoup de terrain aussi, de la réduction des risques sur le terrain. Des patients qui n'ont pas demandé à être soignés, on allait en fait leur donner des seringues faire de la bobologie dans les quartiers* » ligne 194. Elle expliquait ne ressentir aucune difficulté dans ces prises en charge et semblait en retirer une certaine fierté laissant à penser que ses collègues rencontraient peut-être plus de limites dans ce domaine « *Je n'ai pas peur des usagers de drogue quoi ni de la précarité, ni de la grande précarité ni de voilà, ni de la violence non plus* » ligne 198.

Quant à l'infirmière en hémodialyse, elle m'a paru gênée d'aborder la partie concernant les critères de recrutement du public cible de l'ETP. En effet, l'auto-dialyse est particulièrement technique et demande un niveau certain de compréhension. Evidemment cela doit être considéré par le professionnel mais paraît difficile à aborder sans paraître sectaire, discriminant ou raciste. C'est ainsi, à force de gymnastique linguistique, que la professionnelle a pu me souffler que la non maîtrise de la langue française pouvait parfois être un frein « *on a aussi des patients étrangers donc ce n'est pas forcément un frein à l'apprentissage hein mais voilà au niveau compréhension oui parce qu'on a des patients on a beau leur dire les choses, ils ne vont pas forcément comprendre* » ligne 83. Cependant elle s'est rapidement reprise en donnant un contre-exemple d'un patient dans ce cas qui avait intégré le concept d'auto-dialyse avec succès .

Du côté de la diététicienne, au sujet de l'état d'esprit du patient, elle parle de peur du jugement. Autant elle ne semblait pas être en mesure d'identifier un profil épidémiologique des patients atteints d'obésité autant elle affirme qu'ils ont tous peur du jugement.

De même l'IDE de diabétologie défend sa posture de non jugement envers le patient. Il s'efforce de le rassurer, de « *ne pas le blâmer* » et de l'accompagner par le biais d'une relation qu'il veut symétrique puisque d'adulte à adulte.

A vrai dire, la fréquence de cette précision sur la symétrie de la relation et le non-jugement fait croire à la présence possible de problématique sous-jacente.

Ces observations pourraient mettre en lumière les limites du principe d'équité des soins. Effectivement, l'accessibilité des soins pour tous est un droit du patient. Cependant, les soins étant prodigués par des humains, cette équité dans la prestation dépend donc de leur tolérance et de leur impartialité dans l'exercice de leur profession. Or au regard de la définition de tolérance : « *attitude de quelqu'un qui admet chez l'autre des manières de penser et de vivre différentes des siennes propres* » Larousse, on s'aperçoit qu'elle induit une conscience de la différence. En ETP on peut penser que cette différence soit une composante des facteurs favorisants de la maladie. Le soignant doit donc repérer en tant que professionnel les facteurs favorisants de la pathologie dont le patient est porteur et ceci dans une neutralité de jugement. Rappelons que les soignants interrogés n'étaient pas en mesure de définir de profil socio-culturel de leurs patients donc ils n'identifient pas de particularité chez eux or ils se disent dans le non jugement, ce qui sous-entend qu'ils tolèrent la différence...

Cette ambivalence m'amène à lancer l'hypothèse selon laquelle l'impartialité exigée chez tout soignant par le code de déontologie qui le représente pourrait être affaire de paradigme fantasmagorique.

Sur le même ordre d'idées, alors que la mesure de résultats a été massivement réfutée « *on n'a aucune obligation de résultat* » dicit IDE en addictologie, il semblerait indispensable pour 5 soignants sur 6 donc une grosse majorité d'évaluer la qualité de leur travail.

En effet, l'infirmière en hémodialyse a utilisé ces termes « *je pense avoir le comportement qu'il faut pour de l'éducation thérapeutique* ». L'IDE en cardiologie dit « *moi quand ils reviennent en consultation, ils passent toujours par le bureau, toujours ah oui* ». L'infirmière en addictologie déclare « *et moi j'ai 90% des gens qui reviennent* ». La stomathérapeute rapporte « *c'est la sensation de tout le monde quand ils me voient : ah t'es là ouai ! ça veut dire ce que ça veut dire* ».

Ces extraits de témoignage montrent à mon sens, combien il est important de se sentir compétent et indispensable dans l'exercice de son métier. J'aurais tendance à penser que faute de reconnaissance salariale, de la hiérarchie, voire même des collègues, alors l'humain se fixe des indicateurs qui lui sont propres. Quoi qu'il en soit, ces observations, pourraient

lever le voile sur le besoin de se sentir reconnu en tant que soignant peut-être dans le cadre du concept de don et contre-don.

Enfin, ces entretiens eurent un effet bouleversant à mon endroit me révélant le chemin qui me restait encore à parcourir pour devenir la soignante que j'envisageais être à l'initiative de ma reconversion professionnelle. Effectivement, alors que j'interviewais les soignants, j'ai assisté à des réactions inattendues à travers lesquelles il m'a semblé percevoir une certaine agressivité. Alors qu'au cours des entretiens je ne crois pas avoir laissé transparaître mon désarroi, il se trouve qu'inconsciemment j'ai emporté avec moi un sentiment d'amertume.

Finalement, j'ai compris cet état de fait à la relecture de mon analyse d'enquêtes qui transpirait l'esprit vindicatif. Après une introspection aussi énergivore que violente, j'ai réalisé que l'expression de l'émotion des soignants interrogés me renvoyait un sentiment de persécution me poussant à me venger au lieu de convoquer mon empathie.

Après avoir tourné ce constat dans tous les sens, une hypothèse m'est alors apparue concernant le parallèle persistant entre la profession de soignant et la profession de foi. Le code de déontologie des infirmiers pourrait faire office de bible. L'empathie dont nous devons faire preuve en toutes circonstances aurait une résonance avec la miséricorde. Et pour finir, le métier d'infirmier est souvent décrit par les profanes comme une vocation, un sacerdoce.

Ainsi le passé et l'histoire de cette profession sur fond religieux ne seraient-ils pas totalement révolus ?

5 CONCLUSION

L'ensemble des apports théoriques et empiriques repris dans ce travail étoffe et multiplie les hypothèses initiales de lecture de ma situation. Cependant, j'ai conscience, tout en le déplorant, que les réponses apportées à mes interrogations peuvent que difficilement révolutionner mon fonctionnement intellectuel puisque les recherches les ayant initiées proviennent de ma logique de pensée. Bien qu'ayant continuellement tenté de m'extraire des chemins battus de mon esprit, je ne peux m'empêcher de me demander comment ce sujet

aurait été traité par quelqu'un d'autre. Toutefois, je suis rassurée de constater que mon postulat de départ qui était que le soignant tenterait de convaincre le patient et pour ce faire utiliserait des méthodes de cultures mercantile ou soignante ne s'est pas clairement confirmé notamment au travers de la méthode exploratoire empirique. Par conséquent, je prends le parti d'interpréter ce résultat comme la garantie de ne pas avoir trop influencé les réponses des soignants et par là-même de ne pas avoir cherché de confirmation à ma conviction primaire.

Globalement un patient hospitalisé pour l'ablation d'une tumeur maligne à la glande parotide, se trouve mutilé de la moitié du visage. L'œil se trouvant du côté de la face lésée nécessite des soins oculaires toutes les heures. Tandis que je m'y affine en tant qu'étudiante infirmière, le malade constate que les autres soignants ont une fréquence trois à quatre fois moindre. Ceci s'explique essentiellement par une organisation hospitalière rythmée laissant peu de possibilités aux soignants d'assumer une telle récurrence de soins pour un même patient. Ce constat m'amène à suggérer l'auto-soin auprès de l'infirmière qui m'encadre ce jour et auprès du patient lui-même. Or contre toute attente, ma proposition ne fait pas écho à l'endroit des deux protagonistes. En revanche, le médecin semble partager un point de vue similaire au mien.

Outre le questionnement induit par le rejet a priori de l'auto-soin, il se trouve que le patient a adopté une posture différente selon l'interlocuteur l'amenant à une attitude versatile.

Cette observation a occasionné un ensemble d'interrogations dans mon esprit. Enfin, étant convaincue du bienfait de l'auto-soin dans ce cas, j'aurais eu tendance à essayer d'en convaincre le sujet, d'autant que face au médecin il s'était positionné en ce sens.

Or sur base des apports théoriques, nous avons vu qu'en effet, de nombreuses théories pouvaient expliquer le comportement du patient, du médecin, de l'infirmière et de moi-même. Parmi celles-ci, on découvre que la manipulation est l'affaire de toutes les situations aussi bien privées que professionnelles et qu'elle est indissociable de la relation. De plus, on a compris que la promotion de la santé s'inscrivait dans la continuité des orientations hygiénistes d'après-guerre visant à promouvoir les modes de vie sains. Cela explique en partie pourquoi l'autonomisation et l'auto-soin dans ce cas, revêt une intention de bienfaisance dans l'esprit des soignants et par extension des citoyens.

En revanche, nous avons vu que le concept de promotion de la santé avait aussi des vues utilitaristes visant, dans l'absolu, à la prise en charge de soi par soi. D'autre part, il y a l'aspect psychologique lié à la souffrance induite par la maladie grave, la notion de temporalité qui entre en jeu. Nous avons aussi eu connaissance de ce qui sépare la maladie du médecin de celle du malade. Sur base de ces savoirs, on peut alors aisément comprendre la position de l'infirmière et du patient n'étant pas a priori favorables à l'auto-soin.

Finalement, bien que tous les avis soient recevables parce que fondés sur des théories sociologiques, psychologiques, philosophiques, éthiques ou que sais-je encore, il n'en reste pas moins une divergence d'opinion qu'il va falloir harmoniser pour une prise en charge commune du patient. De même, les entretiens avec les soignants ont montré que les besoins institutionnels sous forme de contraintes de temps ou d'économie, amènent indéniablement, de part un cadre organisationnel et technocrate, les soignants à orienter de manière active le cheminement du patient.

De fait, ce constat vient appuyer mon postulat de départ selon lequel, bien que la promotion de la santé soit dans le bienfait du patient, elle nécessiterait de la part du soignant de convaincre le patient pour lui faire accepter un changement de comportement par exemple hygiéno-diététique. Par conséquent, c'est bien cette problématique qui a été abordée avec les professionnels de l'éducation thérapeutique lors des interviews. Cependant, ils se sont majoritairement défendus d'utiliser l'art de convaincre tout autant que le fait de négocier ou encore de catégoriser les sujets. Pourtant, ils étaient unanimes au regard d'utiliser des tactiques en vue de guider, d'orienter, d'aider ou encore d'accompagner le patient.

Alors, que ma réflexion avance sur le type de relation qui se joue entre le soignant et le soigné dans le cadre de l'éducation thérapeutique, une autre réalité semble s'inviter parmi les convives. En effet, je réalise que certains termes provoquent un rejet auprès des soignants et d'autres ne trouvent pas d'écho. En revanche à une nuance près, j'arrive à identifier un vocable acceptable jouissant de la validation éthique du corps soignant.

Cette constatation m'amène à m'interroger sur la notion de tabous dans les professions de la santé. Par exemple, sachant que l'éducation thérapeutique est une spécialité diplômante, on peut en déduire que chacun des interviewés a reçu un enseignement commun. En parallèle, il ressort de l'approche empirique que le mot « tactiques » (sous-entendu pour convaincre)

semblait satisfaire les interrogés tandis que le mot technique (toujours pour convaincre) au mieux ne faisait pas écho au pire induisait de la révulsion. De même, le mot négociation versus orientation. Dans un même ordre d'idées, j'ai noté la difficulté pour un soignant d'établir ou d'évoquer un profil patient dans une quête épidémiologique sans avoir le sentiment d'être auteur de discrimination à leur égard. Pareillement, concernant l'état d'esprit du patient dans le cadre de l'éducation thérapeutique, il semblait impensable d'envisager que celui-ci puisse ne pas être totalement sincère dans son engagement mais peut-être simplement intéressé par un bénéfice à courts termes comme le moyen d'accéder à une chirurgie bariatrique par exemple.

Sans reprendre la totalité des non-dits mis en évidence dans ce travail, ils semblent mettre en lumière l'hypothèse de la présence de nombreux et douloureux tabous dans les soins. Ce constat nous invite à penser que l'importance de la sémantique au sein de la communauté soignante pourrait être le symbole d'une souffrance symbolisée par le rejet des mots faute de pouvoir rejeter les pratiques qu'ils définissent.

D'autre part, la contrariété provoquée par l'idée d'une sorte d'hypocrisie chez les patients lorsqu'ils viennent en séance d'éducation thérapeutique par exemple, pourrait être interprétée comme une ambivalence du soignant induite par une contradiction entre le code de déontologie et les besoins institutionnels. Ce phénomène rappelant la notion d'injonction contradictoire.

Finalement, ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'aborder une simple situation qui sera mainte fois reproduite tout au long de ma carrière de soignante, de manière éclairée et constructive. Ainsi enrichie, je crois avoir fait un pas vers la capacité d'empathie.

Selon mon ressenti, accueillir autrui quel qu'il soit avec tolérance et chaleur nécessite de le comprendre dans ses agissements, son histoire, sa culture, ses mécanismes de fonctionnement socio-psychologiques. D'autre part, il me semble important de ne jamais oublier qu'une même démarche comme l'éducation thérapeutique est porteuse de divers enjeux à la lecture subjective.

Enfin, la profession de soignant nous engage dans notre globalité, elle définit une façon d'être, de penser et d'agir qui ne se résume pas à de la technique. Comme toute culture, elle se construit au fil des jours, au fil du temps. Ce chemin ne sera pas un long fleuve tranquille,

puisqu'il devra évoluer au gré des politiques sanitaires inconsistantes, sur fond de mesures économiques et sociales instables et d'avancées technologiques défiant toujours plus les lois éthiques. Sur cette base, nous futurs soignants, surfeurs des temps modernes, nous essaierons de rester en équilibre sur nos planches quel que soit l'état de la mer, le regard fixant l'horizon comme ligne de mire, tentant de ne pas perdre le nord, ni de se noyer tout en résistant au chant des sirènes entonné par un système de santé à l'agonie.

1 Bibliographie

- Dollet, A. (2014). Apprendre à coopérer pour promouvoir la santé. *A.R.S.I.*(118).
- Hardy, A.-F. (2014). Développement professionnel infirmier en promotion de la santé. *A.R.S.I.*(118).
- Lempereur, A. et Colson, A. (2010). *Méthode de négociation, on ne naît pas bon négociateur, on le devient*. Saint-Just-la-Pendue: Chirat.
- Roehrig, C. (2015). L'éducateur en promotion de la santé, un tuteur de résilience ? *La Santé en Action*(431).
- Célérier, M.-C., Oresve, C., Janiaud-Gouitaa, F. (1999). *La rencontre avec le malade*. Paris: Dunod.
- Bourgeon, D. (2007). Le don et la relation de soin : historique et perspectives. *A.R.S.I.*(89).
- Bogalska-Martin, E. (2007). La souffrance comme expérience partagée, L'accompagnement de patients en soins palliatifs. *Socio-anthropologie*(21).
- Baszanger, I. (1995). La douleur et ses chemins détournés. *Pratiques*(81).
- Auvert, F. (2014). Menace de défenestration, Le risque de la précipitation. *Secouriste Magazine*(23).
- Sgambatto, G. (2016). Soins et négociation. *Santé Mentale*(211).
- Joule, R.-V. et Beauvois, J.-L. (1987). *Petit traité de manipulation à l'usage des honnêtes gens*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Schwering, K.-L. (2015). *Corps d'outrance, Souffrance de la maladie grave à l'hôpital*. Paris: Presses universitaires de France.
- Ruszniewski, M. (1995). *Face à la maladie grave, Patients, familles, soignants*. Paris: Dunod.
- Escaffre, P., Quidu, F., Personnic, M., Quilleré, M., Forget, A.-C., Mégret, A. (2010). De la dépendance à l'autonomie : de la théorie à la pratique. *Pratiques et Organisation des Soins*.
- Girer, M. (2014). Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée. *Sciences sociales et santé*.
- Naudin, J. (2016). Soins et négociation. *Santé Mentale*(211).
- Marzano, M. (2008). *L'éthique appliquée*. Paris. Presses Universitaires de France.
- Richard, M.-S. (2005). Vers une nouvelle conception du soin. *Laennec*.
- Pennec, S., Le Borgne-Uguen, F., Douguet, F. (2014). *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*. Rennes. Presses universitaires de Rennes.
- Mailhot, T., Cossette, S., Alderson, M. (2013). Une analyse évolutionniste du concept d'autosoins. *Recherches en soins infirmiers*.
- Schaerer, R. (2014). Le "principe d'autonomie", ses ambiguïtés et ses illusions. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*.

- Paul, M. (2012). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique : l'exemple de l'éducation thérapeutique du patient. *Recherches en soins infirmiers*.
- Girer, M. (2014). Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée. *Sciences sociales et santé*.
- Vigil-Ripoche, M.-A. (2012). Promotion de la santé. *Les concepts en soins infirmières*.
- Fonte, D., Apostolidis, T., Lagouanelle-Simeoni, M.-C. (2014). Une revue de littérature. *Santé publique*.
- Laforcade, M.(2011). *Agir pour la promotion de la santé, une politique ouverte à l'innovation ?* Toulouse. Erès.
- Revillot, J.-M. (2016). *Manuel d'éducation thérapeutique du patient, modèles, méthodes, pratiques*.Malakoff. Dunod.
- Eberhart, J. (2015). Revue Française des affaires sociales
- Svandra, P. (2008). Une regard sur le soin. *Recherche en soins infirmiers*.

2 Matrice de la grille d'entretien

2.1 Questions de contextualisation :

2.1.1 Présentation du professionnel :

- Age
- Profession
- Lieu d'exercice
- Temps d'exercice
- Temps d'ancienneté dans cette spécialité
- Autres expériences
- Etat d'esprit par rapport à son métier : motivée, blasée, déçue, usée, enjouée ...

2.1.2 Présentation profils patients :

- Pathologies
- Age
- Sexe
- Culture
- Etat d'esprit par rapport à leur pathologie/à leur traitement
- Type de relation avec le soignant : un mal pour un bien, amical, gendarme, confident...

2.2 Questions exploratoires

Question ouverte principale	Question de relance	Objectif de la question
Dans votre activité quotidienne, quelle place tient la promotion de la santé au niveau qualitatif et quantitatif ?		Identifier s'il existe des contraintes de temps dans l'exercice de l'éducation thérapeutique pouvant influencer la relation soignant/soigné et les méthodes utilisées.
	<p>Dans la prise en charge des patients (xxx % du temps). Est-ce adapté ?</p> <p>Dans l'esprit du patient (bienfait, contrainte, hypocrisie, autorité, complicité) ?</p> <p>Dans l'esprit du soignant (conviction du bienfait, obligation institutionnelle, passion, mal nécessaire) ?</p>	<p>Evaluer si les contraintes institutionnelles permettent une synchronisation du temps du soignant avec celui du patient.</p> <p>Comprendre dans l'esprit du soignant, le message dont il est porteur lorsqu'il exerce la promotion de la santé auprès des patients.</p>

Question ouverte principale	Question de relance	Objectif de la question
Lors de séquences programmées ou improvisées de promotion de la santé, comment évaluez-vous le résultat ?		Evaluer si la notion de résultat est importante dans l'esprit du soignant. Observer ce qu'il entend par résultat et les méthodes employées pour l'atteindre.
	<p>Lors des entretiens avec le patient, quelle place prend la négociation (incontournable, négligeable, essentielle, insignifiante...)</p> <p>Diriez-vous que vous usez de tactique pour convaincre ?</p> <p>Le contenu de l'entretien relève-t-il de techniques apprises en formation ou au feeling ?</p>	Evaluer les méthodes utilisées par les soignants versus celles utilisées par les commerciaux.
Comment préparez-vous un entretien de promotion de la santé ? Quels sont les éléments clés ?		Découvrir les méthodes utilisées et la part que tiennent les concepts théoriques versus la culture personnelle, l'expérience, la psychologie etc...
	Existe-t-il des parallèles entre le rapport qu'a le malade avec sa maladie et le contenu de l'entretien ?	Aborder la part de flexibilité que peut ou non comprendre un programme d'éducation thérapeutique.
	A quelle fréquence et dans quelles conditions les objectifs de la séance sont-ils reconsidérés au cours de l'entretien ?	

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26

Annexe II

Retranscription des entretiens

2.2.1 Diététicienne

KS : Bonjour j'aurai voulu savoir ton âge

Diet : 41 ans

Ks : ta profession

Diet : Diététicienne

KS : Lieu d'exercice

Diet : Hôpital d'Orange

Ks : le temps d'exercice

Diet : je suis diététicienne à l'hôpital depuis 8 ans et sinon ça fait 15 que je suis diététicienne

Ks : et donc avant ?

Diet : rien à voir, j'ai toujours été à temps complet mais rien à voir avec l'hôpital

Ks : ok. Et donc diététicienne dans le cadre de la chirurgie bariatrique, c'est une de tes spécialités, ça fait longtemps que tu as cette spécialité ?

Diet : 8 ans

KS : ah donc quand tu es rentrée ici c'était ...

Diet : avant, j'ai eu mon diplôme, j'ai travaillé après j'ai fait 2 spécialisations sur Paris et après j'ai travaillé dans un autre endroit et après je suis arrivée sur l'hôpital d'Orange.

Ks : d'accord. Là je vais demander au niveau contexte, ton état d'esprit par rapport à ton métier actuellement c'est-à-dire ... bon on sait qu'il y a des grèves, on sait aussi que même dans la santé il y a des professions qui sont épargnées, toi tu sens plutôt comment ?

27 Diet : Alors il y a aucune profession dans la santé qui est épargnée, après on est tous en
28 sous-effectif maintenant il n'y a pas de ... je pense qu'il y a des professions qui sont plus
29 ou moins en sous-effectif

30 KS : et toi au niveau ressenti tu es plutôt à une étape de ta vie professionnelle où tu es
31 motivée, blasée, déçue, usée ?

32 Diet : non non je suis toujours motivée

33 Ks : motivée. Par rapport au profil patient, donc on est dans ... tu exerces ici depuis 8 ans
34 pour le bariatrique

35 Diet : pas que pour le bariatrique, je fais tout ce qui est consultation externe, je
36 m'occupe de la chir orthopédique et de la chir viscerale et digestive et je m'occupe aussi
37 de tout ce qui est éducation thérapeutique du patient en diabète de type 2.

38 Ks : d'accord. Donc on va essayer peut-être de se concentrer sur le côté éducation
39 thérapeutique de ton métier en fait en consult externe ou dans les services peu
40 importe. Dans ce cadre là, les patients, leur profil au niveau âge, est-ce que tu arrives à
41 sortir un profil en particulier ou c'est Monsieur et Madame tout le monde

42 Diet : non ça n'a rien à voir, il y a tous les âges, ça tu as dû le voir pendant ton stage, il y
43 a tous les âges qui se font opérer. La semaine dernière c'était des jeunes de 30 ans, il y a
44 d'autres semaines où c'est des personnes de 60 ans voire plus, non-non il n'y a pas de
45 profil particulier

46 KS : pas de profil et au niveau culturel non plus tu ne rencontres pas des difficultés
47 particulières

48 Diet : c'est varié, l'obésité touche tout le monde

49 KS : au niveau diabétique c'est aussi intéressant, on est aussi complètement dans
50 l'éducation thérapeutique

51 Diet : ben tous les patients de toute façon on est censé faire de l'éducation
52 thérapeutique, qu'il y ait un diabète, qu'il y ait une obésité ou à tout le monde, on fait
53 tous de l'éducation thérapeutique

54 KS : ok et toujours au niveau profil de patients est-ce que tu as remarqué un certain état
55 d'esprit quelque chose d'assez récurrent au niveau de l'état d'esprit par rapport à leur
56 pathologie, celle de l'obésité ou du diabète. En règle générale quand tu les rencontres
57 ils sont dans un état d'esprit particulier

58 Diet : mais moi quand je les rencontre ils sont stressés souvent mais c'est normal on va
59 toucher à leur alimentation et puis il y a la crainte d'être jugé et ça c'est par rapport à
60 ma spécialité de toutes façons

61 KS : oui voilà l'éducation thérapeutique du coup va peut-être partir sur un mensonge ou
62 une vérité un peu cachée ou quelque chose comme ça non pas forcément ?

63 Diet : non il n'y a pas de raison

64 KS : D'accord et le type de relation qu'ils ont avec le soignant donc c'est ce que tu me dis
65 la peur du jugement

66 Diet : la 1^{ère} consultation tu m'as demandé donc la 1^{ère} consultation oui ils ont tous peur
67 du jugement

68 KS : d'accord et après il y a comme une relation de confiance qui s'installe ?

69 Diet : ah ben j'espère oui au bout de nombreuses années il y a des patients ça fait 8 ans
70 que je les suis donc j'espère oui qu'il y a ...sinon ils ne reviendraient pas s'ils n'avaient
71 pas confiance mais après ta relation change mais comme avec toute personne comme
72 avec tout soignant quand t'as un soignant qui vient et qui est là après assez
73 régulièrement tu as un climat qui est différent que pour la 1^{ère} consultation. La 1^{ère}
74 consultation si tu parles de la chirurgie bariatrique, ils viennent à la base pour entre
75 guillemets pas un jugement parce que c'est pas comme ça que je tourne les choses mais
76 ils attendent un courrier qui sera envoyé ou pas à la sécurité sociale donc de toutes
77 façons ils viennent à la base pour ça. Après c'est chaque professionnel qui selon sa prise
78 en charge va plus ou moins avancer avec le patient

79 Ks : donc dans ton activité en bariatrique en tout cas tout ce qui est éducation
80 thérapeutique on va dire quelle place tient la promotion de la santé au niveau qualitatif
81 et quantitatif c'est-à-dire par rapport à ton emploi du temps global la partie vraiment où
82 tu fais de l'éducation thérapeutique c'est...

83 Diet : on en fait tous les jours de l'éducation thérapeutique, l'éducation thérapeutique
84 tu en fais tout le temps tu en fais quand tu vas en chambre mais toi c'est pareil, les
85 infirmières sont censées aussi faire de l'éducation thérapeutique. Après c'est pas
86 forcément en atelier thérapeutique où on monte un projet comme le demande l'ARS en
87 fait mais tu as de l'éducation thérapeutique, tu as des projets d'éducation
88 thérapeutique, tu as des parcours pour l'éducation thérapeutique mais tout ce qui est
89 éducation thérapeutique se fait tout le temps dans tous les gestes du quotidien, le
90 diabétique tu vas lui apprendre à se piquer, nous on va lui apprendre à reconnaître
91 différents groupes d'aliments, il y a plein de choses tout le temps et c'est présent dans
92 tous

93 Ks : Omniprésent c'est ça ?

94 Diet : ah oui

95 Ks : et au niveau euh est-ce que tu attendrais à avoir plus de temps là-dessus ou
96 vraiment tu arrives à l'englober dans ton métier

97 Diet : ah ben si tu as plus de temps tu peux faire plein de choses après le temps ne nous
98 permet pas de faire plus de projets que ce qu'on en a. Après on a quand-même de
99 beaux projets dans tout ce qui est chirurgie bariatrique pour l'instant on n'a plus qu'un
100 chirurgien donc ça va. Après si il y a plusieurs chirurgiens il faudra plus de temps
101 obligatoirement oui.

102 Ks : D'accord

103 Diet : pour ne pas que je lâche d'autres secteurs, je ne veux pas lâcher d'autres secteurs
104 de toutes façons

105 Ks : ok et dans l'esprit du patient quand tu viens lui faire l'éducation thérapeutique est-
106 ce que selon toi il est dans un état d'esprit euh : « c'est pour moi » ou un peu
107 d'hypocrisie en disant « je vais dire oui ça va lui faire plaisir mais je fais ce que je veux »

108 Diet : ah ça je ne suis pas dans la tête des gens je ne sais pas

109 Ks : oui mais tu ne ressens pas tu ne vois pas dans la relation s'ils te voient comme
110 l'autorité à qui il faut se soumettre ou comme un partenaire avec lequel vous allez faire
111 un bout de chemin ensemble ?

112 Diet : ça dépend dans quoi tu parles. Si tu parles dans le parcours de chirurgie
113 bariatrique ou si tu parles en chambre ! C'est 2 choses complètement différentes.

114 Ks : D'accord

115 Diet : Donc la tout va dépendre de ce que tu entends après moi j'ai pas fait gendarme, je
116 suis diététicienne donc j'ai pas fait gendarme, je suis pas prof donc mon rôle c'est pas de
117 débiter et qu'ils suivent au pieds de la lettre. Le tout c'est de trouver entre 2, de trouver
118 une solution à tous pour qu'ils puissent avancer quoi ou changer ou progresser mais non
119 non sinon tu fais gendarme tu fais pas diététicien.

120 Ks : Donc pour toi au jour le jour quand tu es dans ce rôle-là tu n'as pas un ressenti ou
121 une frustration particulière, en complicité avec le...

122 Diet : Dans les trois quarts du temps oui on a une complicité enfin une complicité après
123 le but c'est pas que j'ai une complicité avec mes patients le but c'est que je puisse les
124 aider à avancer quoi

125 Ks : D'accord

126 Diet : c'est pas mes copains c'est pas... c'est des patients, ils viennent là pour que je
127 puisse les aider donc j'essaie de les aider du mieux que je peux après ben il y a des
128 moments où on y arrive plus facilement, il y a des moments où on y arrive moins bien
129 mais si le patient vient et paie des consultations si on parle du parcours de chirurgie
130 bariatrique, il paie des consultations il attend quand-même au moins un mois un mois et
131 demi pour avoir une consultation avec moi donc s'il attend et qu'il paie c'est que c'est
132 un patient qui est motivé sinon il prend pas de consultation après ben il y a des patients
133 où ma prise en charge va leur convenir et d'autres patients chez qui ça ne va pas leur
134 convenir donc là dans ce cas-là je leur dis qu'il ne faut pas hésiter et que le tout c'est
135 qu'ils se fassent suivre et qu'ils continuent à trouver une technique qui va leur convenir
136 pour tenir les choses. Après chacun son tempérament et chacun sa prise en charge, c'est
137 pas parce qu'on est tous diet qu'on bosse toutes de la même manière. Moi le tout c'est

138 que le patient se fasse suivre quand il est en parcours de chirurgie bariatrique avant,
139 pendant ou après. C'est qu'il fasse un suivi avec une personne amie donc si c'est moi
140 tant mieux si moi ma collègue... ça me gêne pas

141 KS : oui donc pour toi c'est essentiel qu'il y est un bon feeling donc si ce n'est pas avec
142 toi

143 Diet : c'est au patient de l'avoir le feeling c'est pas à moi.

144 Ks : oui-oui tout à fait. Quand il y a eu un entretien , une consultation programmée ou
145 en chambre comme tu dis

146 Diet : mais c'est pas pareil

147 Ks : c'est pas pareil

148 Diet : là tu pars sur deux thèmes un peu différents quand-même parce que quand ils
149 sont dans un parcours de chirurgie bariatrique, si tu connais le parcours, ils ont des
150 consultations obligatoires

151 Ks : oui-oui je sais oui pour l'acceptation

152 Diet : donc c'est un choix, c'est eux qui prennent la décision de se mettre dans le
153 parcours enfin de faire la première consultation après c'est leur choix , c'est pas de
154 l'imposé la chirurgie bariatrique. Après quand les patients sont en chambre, il y en a qui
155 ont eu une colectomie, ils ne s'alimentent pas qu'on va voir, ben chez qui on va faire de
156 l'éducation thérapeutique, eux ils ont rien demandé. Ils ont eu une colectomie parce
157 qu'il y a une pathologie, le contexte est complètement différent.

158 Ks : oui

159 Diet : là après te parler de quelque chose sachant que c'est très large, ça ne peut pas
160 être clair quoi.

161 Ks : c'est compliqué oui. Est-ce que tu estimes... comment est-ce que tu évalues pour toi
162 si la consultation a été plutôt positive ou si ça a été constructif ou est-ce que tu...

163 Diet : à la fin de la consultation tu ne l'évalues pas, tu ne peux pas l'évaluer, tu l'évalues
164 sur la consultation d'après. Après à savoir si les objectifs que tu as mis, ben le patient a

165 réussi à les atteindre. S'il ne les a pas atteints ben est-ce que c'est moi qui n'ai pas été
166 très claire est-ce que c'est le patient qui n'était pas prêt et ce que voilà après en
167 première intention à chaque consultation tu n'évalues pas, tu ne peux pas évaluer et
168 c'est de l'orgueil ça après

169 Ks : Donc c'est sur du long cours

170 Diet : c'est sur du long cours que tu vois les changements qu'ils ont mis en place, savoir
171 si on a bien bossé. C'est une relation entre deux personnes, il faut être 2, donc pour
172 avancer il faut être 2 aussi. C'est pas que le soignant, c'est pas que le patient. Moi je
173 pense qu'il faut que le soignant se remette en cause en direct, en premier pour être sûr
174 que ça vienne pas du soignant. Après, enfin moi c'est ma manière de fonctionner, je vais
175 d'abord me remettre en cause et après évaluer si le patient a fait le nécessaire mais je
176 ne suis pas à accuser le patient s'il n'a pas réussi ou quoi que ce soit, le tout c'est qu'on
177 avance et tous les patients avancent de toutes façons.

178 Ks : oui chacun à son rythme. Tu as des objectifs que tu prévois avant un entretien ou
179 une consultation

180 Diet : avant un entretien ou avant une consultation, le mercredi par exemple j'enchaîne
181 de 9h à 15h non stop donc j'ai aucun entretien, j'ai aucune ambition avant l'entretien.
182 Le tout c'est de savoir, j'écoute le patient, je lui demande ce qu'il veut, je lui demande
183 déjà ce qu'il veut et en fonction de ce qu'il me dit ben on essaie de trouver à tous les 2
184 un premier changement et ainsi de suite.

185 KS : ça veut dire que le parcours probablement qu'il n'aura pas la même durée selon
186 telle ou telle personne parce que c'est plus ou moins...

187 Diet : ah c'est pas probablement, c'est sûr, chaque personne est différente et tu sors pas
188 un truc standard pour tout le monde sinon c'est pas la peine de faire des consultations.
189 Tu leur donnes un papier et puis basta. C'est même pas la peine de les écouter dans ce
190 cas-là.

191 Ks : oui-oui

192 Diet : là il faut changer de métier je pense mais il y en a qui le font mais enfin moi je ne
193 vois pas l'intérêt. Il y a des patients chez qui je vais voir avant, si on parle de la chirurgie

194 bariatrique, en parcours de chirurgie bariatrique il y a des patients que je vais voir tous
195 les mois pendant 6 mois, il y en a d'autres je vais les voir que 2 ou 3 fois. Ca dépend où
196 ils en seront de leur acquisition, ça va dépendre de plein de choses. Et il y en a d'autres,
197 après l'intervention que je vais voir tous les mois et d'autres très vite on va espacer les
198 consultations parce qu'ils iront bien et parce qu'ils savent que s'il y a quoi que ce soit
199 ben ils m'appellent et on contrôlera euh un peu plus espacé. Il n'y a pas de choses, c'est
200 défini par l'ARS ou il y a un protocole mais enfin protocoliser des patients qui sont tous
201 différents c'est pas logique. Donc qu'il y ait un protocole oui, après c'est à nous d'être
202 suffisamment, à s'adapter en fonction du patient qu'on a en face.

203 Ks : d'accord, bon ben pour moi ça a été ... est-ce qu'il y a quelque chose dont tu veux
204 me parler en particulier ?

205 Diet : les questions pour après je ne sais pas si tu vas pouvoir y travailler dessus, sur les
206 réponses, parce que les questions sont, tu mélanges à mon avis trop de choses pour le
207 coup-là

208 Ks : hum-hum

209 Diet : comme j'ai plusieurs casquettes, on est repartis du coup, je suis repartie dans le
210 parcours de chirurgie bariatrique parce que c'est le plus simple et du coup pour toi
211 après je pense pour pouvoir y travailler mais si tu touches l'éducation thérapeutique fais
212 attention que tout le monde fait de l'éducation thérapeutique, t'enferme pas dans les
213 parcours quoi !

214 Ks : hum-hum-hum

215 Diet : je ne sais pas qu'est-ce que c'est ton projet mais ne t'enferme pas dans que les
216 parcours. Ou tu parles que des parcours qu'on a mis en place et dans ce cas-là à l'hôpital
217 il n'y en a que 2 qui sont existants : c'est le diabète de type 2 et le diabète gestationnel
218 qui sont validés par l'ARS

219 Ks : hum-hum

220 Diet : Où là tu as des ateliers mais sinon tout le monde est censé faire de l'éducation
221 thérapeutique au sein de l'hôpital mais à tous les niveaux en fait.

222 Ks : hum-hum d'accord je comprends, c'est logique. Le contenu de mon travail de fin
223 d'études il est de savoir de quoi est faite l'éducation thérapeutique au point de vue
224 humain en fait. Humainement qu'est-ce qu'on entend par éducation thérapeutique et
225 qu'est-ce qu'on y met dans la relation etc...

226 Diet : Ben normalement pour faire de la vraie éducation thérapeutique comme l'entend
227 l'ARS, tu es obligé de faire 40h de formation. Si t'as fait tes 40h de formation tu peux
228 être dans un projet, dans un parcours d'éducation thérapeutique sauf que là, il y a
229 quelques années de ça on avait listé à plusieurs toutes les activités d'éducation
230 thérapeutique qu'on faisait mais en fait au quotidien

231 Ks : informel quoi

232 Diet : voilà c'est pour ça que tout le monde à son niveau le fait, il n'y a pas une
233 profession plus que l'autre. Après ça dépend comment tu le définis l'éducation
234 thérapeutique mais ou il est clos ou il est fermé dans un parcours d'éducation
235 thérapeutique ou il est ouvert et dans ce cas-là c'est tout le monde à son niveau. Et de
236 toutes les façons je pense que c'est tout le monde à son niveau obligatoirement. Et c'est
237 partout quoi sinon tu n'es pas soignant

238 Ks : oui je suis d'accord

239 Diet : je pense que c'est la base d'un soignant quoi et t'as pas besoin de faire les 40h
240 pour te dire que tu fais de l'éducation thérapeutique. Tu fais les 40h pour pouvoir
241 monter le projet, être dans le projet de parcours mais tout le monde à son niveau est
242 capable de le faire et tout le monde le fait je pense. C'est très rare, après t'as toujours
243 des exceptions mais comme les patients vous les enfermez dans une catégorie socio-
244 professionnelle, dans un sexe, dans un âge. Ce qui touche l'obésité, tout le monde
245 touche l'obésité, l'obésité est touchée par tout le monde et ça vient après de plein de
246 choses hein mais tu as de l'hérédité, tu as des antécédents héréditaires mais t'as pas
247 que ça.

248 Ks : ben déjà je veux te remercier pour le temps que tu m'as accordé, c'était très
249 encadré on aura l'occasion d'en discuter en dehors de ça. Je dois te prévenir qu'en effet
250 l'anonymat sera conservé et je te remercie pour ta participation. Merci beaucoup.

251 Diet : ça marche

252

1 2.2.2 *Infirmier en diabétologie*

2

3 KS : on est dans le cadre de mon travail de fin d'études

4 IDE : oui

5 KS : et dans ce cadre-là en fait ce que je vais essayer d'aborder c'est avec ton expérience, la
6 relation qui se tisse, qui se tisse ou pas d'ailleurs au niveau psychologique

7 IDE : oui

8 KS : social, la relation que tu vas avoir avec les patients. Alors bien sûr tu vas me dire ça
9 dépend des patients mais globalement, n'hésite pas à me donner des exemples, à t'appuyer
10 sur certains cas ou voilà qui t'ont, qui sont assez représentatifs d'une certaine population et
11 moi je vais poser quelques questions dans ce sens et vraiment la finalité c'est vraiment
12 parler de la relation et du contenu mais pas tech, toujours d'un point de vue psychologique
13 et social voilà.

14 Ide : d'accord ok ben en fait c'est tellement vaste

15 KS : oui mais c'est ça on va commencer si tu veux bien par contextualiser

16 Ide : bon si tu veux ouai

17 Ks : en te présentant alors pas de nom bien sûr hein mais l'âge, la profession, le lieu
18 d'exercice

19 Ide : alors ben moi je suis infirmier depuis 20 ans ici et depuis 5 ans qu'on a ouvert l'ETP ici
20 dans l'établissement on a des obligations pour pouvoir faire le parcours d'ETP donc j'ai 40h
21 au même titre que mes collègues et moi j'ai été envoyé en plus à Montpellier pour préparer
22 un diplôme universitaire d'éducation thérapeutique maladies chroniques donc du coup je
23 tape large. Au début je voulais que diabéto puis finalement je me suis dit tiens bon comme
24 ça ça peut servir hein euh voilà donc ça c'est au niveau du parcours

25 Ks : du coup ça fait 6 ans que tu fais de l'éducation thérapeutique

26 Ide : oui quasiment presque au tout début du parcours oui. Il y avait une dame qui venait
27 mais bon voilà elle a préféré laisser tomber puis moi j'arrivais derrière

28 Ks : d'accord ok. Est-ce que tu as d'autres expériences, je ne parle pas d'ETP mais
29 expériences, t'as toujours été infirmier ? T'as toujours été à Orange ?

30 Ide : Non non ben moi j'ai pas toujours été infirmier hein ouh là au niveau de mes non mais
31 pour te dire quoi le fait d'avoir travaillé ailleurs on a un autre regard sur les choses sur la
32 situation. Avant j'étais représentant enfin, démonstrateur de marques pour les produits
33 japonais ce qui n'a absolument rien à voir. Très bon poste sur le plan salarié, je n'ai jamais
34 gagné autant hein mais par contre pas du tout intéressant enfin ce n'était pas ma fibre voilà.
35 Et puis au fur et à mesure après j'ai été adjoint de direction dans une cafétéria. Après j'ai
36 travaillé comme chef de rayon liquide voilà et mon projet c'était les soins et en parallèle
37 donc dès que je commençais un peu à m'ennuyer je préparais en parallèle le concours
38 d'infirmier et c'est peut-être même ton parcours non hein il y a eu du vécu avant et voilà et
39 ça m'a financé toutes mes études et tout donc bien content de faire ce que je fais du coup
40 c'est vrai que je fais la médecine parce que j'ai vraiment la médecine dans l'âme et le fait
41 qu'on me détache pour faire de l'éducation thérapeutique je suis à 40% ici dans l'éducation
42 thérapeutique hein et c'est moi qui ai le plus de missions parce qu'un coup on fait donc le
43 diabète de type 2 dont je t'ai parlé au tout début, on fait aussi le parcours de suivi dans le
44 sens où les gens qui ont fait déjà la parcours qui ont démarré il y a 5 ans on les revoit donc
45 parcours de suivi et là depuis le mois de mars, il y a le diabète gestationnel, c'est la personne
46 que je vais voir juste après. Donc tu vois très varié, bon aussi j'interviens à l'IFAS, le système
47 endocrino, le diabète. Voilà donc pas mal de cordes à mon arc.

48 Ks : de casquettes. Ok donc ça fait que, on le ressent dans les termes que tu emploies mais
49 c'est bien que tu le formalises, ton état d'esprit par rapport à ton métier. C'est-à-dire tu sais
50 que c'est compliqué le métier de la santé mais c'est pour ça que d'un parcours professionnel
51 à un autre tu peux être à une étape de ton cycle professionnel tout à fait différent.

52 IDE : tout à fait justement moi heureusement qu'il y a eu l'ETP qui était là parce qu'il est vrai
53 que je ne sais pas si tu as fait des stages en médecine, bon il y a un côté, justement on parle
54 du côté psychologique, c'est éprouvant, il y a des gens à qui on leur annonce le cancer, il y a
55 des accompagnements en fin de vie, on pense toujours que c'est toujours en soins palliatifs
56 qu'on fait ben non ça va aussi dans les autres services de médecine hein assez éprouvant
57 avec des choses qui vont vite et puis on est éprouvés par l'accompagnement des patients,
58 par la difficulté des familles, des coups de téléphone. Tout ça sur le plan émotionnel chez

59 nous en médecine B, le turn over est assez important quoi. Je suis euh j'allais dire l'un des
60 plus vieux. Non je suis le plus vieux. Et moi je tiens parce que justement je fais ça. Là, ça me
61 fait euh, là de te voir, là ça me, la j'aime ce que je fais mais je suis content de faire des
62 choses à côté. Si du jour au lendemain l'activité s'arrêtait je serais en difficulté je pense.

63 Ks : d'accord. Est-ce que tu pourrais vite fait me présenter le profil. Alors je t'explique
64 l'enregistrement il va durer 10 minutes et je vais être obligée de le relancer donc ne te laisse
65 pas perturber, si tu me vois trifouiller ce n'est pas que je réponds à un sms.

66 IDE : d'accord

67 Ks : est-ce que tu pourrais faire une présentation rapide, s'il en existe, du profil des patients.
68 Alors bon la pathologie tu m'en as parlée, on parle de diabète ici. Est-ce que tu as remarqué
69 un âge particulier, sexe, une culture, une catégorie.

70 IDE : alors bon s'il faut se restreindre juste au côté diabète de type 2 ça tourne autour de 70
71 ans, hein des gens entre 60 et 70 ans alors souvent nous de par notre activité alors là il y a 2
72 cas de figures soit c'est la personne à qui on vient de lui découvrir un diabète donc il y a tout
73 le choc qui s'en détache hein. On passe par les différentes phases, le déni, le marchandage
74 avant qu'on arrive à l'acceptation, il y a du chemin et c'est vraiment long. Et puis il y a ceux
75 qui ont plus de bouteille dans le diabète donc du coup les questions ne sont pas du tout les
76 mêmes par contre ils sont intéressés par les nouveautés. Les choses comment elles ont
77 évolué, l'actualité du diabète et là quelque part on leur donne de l'espoir, et là ça a changé,
78 vous vous rappelez avant vous faisiez comme ça maintenant il y a de nouvelles molécules
79 maintenant il y a ça. Et là on voit qu'ils se sentent portés et ça aussi ça nous fait du bien
80 parce qu'on se sent vraiment utile. Le free style tu sais, le lecteur directement à son contact
81 ils en ont entendu parlé et c'est là où je les questionne sur les pompes à insuline enfin tu
82 vois toutes les choses qu'on entend discuter voilà là-dessus voilà.

83 Donc là je t'ai parlé du diabète de type 2. Il va de soi qu'avec le diabète gestationnel ça n'a
84 rien à voir hein. Là ce sont des petites jeunes enfin petites jeunes mais bon 25-30 ans et qui
85 ont le diabète et tout ce qu'elles ont retenu mais ça c'est humain normalement quand j'ai
86 accouché le diabète partira. Voilà.

87 Ks : et c'est vrai dans la plupart des cas ?

88 IDE : Jusqu'à présent je touche du bois c'est vrai oui. Mais il y a quand-même un
89 pourcentage, déjà sur tout ceux qu'on reçoit, il y a 6% donc c'est pas beaucoup, qui ont,
90 qu'on est obligé de corriger avec de l'insuline. Il se trouve que d'habitude on n'en a presque
91 jamais depuis qu'on le fait là mais aujourd'hui ça va être la 6^{ème} que je reçois donc presque
92 jamais enfin bon bref...

93 KS : Et par rapport à la relation donc avec le patient ou le patient vis-à-vis du soignant, quand
94 ils viennent, ils intègrent le programme ou le premier entretien comme on a pu voir que tu
95 fais en chambre tu dirais que tu es reçu comme, dans quel état d'esprit est le patient ?

96 IDE : Alors en fait dans les chambres, ce que tu as vu l'autre fois ce n'était pas représentatif,
97 c'était à la demande hein. D'habitude on leur donne rdv donc c'est eux. Il faut qu'ils soient
98 acteur de leur santé, qu'ils fassent la démarche et en fait c'est le plus difficile. C'est-à-dire
99 faire la démarche pour venir parler de sa maladie. Donc parce que quand on fait la démarche
100 ça veut dire qu'on veut aller plus loin on cherche des solutions donc c'est ici en fait que ça se
101 passe et forcément ils ont plein d'interrogations. Dès fois il y en a qui viennent parce qu'on
102 leur dit de venir mais je leur pose la question : qui c'est qui vous envoie pour voir leur degré
103 de motivation Voilà et puis après

104 Ks : voilà c'est reparti

105 Ide : t'as vu je joue le jeu hein ?

106 Ks : oui super !

107 Ide : une fois que je fais tout mon spitch ben voilà je les rassure tout ça, on est là pour les
108 accompagner pas pour les juger, pour les blâmer. On n'est plus dans la relation, on n'est pas
109 à l'école, on est des professionnels on a à faire à des adultes hein et nous notre souci c'est
110 vraiment qu'ils comprennent ce qui se passe et les accompagner. Et après c'est toute la
111 magie de l'éducation thérapeutique. Quand on est en groupe, il y a des échanges qui se font
112 et t'auras peut-être des questions là-dessus j'imagine

113 Ks : vas-y, vas-y

114 IDE : Et dans les échanges et ben justement c'est ça qui est intéressant c'est que l'animateur,
115 là tu me vois parler beaucoup parce que tu me fais parler hein mais de se mettre en retrait

116 et surtout de voir ce qu'ils échangent, d'entendre ce qu'ils échangent parce que le fait de
117 partager entre eux ça a beaucoup plus d'impact

118 Ks : tu fais venir plusieurs patients avec la même pathologie

119 Ide : Ah oui tout à fait rappelle-toi. Là je fais donc le diagnostic, je donne rdv pour les ateliers
120 et après quand ils viennent pour les ateliers, alors il y a des groupes de 3, de 4, de 5 des fois
121 de 6, des fois de 2 et ils échangent entre eux. Ils n'en sont pas au même niveau et puis il y en
122 a qui se font toute une montagne sur les piqûres et puis il y en a d'autres qui sont en face et
123 qui disent ben non ça c'est des conneries ça. Ah vous me faites rire parce que moi aussi je
124 suis passé par là tu vois et c'est eux-mêmes. Encore une fois c'est pas le professionnel qui le
125 dit c'est entre eux. Quand je vois des choses qui dérapent on intervient bien sûr mais
126 vraiment si à 60% les messages sont diffusés entre eux. Parce qu'on n'en est pas tous au
127 même niveau. Et c'est ça le travail de régulation. De les écouter et de réguler hein et
128 d'intervenir pour remettre les choses à leur place. On se pique on se met la pince, on ne met
129 pas la pince, on fait l'asepsie on ne fait pas l'asepsie bref il y a toujours les mêmes, les grands
130 questionnements qui arrivent quoi tu vois ?

131 Ks : hum-hum d'accord. Par rapport à la prise en charge des patients, l'éducation
132 thérapeutique pour toi concrètement c'est 40% de ton temps c'est ça que tu as dit hein ?

133 Ide : oui

134 Ks : Est-ce que c'est adapté ou est-ce que tu as l'impression, d'abord tu m'as dit, les gens
135 viennent à travers un rdv alors donc tu en rates un certain nombre

136 Ide : tout à fait

137 Ks : déjà à la base toi par rapport à ça qu'est-ce qui te ...

138 Ide : en fait je suis un petit peu frustré parce que ce sont des choses que l'hôpital offre
139 comme service, c'est quand-même, j'aurai aimé avoir ça comme quelqu'un qui, un
140 professionnel là qui prene le temps de t'écouter et de t'accompagner. C'est ça qui est
141 important. Alors nous ça vient en grande majorité du Dr Chamonix mais s'est adressé aussi
142 par d'autres médecins des autres services qui savent qu'on fait ce parcours d'ETP et donc ils
143 leurs donnent la fiche et puis après ils prennent rdv soit ils viennent aussi par les médecins

144 traitants et voire même tiens quelqu'un qui était diabétique il en a parlé à sa famille et puis
145 il se pointe ici directement.

146 Ks : ça c'est possible

147 Ide : c'est possible aussi bon tout est pris en charge par l'hôpital. Il y a 2 choses qu'on ne fait
148 pas, je le mets sous le trait de l'humour mais il y a de l'expérience derrière hein. On ne vient
149 pas les chercher, c'est-à-dire qu'on ne paie pas les ambulances pour venir, pour t'expliquer
150 comment gérer ta maladie. Et puis l'envie d'apprendre. Ca on ne peut pas le faire à ta place.
151 Mais encore une fois le fait de faire la démarche voilà et puis après je les valorise, s'ils sont là
152 c'est qu'ils veulent passer à une autre étape voilà, ils voient bien que les choses souvent il y a
153 un ras le bol parce qu'ils sont déséquilibrés. Ils voient bien que les choses, ça va pas hein et
154 ils se font violence et puis ils en parlent à leur médecin et après boum ils arrivent ici ou voire
155 même il y en a qui avaient été sollicités mais qui n'ont pas donné suite et quelques mois
156 après ils reviennent.

157 Ks : d'accord

158 Ide : mais il est vrai qu'il y en a encore un grand pourcentage de gens qui passent à côté. Soit
159 parce qu'ils n'ont pas eu l'information soit parce qu'ils ne sont pas motivés. Je ne dirais
160 même pas la motivation, ça marche par pallier. C'est-à-dire que je te donne un message, là si
161 tu es prête, si on est bien synchronisés tu vas franchir ces étapes. Si tu n'es pas dans cette
162 dynamique-là, non ça ne marchera pas alors que ce sera le même message. Et puis si 2
163 semaines après on dira la même chose et là ça y est ça fait son petit chemin intérieur et là
164 oui tu vois comme quoi il y a des moments. Donc être patient voilà.

165 Ks : voilà être patient et savoir donc tu parles souvent de régulation quand on est dans du
166 socio-constructivisme, régulation aussi par rapport à son niveau de maturité, c'est ce que tu
167 viens de dire là

168 Ide : tout à fait oui

169 KS : du coup

170 Ide : on n'en est pas tous au même niveau, c'est ça la particularité du, de l'animation de
171 groupe. Il y en a qui sont toujours dans le déni, ils viennent par ce qu'ils voient bien qu'ils
172 n'ont pas le choix mais on voit qu'il y a cette peur, qu'il y a cette crainte, on se doute que ce

173 n'est pas parce qu'on a n'fait une séance d'atelier que tout va tomber hein mais ça va, on va
174 être amené à les revoir après dans le parcours hein et là aussi ça aura permis de cheminer.

175 Ks : donc quand tu me parles de ça, d'adaptation, derrière je pense qu'il y a, comme tu m'as
176 dit tu as une certaine bouteille par rapport à l'éducation thérapeutique

177 Ide : j'ai à apprendre encore hein

178 Ks : quand tu dis l'expérience, ça te permet de quoi, finalement l'expérience

179 Ide : en fait c'est ce que je te disais, j'ai vu que le, moi au départ, je me dis c'est chouette ça,
180 la possibilité de passer du temps pour expliquer la maladie aux patients et puis de les
181 accompagner dans leurs difficultés voilà et c'est là où on s'aperçoit que dans le cas,
182 l'expérience fait que on en est pas tous au même niveau, encore une fois il y a ces histoires
183 d'étapes à franchir hein et puis de degré de maturité et puis il y en a qui sont encore dans le
184 déni, d'autres qui sont encore dans le marchandage, d'autres qui sont ça y est ils ont passé
185 tout ça, ils sont passés à autre chose

186 Ks : et comment tu fais pour répondre à ça, quand il est dans le déni, quand il est dans le
187 marchandage ?

188 Ide : ouh là, la réponse va être longue hein.

189 Ks : non mais je veux dire, est-ce que tu utilises des techniques, bon tu as été dans le
190 commerce est-ce que tu fais des parallèles ?

191 Ide : bon déjà pour leur expliquer les pathologies je ne m'embarque pas dans du jargon
192 professionnel forcément hein. Je ne vais pas, quand je leur dis hypoglycémie je vois quand ils
193 sont beaucoup plus avancés autrement quand il vous manque du sucre, que vous avez trop
194 de sucre. On leur fait un schéma et les schémas on voit Obelix, on voit des dessins animés,
195 des personnages de BD qui sont là pour illustrer les différentes complications, tu vois on est
196 très, très schématiques. Nous l'intérêt c'est qu'ils voient que c'est possible, que le fait de ne
197 pas prendre soin de soi on s'expose à des risques et tout notre travail c'est bien de les
198 sensibiliser à ces risques et de faire en sorte de ce qu'il faut faire pour pas que ces risques et
199 ces complications arrivent

200 Ks : et donc du coup tu prépares, j'imagine tu prépares en amont les séances,
201 particulièrement en individuel parce qu'en groupe

202 Ide : en fait quand je les reçois, je cerne un petit peu les personnalités et je vois la personne
203 qui est très demandeuse, très inquiète, très, qui pose beaucoup de questions, qui, ça on
204 parlera de ci, on parlera de ça ou alors qui essaie déjà de tout savoir mais juste dans le
205 diagnostic éducatif. Mais attendez je ne peux pas répondre à vos questions parce
206 qu'autrement à l'atelier je ne saurai plus quoi vous dire et souvent il y en a qui me disent
207 mais ça on m'en a déjà parlé tout ça. Mais vous verrez qu'à l'atelier forcément, et ça c'est
208 vrai, forcément vous allez apprendre des choses. Alors il y en a dans les messages, allez 80%
209 ceux qui ont 30 ans de diabète ils savent déjà, on leur apprend l'insuline, pour eux faut pas
210 que je leurs dise qu'il manque du sucre ou hein bon bref par contre il y a toujours des petites
211 choses, injection, au niveau de l'actualité du diabète, au niveau pharmacie, au niveau voilà il
212 y a toujours des petites choses. Ca c'est ma fierté ça, ça c'est mon ...tiens voilà dans le sens
213 où on se sent utile, c'est quand-même très valorisant. Comme quand on fait les soins, on
214 accompagne, quelqu'un a mal, on fait ce qu'il faut, on a signalé, on fait ce qu'il faut, on l'a
215 soulagé, il vous regarde et t'as le sourire, là la reconnaissance au niveau du soignant oui. Là
216 cette satisfaction je l'ai ici dans...déjà je prends le temps d'expliquer donc cette dame elle va
217 venir là tout à l'heure, dans pas longtemps d'ailleurs, on va passer 1h, on va passer 1h et
218 demi même tant qu'elle n'a pas compris et surtout je vais lui expliquer un petit peu les
219 théories, une fois que je vois que c'est clair, je l'ai déjà vu cette dame donc je la connais, ça
220 devrait aller, après on va regarder un petit peu par rapport à son carnet et puis je vais l'aider
221 à adapter ses doses d'insuline

222 Ks : donc tu m'as dit que l'as déjà vu donc dans ta tête tu sais déjà à peu près les méthodes
223 que tu vas utiliser par rapport à elle si tu vas être plus pour la rassurer si c'est quelqu'un
224 d'inquiet ou plus, ça c'est au feeling ?

225 Ide : il y a toujours au départ tu sais, mais ça c'est humain quand tu, avant de faire quelque
226 chose c'est toujours la représentation, on s'imagine des choses. Comment ça va se passer,
227 cet interview comment est-ce qu'il va, bon déjà tu m'as vu, tu m'as entendu au téléphone,
228 ça t'a donné déjà une idée tu vois.

229 Ks : par rapport aux séances, est-ce que tu dirais que tu utilises des tactiques pour
230 convaincre que tu as apprise ou que tu sens

231 Ide : il y a des choses quand-même de par notre formation on a été envoyés au CODES des
232 TD d'animation au niveau des problèmes sanitaires. Choses que je ne connaissais pas hein
233 moi j'étais avant issu du commerce et on était plutôt dans le mode argumentaire voilà et là
234 c'est, on parle de santé, du coup c'est quand-même différent et on est dans l'empathie,
235 l'écoute, la reformulation, toutes les petites choses tout ça et surtout vraiment les faire
236 parler.

237

238 Ks : A la fin d'un entretien ou d'un atelier, d'une séance, peu importe, comment est-ce que
239 tu évalues le résultat ?

240 Ide : en fait une fois qu'ils ont fini le parcours je reprends

241 Ks : même, parce qu'à la fin j'imagine qu'il y a une grille mais je parle vraiment à ton niveau à
242 toi, au niveau ressenti, quand tu dis, ben je suis fier, quand

243 Ide : ah les petites choses qui. Ah oui moi je, parce qu'il y a quelque chose qui me tient à
244 cœur hein c'est, bien sûr il y a l'évaluation pour voir s'ils ont tout compris bon ça c'est
245 l'aspect technique et moi ce qui m'intéresse en fait ce n'est pas ça. C'est surtout l'évaluation
246 d'eux comment est-ce qu'ils nous perçoivent et surtout qu'est-ce qu'ils en ont retenu et
247 tellement que ça me tient à cœur c'est que finalement si on fait le bilan, s'il fallait retenir
248 que 2, 3 choses parce que bon il n'y en a pas 50 hein, c'est quoi que vous retenez ? Ah ben
249 c'est vrai que pour moi c'est plus clair de l'alimentation et c'est vrai que pour adapter les
250 doses blablabla. Ben notez-le donc je les fais écrire voilà. Ca c'est, on ne me l'a pas demandé
251 mais ça me plait bien comme ça. Et le fait qu'ils écrivent, comme ça vous vous souviendrez
252 de notre entretien et après quand je fais le staff en présentation tout ça, ben voilà bon ben
253 bien sûr il y a les objectifs tenus ou pas tenus, s'ils ne sont pas tenus je suis là pour réajuster,
254 pour reformuler, pour bien qu'ils aient compris et puis après je leur dis en terme de ressenti
255 général, contents d'être venus tout ça. Bon là c'est une certaine satisfaction quoi. Et il vrai
256 que je crois qu'il n'y a pas de secret quoi, le fait de passer du temps avec les gens, de les
257 écouter tout ça, c'est toujours positif. Mais passer du temps ça ne va pas trop dans notre
258 système de soins. Et cette frustration, oui là c'est vraiment fort hein ce que je vais dire c'est

259 vraiment l'élément déclenchant de l'ETP. Cette frustration que j'ai quand je suis à l'étage de
260 galoper d'une chambre à l'autre et comme ils disent mais là j'ai un truc qui va pas, vous avez
261 mal, vous n'avez pas mal et hop on passe à la chambre suivante, toute cette frustration qui
262 se génère en moi et qui me en tant que soignant m'est insupportable quoi, je me, je peux
263 me ressourcer ici, et là c'est moi qui me gère et du coup ben voilà donc c'est mon espace de
264 vie.

265 Ks : Oui d'accord. Bon ben ok. Un tout grand merci en tout cas. Donc comme je l'ai expliqué
266 ça restera anonyme et un grand merci pour ton temps et ta bonne humeur et ton côté
267 motivé et positif.

268 Ide : ben si j'ai pu t'aider dans ton travail ben j'en suis ravi et puis surtout si tu as besoin,
269 surtout n'hésite pas hein

270 KS : c'est gentil

271 Ide : n'hésite pas c'est tout à fait possible vu que je te voie, ça va je t'ai vu

272 Ks : et ben merci beaucoup

273 Ide : Voilà

1 2.2.3 *Infirmière en hémodialyse*

2

3 Ks : Bonjour

4 Ide : Bonjour

5 Ks : on va aujourd'hui parler, enfin on fait un entretien concernant mon travail de fin
6 d'études et les premières questions elles seront de contextualisation donc là ce que je vais te
7 demander c'est ton âge

8 Ide : alors j'ai 48 ans

9 Ks : ta profession, ta particularité

10 Ide : alors infirmière en hémodialyse dans un service qui est géré par une association à but
11 non lucratif qui a plusieurs sites dans le département dans le traitement de dialyse

12 Ks : ok, combien ça fait de temps que tu exerces en général en tant qu'infirmière et
13 particulièrement dans cette spécialité

14 Ide : alors je suis diplômée de 1994 donc ça fait 26 ans que j'exerce comme infirmière. Donc
15 mes 4 premières années en neuro chirurgie. J'ai travaillé en cancéro pendant mes études et
16 après j'ai commencé l'hémodialyse en 2000 sur Lyon d'abord, je suis restée jusqu'en 2004
17 sur Lyon après 10 ans à l'hôpital d'Avignon. Donc c'était dans le public et j'ai quitté le public
18 pour aller travailler au sein de l'ATIR en 2014.

19 Ks : d'accord. Tu nous as parlé de tes autres expériences. Tu as toujours été infirmière ?

20 Ide : j'ai toujours été infirmière oui

21 Ks : Et là vu les conditions et les circonstances, quel serait ton état d'esprit par rapport à ton
22 métier aujourd'hui. C'est-à-dire dans ta carrière en fait il y a des moments de doutes, des
23 moments où on en a marre, des moments où on est super motivé, ou on est au top

24 Ide : ah moi je suis toujours autant contente enfin et motivée d'être infirmière donc je ne
25 pense pas au jour d'aujourd'hui changer de métier voilà. J'ai vu l'évolution de la profession
26 surtout au sein de l'hôpital ; c'est pour ça que j'ai un peu quitté l'hôpital donc et j'ai adhéré à
27 l'ATIR parce que ça me convenait mieux au niveau confort personnel, au niveau des horaires
28 et considération de la hiérarchie.

29 Ks : d'accord donc tu es où tu veux être et c'est ce qui te permet de garder la motivation.

30 Ide : exactement, je ne sais pas si je vais y rester jusqu'à la fin de ma carrière mais pour
31 l'instant je n'ai pas envie de partir

32 Ks : maintenant la présentation du profil patient, leur pathologie

33 Ide : alors moi ça fait 20 ans que je travaille en hémodialyse donc l'hémodialyse on m'a
34 toujours dit voilà tu travailles avec des chroniques donc enfin moi ça m'a toujours passionné
35 d'allier technique et relationnel donc voilà je trouve mon compte là-dedans euh la question
36 c'était ?

37 Ks : c'était le profil des patients, leur pathologie

38 Ide : le profil des patients, ce sont des patients chroniques qui viennent 3 fois par semaine
39 passer un minimum de 4h par séance avec nous donc ça va du plus jeune qui peut avoir 25
40 ans jusqu'au plus âgé qui peut avoir 90 ans voire plus. Du patient autonome au patient
41 dépendant. Des patients de divers milieux sociaux aussi hein donc des patients qui vont
42 connaître enfin qui vont avoir envie de connaître beaucoup de choses sur leur pathologie,
43 sur leurs traitements, et d'autres qui n'ont pas envie de savoir du tout ce qui se passe quoi.
44 Qu'on les prenne en charge uniquement.

45 Ks : d'accord. Au niveau du sexe, il y a quelque chose qui en ressort, est-ce que tu constates
46 qu'il y a plus d'hommes que de femmes

47 Ide : non je pense qu'il y a une parité dans les pathologies et dans l'hémodialyse en général
48 c'est des patients qui sont en principe diabétiques ou hypertendus ou alors qui ont des
49 maladies ou auto-immunes ou familiales aussi hein. On a les polykystoses, on voit souvent
50 des familles venir se faire traiter par dialyse. On en a de plus en plus puisqu'il y a plus de
51 diabétiques, plus d'artéritiques voilà des patients jeunes qui viennent aussi de plus en plus
52 jeunes.

53 Ks : est-ce que tu dirais, parce que tu es amenée à faire de l'éducation thérapeutique, avec le
54 nombre d'années d'expérience, tu as décelé un état d'esprit particulier ou plusieurs états
55 d'esprit de la part toujours du patient, par rapport à leur pathologie, à leur traitement, à leur
56 rapport avec toi.

57 Ide : alors on a, oui j'ai pu me rendre compte depuis que je suis à l'ATIR puisque bon je fais
58 de l'éducation thérapeutique depuis que je suis à l'ATIR et donc il y a des patients qui
59 comme je le disais n'ont pas envie de savoir qui viennent là pour se faire prendre en charge.
60 On essaie de motiver certains autres patients qui ont quand-même un milieu socio-culturel,
61 qui vont comprendre, qui vont savoir comprendre ce qu'on veut leur apprendre, je ne sais
62 plus où j'en étais

63 Ks : c'est normal je t'ai posé 2 questions à la fois. Je t'ai demandé leur état d'esprit par
64 rapport à leur pathologie. Tu m'as dit il y en a qui ne veulent pas savoir et d'autres qui sont
65 plutôt curieux et après je t'ai demandé du coup leur état d'esprit par rapport à votre relation
66 donc savoir finalement s'ils sont là... de toutes façons là c'est particulier parce que venir
67 passer 3 fois par semaine 4h ou quoi c'est déjà pas gai gai mais vraiment quand tu es dans
68 l'éducation thérapeutique est-ce qu'il y en a qui le font, qui sont là parce qu'on les oblige ou
69 voilà quel est leur état d'esprit globalement

70 Ide : oui-oui donc voilà je vois un peu mieux j'arrive mieux à cibler parce que justement on a
71 développé l'éducation thérapeutique nous dans notre centre à nous à Carpentras alors ça ne
72 se faisait pas du tout à Carpentras jusqu'à présent et on a du mal à recruter les gens, il n'y a
73 pas trop de volontariat on est plutôt voilà il faut vraiment avoir des critères de motivation, il
74 faut vraiment user de stratégies pour que les patients soient amenés à faire de l'éducation
75 thérapeutique. Pour eux ils se sentent déjà, certains ne se sentent pas capables de le faire
76 parce que nous ça engendre savoir monter un générateur, savoir, enfin connaître leur
77 pathologie, connaître les traitements et réajuster la prise des traitements en fonction de leur
78 vie au quotidien donc savoir monter un générateur et puis dans le but de pouvoir faire de la
79 dialyse en auto-dialyse. Sachant que l'auto-dialyse, ça va être un personnel différent de
80 l'ATIR c'est des infirmiers libéraux qui gèrent de l'auto-dialyse donc voilà il faut qu'on arrive
81 à trouver des points positifs pour que le patient adhère à ce mode de fonctionnement. Donc
82 on va chercher par la valorisation on va essayer de les valoriser

83 Ks : ça on le verra après

84 Ide : d'accord

85 Ks : donc en fait là ce que tu me dis c'est que quand on parle vraiment éducation
86 thérapeutique au niveau profil patient quand-même vu que c'est vrai que dans ta spécialité
87 c'est technique quoi donc il faut quand-même qu'il y ait un certain niveau de compréhension

88 Ide : exactement

89 Ks : de débrouillardise

90 Ide : oui

91 Ks : et une volonté

92 Ide : exactement. Donc oui c'est exactement ça. Donc compréhension, on a aussi des
93 patients étrangers donc ce n'est pas forcément un frein à l'apprentissage hein mais voilà au
94 niveau compréhension oui parce qu'on a des patients on a beau leur dire les choses, ils ne
95 vont pas forcément comprendre. Il y en a certains qui vont comprendre plus vite que
96 d'autres quoi. Donc voilà et on est étonnés des fois enfin on sélectionne des patients en se
97 disant que ça va être un échec et notamment on a 2 patientes là pour nous c'était perdu
98 d'avance et qui sont et qui nous ont surprises.

99 Ks : donc ça c'est bon pour les profils patients et maintenant alors on va vraiment aborder ta
100 spécialité. Tu voulais me dire quelque chose ?

101 Ide : non non j'attends ça

102 Ks : dans ton activité quotidienne, quelle place tient la promotion de la santé au niveau
103 qualitatif et quantitatif ?

104 Ide : dans mon activité quotidienne ?

105 Ks : oui . Parce que tu fais de l'hémodialyse

106 Ide : oui

107 Ks : et de temps en temps tu fais des ateliers d'éducation thérapeutique ou toi tu fais 100%
108 d'éducation thérapeutique ?

109 Ide : alors moi je fais voilà, non je fais les 2. Pour l'instant voilà on fait les 2. Donc dans mon
110 activité infirmière je vais avoir des semaines où je vais être en secteur d'éducation

111 thérapeutique et en secteur prise en charge de soins généraux enfin donc de la dialyse donc
112 voilà je fais les 2. Donc une semaine sur 2.

113 Ks : donc tu es à 50% ? On peut dire ça comme ça ?

114 Ide : Ben je suis non je suis à temps plein si tu veux mais une semaine je travaille en
115 éducation

116 Ks : voilà oui donc 50% éducation thérapeutique

117 Ide : ah d'accord exactement oui c'est ça, oui oui on peut le voir comme ça et euh mais ça se
118 situe tout au même endroit, géographiquement ce n'est pas séparé, il n'y a pas euh dès fois
119 c'est un peu ambigu parce que voilà je peux enfin les autres patients me voient ceux qui ne
120 font pas de l'éducation thérapeutique et ils sont toujours intrigués par ce que je fais avec
121 certains patients et donc voilà. Dès fois ils me posent des questions pour savoir ce que je fais
122 vraiment.

123 Ks : et donc ça c'est au niveau quantitatif donc 50% de ton temps, au niveau qualitatif. Alors
124 là c'est vraiment par rapport à ton point de vue, comment tu te trouves dans ce rôle-là donc
125 d'éducation thérapeutique. Est-ce que tu trouves que l'approche est bonne, les méthodes
126 sont bonnes, le temps que tu y consacres est suffisant voilà c'est vraiment toi ton regard là-
127 dessus. Tu vois dans l'idéal.

128 Ide : oui. Moi je pense que l'éducation thérapeutique doit se faire à temps complet parce
129 qu'il y a un suivi quand-même qui est important quoi. Nous on va être amenés à voir les
130 patients 3 fois par semaine donc si on a fait un atelier avec eux on a besoin de le réévaluer
131 donc voilà moi je trouve enfin je manque un peu de ce temps-là enfin on est 2 à faire de
132 l'éducation thérapeutique avec les mêmes patients donc bon il y a quand-même une
133 communication entre nous, on se dit les choses, enfin où est-ce qu'on en est mais peut-être
134 que ma collègue ne va l'évaluer de la même façon que moi enfin on va avoir 2 approches
135 différentes et d'ailleurs les patients nous le disent. On n'apprend pas les choses de la même
136 façon quoi. Et pourtant on fait la même chose donc voilà

137 Ks : donc plus de temps

138 Ide : après je pense avoir enfin je pense avoir le comportement qu'il faut pour de l'éducation
139 thérapeutique parce qu'au niveau du contact avec le patient voilà il y a une certaine voilà il

140 faut quand-même de l'empathie, il faut toujours comme je disais tout à l'heure, le valoriser.
141 Je pense que j'ai l'attitude qu'il faut et c'est vrai que ça me dérange des fois dans mon
142 secteur d'éducation thérapeutique il y a des collègues qui vont passer , qui vont intervenir
143 en disant « oh ça c'est trop facile » donc voilà le patient forcément pour lui ce n'est pas facile
144 parce que lui il n'est pas professionnel donc et voilà ça me dérange quand les gens disent ça
145 alors que ce sont des gens de passage, ils devraient rien dire quoi.

146 Ks : ah oui donc ça au niveau qualitatif tu préférerais être isolée

147 Ide : c'est ça oui oui

148 Ks : un lieu consacré à ça, dédié à ça

149 Ide : oui-oui

150 Ks : et ce n'est pas le cas

151 Ide : non ce n'est pas le cas et on a souvent des interférences qui font que ben le patient va
152 être déconcentré au moment de l'apprentissage il ne va pas nous écouter parce que ben à
153 côté il y a quelqu'un qui passe qui va lui parler de sa vie personnelle. Donc il y a ça aussi au
154 niveau géographique

155 Ks : oui d'accord. Lors de séquences programmées ou improvisées mais enfin toi c'est que du
156 programmé ? Ou des fois tu peux être amenée à, puisqu'on parle aussi de promotion de la
157 santé, tu peux être amenée à donner des petits conseils. Parce que bon dans la promotion
158 de la santé et l'hémodialyse il y a aussi le régime alimentaire peut-être qui fait partie de
159 finalement de l'éducation à la santé. Comment est-ce que tu évalues le résultat ? Comment
160 tu te dis ah je pense que là ça a... c'est quoi tes critères ?

161 Ide : alors dans notre programme d'éducation, bon déjà on va programmer donc les
162 interventions des ateliers qu'on fait pendant les séances de dialyse. Donc on programme
163 avec souvent avec la diététicienne donc tout ce qui est diététique, apports hydriques tout ça
164 c'est travaillé avec la diététicienne. On présente un atelier ou individuel ou collectif mais
165 pendant la séance de dialyse donc voilà. On a après pour évaluer ce que le patient a compris
166 ou pas de cet atelier. On a un questionnaire qu'on remet au patient et quand lui a rempli
167 son questionnaire on le corrige avec lui pour réajuster. Donc on va après évaluer aussi par
168 rapport au bilan sanguin, donc on va voir dans les bilans sanguins au niveau des prises de

169 médicaments, je pense dans l'éducation du traitement médicamenteux s'il y a des anomalies
170 dans le bilan sanguin, on va le voir de suite donc on reprend après là ce n'est pas programmé
171 quand on a un résultat de bilan sanguin on reprend avec lui si le patient a un taux de
172 phosphore qui est trop élevé on va refaire un petit atelier phosphore, enfin un réajustement
173 donc voilà. C'est pareil pour le potassium. On se base beaucoup sur les bilans sanguins et
174 voilà. Après les prises de poids aussi, ce sont les apports d'eau trop importants donc c'est
175 pareil là si on voit que le patient arrive avec trop de poids à perdre on va essayer de le
176 questionner : savoir un petit peu comment lui, est-ce qu'il a trouvé qu'il a bu plus que
177 d'habitude. Alors il va souvent nous dire non mais bon si on creuse, si on fait un peu, si on le
178 questionne sur ce qu'il a mangé ou pas euh on va se rendre compte qu'il y a eu des soupes,
179 qu'il y a eu des choses où il y a eu des apports d'eau importants donc que lui n'a pas
180 forcément, auxquels il ne pense pas donc après on réajuste, on se refait un petit atelier
181 poids sec avec la diététicienne s'il faut le refaire. Donc on programme, il y a 4 séances qu'il
182 faut programmer au cours de l'éducation qui varient entre chez nous c'est entre on va dire 4
183 mois à 8 mois quoi. Donc on est assez larges dans le temps donc on se donne du temps et
184 donc après on réajuste s'il y a besoin de réajuster en fonction des bilans et des paramètres.

185 Ks : et est-ce que dans cette relation tu as la sensation des fois de voir ou d'user de tactiques
186 pour convaincre ou de par ton expérience

187 Ide : alors pour convaincre oui ben de tactiques de communication quoi. Donc oui on va
188 plutôt poser des questions au patient, c'est à lui, on va amener le patient à nous dire lui-
189 même d'où vient le problème quoi. Donc on lui fait pointer du doigt le problème et on va
190 peut-être l'amener à trouver sa solution lui-même, à l'adapter dans tous les cas à sa vie au
191 quotidien et voilà. C'est surtout des tactiques de communication. Quand le patient monte
192 son générateur, donc je sais qu'il a fait une erreur bon je ne vais pas lui dire, je vais attendre
193 que la machine alarme et je lui dis mais qu'est-ce qui se passe donc voilà et c'est lui qui va
194 me dire ben qu'est ce que j'ai fait, j'ai fait ça. Ben regardez bien qu'est ce, et donc c'est lui
195 qui va trouver son erreur et après voilà c'est une erreur qu'il ne refera pas. Donc il faut qu'il
196 comprenne le cheminement et non pas répéter le geste qu'on fait nous. Voilà.

197 Ks : d'accord. Comment est-ce que tu prépares un entretien pour la promotion de la santé ?
198 Quels sont tes éléments clés ? Donc l'entretien ou un atelier je ne sais pas.

199 Ide : alors nous ce qu'il y a c'est que pour l'instant on n'a pas fait, il n'y a pas d'entretien. On
200 a l'entretien d'accueil du patient donc c'est vrai on lui pose simplement la question s'il a
201 envie de rentrer dans un programme d'éducation thérapeutique avec, en lui expliquant que
202 c'est un partenariat entre nous donc voilà et d'établir un contrat en lui disant bien que si, il
203 faut qu'il aille jusqu'au bout de son programme et le but est de savoir s'il adhère ou pas à
204 faire de l'auto-dialyse. Parce que notre, en leur expliquant que voilà, il faut qu'il se prenne
205 voilà pendant la dialyse s'il y a un problème sur la machine, il faut qu'il puisse déceler le
206 problème, être autonome dans sa prise en charge.

207 Ks : s'il y a une réticence, est-ce que vous usez de certaines techniques pour quand-même le
208 pousser à ou réticence ça veut dire pas de, rien de possible

209 Ide : oui euh non, s'il y a une réticence non on va quand-même lui dire d'essayer, on va lui
210 apprendre différemment c'est-à-dire en commençant petit à petit et voilà en le faisant
211 s'intéresser à ce que nous on fait, on va faire les choses pour lui et notamment je pensais à
212 une personne qui était, de 82 ans bon je veux dire qui était assez alerte pour nous faire
213 penser qu'il serait, il avait le profil pour l'auto-dialyse et l'éducation thérapeutique et sauf
214 que bon voilà on s'est rendu compte que ça faisait trop pour lui, c'était, bon on a quand-
215 même essayé, il a quand-même bien voulu essayer. On lui a montré, voilà, je lui ai montré
216 peut-être de faire des gestes dans la préparation de sa table pour le branchement de la
217 dialyse ou dans son bilan sanguin afin de voir ce qui était bon ce qui n'était pas bon et donc
218 voilà on a procédé différemment. Alors que bon voilà chez une personne un peu plus jeune,
219 un peu plus volontaire ça se serait enchainé et là on a pris un peu plus de temps et puis voilà
220 après on s'est dit, on lui a posé la question. S'il voulait, comment il trouvait, comment ça se
221 passait pour lui et s'il voulait continuer. Bon il nous a dit que non bon donc là on a arrêté, on
222 l'a mis plutôt donc dans un, en UDM. UDM c'est unité, où le peu d'autonomie qu'il a apprise
223 va lui servir dans ce service-là quoi et pas en auto-dialyse mais il n'est pas dépendant du
224 centre comme les autres peuvent l'être aussi. C'était une semi autonomie on va dire.

225 Ks : donc là tu as décelé une asynchronisme entre son niveau, je vais employer un terme fort
226 mais enfin cognitif et ce que vous aviez présumé, est-ce que tu peux déceler parfois un
227 décalage entre qui amène finalement à la même problématique mais du fait de sa, par
228 exemple la maturité qu'il a vis-à-vis de sa maladie, tu vois ? Où toi tu en es déjà à peut-être

229 penser à l'autonomisation tandis que lui il n'en est peut-être même pas à avoir accepté
230 encore sa maladie. Est-ce que c'est quelque chose qui parfois peut intervenir ?

231 Ide : Pas jusqu'à, enfin me rendre compte que c'est un problème d'acceptation de la maladie
232 mais oui je pense notamment à une dame jeune voilà pour nous elle était assez autonome et
233 assez on va dire pas cérébrée mais bon

234 Ks : qui avait les capacités

235 Ide : voilà qui avait les capacités de comprendre et voilà on s'est rendu compte que non, elle
236 donnait le change enfin un semblant de change mais en fait voilà, on voyait bien que c'est
237 des choses qu'elle n'arrivait pas à retenir, qu'elle n'arrivait pas à percevoir, elle ne faisait pas
238 la relation enfin voilà c'était peut-être trop pour elle. Voilà elle donnait euh ...

239 Ks : à ce moment-là et pour toujours ? Est-ce que des fois il y a le temps qui vous manque ?

240 Ide : Je pense que c'est pour toujours parce qu'on a quand-même essayé. Elle est partie une
241 semaine en auto-dialyse et elle ne voulait pas hein. Elle voulait rester dans ce cocon-là parce
242 que finalement c'est un cocon puisque bon la soignante enfin les soignants enfin il y avait
243 une relation qui s'était établie voilà elle y était bien et nous notre objectif c'est qu'il y ait,
244 qu'ils puissent aller en auto-dialyse, être assez autonomes pour aller en auto-dialyse après et
245 elle n'avait pas envie. Elle ne voulait pas y aller. Elle a quand-même fait un petit stage d'une
246 semaine bon voilà. Là on a eu la conviction que ça ne serait pas fait pour elle puisqu'elle
247 n'avait pas envie d'y aller. Donc on a laissé tomber, elle est allée elle aussi en unité d'UDM
248 donc parce que et ça lui convient tout à fait quoi, elle se sent mieux.

249 Ks : tu peux m'expliquer ce qu'est l'UDM

250 Ide : l'UDM c'est l'unité ce n'est pas comme l'hémodialyse centre donc l'hémodialyse, il faut
251 qu'il y ait un médecin attitré toute la enfin à chaque séance de dialyse il faut qu'il y ait un
252 médecin. L'UDM non, le médecin est présent une fois par semaine donc les soignants de
253 l'UDM peuvent prendre en charge, faire de l'éducation tout du moins et mais c'est un semi-
254 éducation quoi et ...

255 Ks : et les patients sont un peu plus autonomes ? Ils participent plus aux soins ?

256 Ide : ils sont un peu plus autonomes, ils participent plus aux soins. Pas dans le montage de la
257 machine, pas dans voilà tout ce qui est générateur, ils n'y touchent pas mais voilà ils sont
258 autonomes pour prendre leur poids, pour faire le calcul du poids, pour voilà ils sont assez
259 stables médicalement, ils n'ont pas besoin de, ils ont moins de complications que les
260 patients qui restent en centres lourds. Donc c'est un semi, après il y a l'auto-dialyse. Les
261 patients quasiment autonomes qui sont capables de se restituer dans la circulation extra-
262 corporelle, ils sont capables de se restituer et prendre des décisions par rapport à leur état
263 de santé à ce moment-là pendant la dialyse donc ils ont assez d'informations pour agir quoi.
264 Des actes voilà de restitution. Donc nous l'éducation thérapeutique, parce qu'après il y en a
265 d'autres. On la met en place pour des patients d'UDM mais ça va être plus dans le voilà on va
266 leur faire un petit atelier enfin c'est surtout un entretien pour savoir ce qu'il, un état des
267 lieux de ce qu'ils connaissent par exemple de leur fistule, de leur générateur, de leur
268 traitement, on fait un état des lieux, on leur réexplique s'il y a des choses à réajuster et après
269 c'est pareil on évalue par un questionnaire et voilà mais ceux-là c'est des patients d'UDM
270 donc il y a plusieurs stades d'éducatons thérapeutiques comme il va y avoir de l'éducation
271 thérapeutique pour des patients qui ne sont pas encore en dialyse c'est au stade 4 donc ils
272 ne sont pas encore en dialyse. Ceux-là on va faire plus des ateliers, on va leur démontrer ce
273 qu'est une hémodialyse, ce qu'est la transplantation ce qu'est la enfin il va y avoir d'autres
274 ateliers où la dialyse péritonéale aussi donc ça fait partie de donc voilà ça c'est vraiment à
275 des stades différents de leur pathologie quoi hein donc euh voilà donc moi là où je travaille
276 on fait essentiellement c'est pour que les patients qui sont en stade 5 en dialyse donc
277 puissent aller en auto-dialyse voilà c'est le but.

278 Ks : d'accord bon et ben merci beaucoup

279 Ide : mais je t'en prie, j'espère que ...

280 Ks : alors en effet cet entretien est anonyme puisque j'avais oublié de le dire et voilà ben
281 merci j'espère que ça a été agréable pour toi, pas trop contraignant

282 Ide : non pas contraignant du tout mais bon c'est vrai que ce n'est pas évident de se faire ...

283 Ks : merci beaucoup en tout cas

284 Ide : mais je t'en prie

1 2.2.4 *Infirmière en cardiologie*

2

3 Ks : Bonjour, donc on est là dans le cadre de mon travail de fin d'étude, donc je vais procéder
4 à un questionnaire semi-directif avec enregistrement et simplement pour dire que ça sera
5 anonyme. Donc là je vais poser des questions de contexte pour l'instant. Donc en effet je ne
6 poserai pas de questions sur le nom ou la structure dans laquelle tu travailles. Alors donc 1^{ère}
7 question : je vais te demander ton âge, ta profession ?

8 Ide : Alors moi je suis infirmière, j'ai 55 ans

9 Ks : alors le lieu d'exercice, alors là je parle du service en fait

10 Ide : oui, donc là actuellement je suis en cardiologie

11 Ks : ok, le temps d'exercice et aller le temps d'ancienneté dans

12 Ide : ben j'ai commencé en 1986 moi. Par contre dans le service ici j'ai commencé en 2011

13 Ks : 2011 d'accord. Et donc les autres expériences du coup ?

14 Ide : cardiologie aussi

15 Ks : toujours en cardiologie

16 Ide : j'ai fait que de la cardiologie dans ma carrière

17 Ks : d'accord mais dans un autre

18 Ide : un autre établissement

19 Ks : et du coup par rapport à ça ton état d'esprit par rapport à ton métier alors

20 Ide : alors actuellement moi mon métier , j'ai toujours fait de la cardiologie en tant
21 qu'infirmière dans les soins donc en cardiologie donc avec l'évolution de la technologie en
22 fait l'hospitalisation du patient s'est raccourcie

23 Ks : la durée de séjour ?

24 Ide : la durée de séjour d'un patient coronarien pour dire parce que je travaille sur
25 l'éducation thérapeutique des patients coronariens, l'hospitalisation est de plus en plus
26 courte, la technologie a évolué mais il y a banalisation du coup de la prise en charge du

27 patient, sa prise en charge globale par rapport à sa maladie par manque de temps des
28 soignants sur l'information et l'accompagnement dans sa maladie, son éducation
29 thérapeutique, voilà. Donc du coup je me suis orientée sur tout ce qui était
30 accompagnement et éducation thérapeutique quand ça a été préconisé par l'HAS en je ne
31 sais plus en 2007 je crois, ça fait un petit moment que c'est préconisé par la haute autorité
32 de santé de mettre en place de l'éducation thérapeutique pour des patients qui ont une
33 maladie chronique et évolutive. Moi je me suis intéressée à ça à cause du manque de temps
34 à consacrer au patient pendant son hospitalisation. Parce qu'en général le programme
35 d'éducation ça se fait en ambulatoire. Voilà donc moi actuellement en cardiologie à l'hôpital
36 d'Avignon je suis dédiée ou détachée, détachée, dédiée c'est assez ambigu actuellement
37 hein donc je ne peux pas trop dire que je sois vraiment détachée en tout cas dédiée à un
38 programme d'éducation thérapeutique du patient coronarien qui a été mis en place en 2013
39 par un cardiologue coordinateur

40 Ks : donc ça représente 100% de ton temps ?

41 Ide : Non 80% de mon temps et le reste c'est une autre activité de télécardiologie

42 Ks : d'accord. Maintenant donc toujours dans la contextualisation : le profil patient. La
43 pathologie ?

44 Ide : c'est le patient coronarien

45 Ks : l'âge moyen, le sexe il ya quelque chose qui ressort ?

46 Ide : alors c'est une maladie qui atteignait jusque-là plus d'hommes que de femmes. L'âge
47 ben ça commence à être difficile à dire parce qu'il y a de plus en plus de jeunes avant c'était
48 des personnes plutôt âgées mais maintenant on a aussi des jeunes, je côtoie des jeunes de
49 30, 35, 40, 45 ans jusqu'à 90 ans voilà

50 Ks : d'accord

51 Ide : oui

52 Ks : et toujours plus d'hommes que de femmes ?

53 Ide : les femmes commencent à rattraper les hommes mais pour le moment il y a toujours
54 plus d'hommes que de femmes

55 Ks : et est-ce qu'il y a un milieu socio-professionnel, une culture

56 Ide : Non moi je vais voir tous les patients

57 Ks : je comprends bien mais est-ce que bien sûr

58 Ide : et oui

59 Ks : non ce que je veux dire c'est est-ce qu'il y a une tendance par rapport à ça ? Un certain
60 milieu socio-professionnel

61 Ide : alors là moi je vais reprendre un petit peu

62 Ks : vas-y vas-y

63 Ide : tu veux savoir quel patient intègre le programme ? C'est ça que je veux savoir dans ce
64 que tu me demandes

65 Ks : oui-oui

66 Ide : ou les patients coronariens. Moi les patients coronariens

67 Ks : oui

68 Ide : ça atteint tout le monde

69 Ks : d'accord

70 Ide : voilà

71 Ks : tous les milieux sociaux

72 Ide : oui il n'y a pas de, c'est une maladie, une maladie chronique évolutive donc
73 automatiquement ... c'est sûr qu'il y a peut-être des gens qui ont des facteurs de risques plus
74 importants que d'autres de par leur milieu social mais moi ça je n'ai jamais fait d'études là-
75 dessus. Moi je vais voir tout le monde et j'ai, ça atteint, ça peut atteindre n'importe qui en
76 fait

77 Ks : donc il n'y a rien qui ressort parce qu'en même temps tu m'as dit il y a encore un peu
78 plus d'hommes que de femmes mais finalement c'est le seul profil qui ressorte un peu
79 particulier

80 Ide : oui

81 Ks : d'accord. Et est-ce qu'en terme d'état d'esprit du patient donc oui qui intègre le
82 programme d'éducation thérapeutique, est-ce que tu pareil tu dénotes une certaine
83 tendance. Je ne sais pas le patient est-ce qu'en règle générale il vient en connaissance de
84 causes, est plutôt positif ou au contraire est-ce qu'il y a un peu d'hypocrisie, en disant bon
85 ben je vais le faire parce qu'ils me le demandent ou est-ce que tu vois

86 Ide : je ne vois pas comme ça moi les choses

87 Ks : non hein

88 Ide : jamais je n'essaie de penser le patient

89 Ks : d'accord

90 Ide : déjà je n'aime pas ce terme

91 Ks : d'accord

92 Ide : que tu emploies hypocrisie ou non. En fait l'éducation thérapeutique ça se propose ça
93 ne s'impose pas, ça ne se prescrit pas voilà donc après le patient il vient il ne vient pas c'est
94 pas forcément parce qu'il ne peut pas, ce n'est pas forcément parce qu'il ne veut pas, c'est
95 ...il y a l'éloignement, il y a plein de facteurs qui rentrent en compte hein.

96 Ks : d'accord

97 Ide : donc après des patients, certes il y en a, il y en aurait beaucoup plus qui pourraient
98 intégrer les programmes mais les raisons pour lesquelles ils ne viennent pas il y en a
99 beaucoup. Là te les citer là maintenant, tu me l'aurais dit je t'aurais fait une petite liste si tu
100 veux mais

101 Ks : non non non ce n'est pas ça

102 Ide : après les patients qui intègrent le programme c'est de leur propre initiative mais pour
103 ça il faut qu'ils soient informés que ça existe. D'où l'intérêt de leur proposer et ça c'est mon
104 rôle.

105 Ks : d'accord donc toi tu passes dans les chambres et tu vas

106 Ide : oui voilà, moi je vais leur proposer, on appelle ça un entretien motivationnel, je me
107 pose avec eux, je vois ce qu'ils ont compris, ce qui s'est passé, ils m'expliquent, je rentre un

108 peu dans les émotions parce qu'ils ont quelqu'un qui les écoute. Ils peuvent parler sans
109 jugement, sans rien et du coup voilà c'est comme ça que je les informe qu'ils peuvent
110 bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique après ils viennent ou ils ne viennent
111 pas. Ceux qui viennent c'est ceux qui, parce qu'ils en ont besoin, ils ont des besoins par
112 rapport à ce que je leur ai proposé et je leur ai proposé des choses qui vont répondre à leurs
113 besoins. S'ils me rappellent c'est parce qu'ils ont besoin de comprendre, besoin d'avoir un
114 enseignement, un accompagnement, être rassurés, il y a plein de raisons diverses et variées.

115 Ks : d'accord

116 Ide : à partir du moment où il y a une maladie qui les a atteints, leur façon de réagir, c'est la
117 leur, à l'instant T et après ils peuvent cheminer. Ils peuvent ne pas adhérer comme dans 6
118 mois, 1 an.

119 Ks : et ils ont la possibilité de le faire

120 Ide : ah oui, ils ont le droit de participer à ce programme quand ils veulent

121 Ks : quand ils veulent d'accord

122 Ide : il n'y a pas de conditions, aucunes

123 Ks : c'est peut-être, enfin, je ne veux pas maintenant interpréter et faire de résumé mais ou
124 de conclusion hâtive mais c'est vrai que le fait de pouvoir adhérer quand on veut ça évite les
125 malentendus ou les j'y vais parce qu'il faut. Donc la règle déjà elle est claire c'est quand tu
126 veux quoi.

127 Ide : c'est quand ils en ont envie, besoin, disponibilité, il n'y a pas seulement que l'envie il y a
128 plein de choses, plein de critères qui peuvent faire que, et des freins il y en a hein. Mais ça
129 ne dépend pas forcément de leur volonté. C'est à l'instant T où ils en sont par rapport à leur
130 maladie aussi, comment ils la vivent. C'est vraiment très très très varié.

131 Ks : d'accord, bon. Après justement ce sont des thèmes que l'on va aborder maintenant plus
132 dans le cœur de l'enquête. Donc ma 1^{ère} question c'est dans ton activité quotidienne quelle
133 place tient la promotion de la santé au niveau qualitatif et quantitatif ? Donc quantitatif tu
134 m'as dit c'est 80% de ton temps

135 Ide : ah oui pour moi oui 80% de mon temps

136 Ks : et au niveau qualitatif, donc avant qu'on enregistre tu m'as dit bon je suis seule voilà je,
137 c'est dommage donc voilà donc au niveau qualité

138 Ide : qualité de quoi, de ma fonction ? je ?

139 Ks : de l'éducation thérapeutique au sein de ton activité. Donc toi tu y passes 80% de ton
140 temps

141 Ide : oui

142 Ks : est-ce que tu estimes que

143 Ide : ce n'est pas suffisant

144 Ks : voilà c'est suffisant ou non ?

145 Ide : Non ce n'est pas suffisant

146 Ks : Donc en termes de quantité ce n'est pas suffisant et en termes de qualité qu'est-ce que
147 tu ferais

148 Ide : en termes de qualité euh

149 Ks : s'il y avait plus de temps voilà

150 Ide : si j'avais plus de temps je verrais plus de patients parce que du coup je ne vois pas tout
151 le monde. Je ne propose pas à tout le monde donc tout le monde n'est pas au courant que le
152 programme d'éducation existe et qu'ils ont le droit d'y participer. Donc j'aurais plus de
153 temps pour revoir certains patients que je vois une première fois et que je sens que peut-
154 être une 2^{ème} ce serait bien, peut-être les rappeler aussi chez eux enfin. Il y a plein de choses
155 au niveau qualité, après du coup, avec le temps on peut faire de la qualité. Mais moi je fais
156 déjà de la qualité dans le temps que j'ai . Je préfère faire de la qualité que de la quantité

157 Ks : d'accord

158 Ide : parce qu'un entretien motivationnel c'est du relationnel ce n'est pas, ce n'est pas je
159 vous donne ça ou je vous donne un rdv et vous venez. C'est quand le patient me le
160 demande, s'il peut me contacter voilà.

161 Ks : d'accord, euh, donc ça on a déjà vu. Lors des séquences programmées

162 Ide : c'est quoi une séquence programmée ?

163 Ks : c'est les ateliers hein

164 Ide : les ateliers, parce qu'il y a l'entretien motivationnel, après le BEP ça c'est la consultation
165 de bilan éducatif partagé et après il y a les ateliers

166 Ks : d'accord pour l'instant je ne vais pas dire simplement les ateliers donc lorsque tu
167 procèdes à une rencontre que ce soit via ces 3 biais concernant donc la promotion de la
168 santé ou l'éducation thérapeutique puisque je pense que quand tu prends un 1^{er} contact ça
169 peut être aussi du conseil

170 Ide : ah complètement

171 Ks : donc on est dans la promotion de la santé, comment est-ce que tu évalues le résultat ?

172 Ide : alors justement nous on n'évalue pas dans notre programme, pas suffisamment

173 Ks : et toi ? A ton niveau à toi ?

174 Ide : Moi je me suis déjà fait évaluer, ça a déjà été fait en fait

175 Ks : mais toi tu sais quand tu as fait, tu as rencontré quelqu'un dans un contexte quel qu'il
176 soit hein, c'est-à-dire les 3 que tu as cités, comment est-ce que toi tu repars en disant ben ça
177 s'est passé comme je voulais ou alors peut-être effectivement parce que tu viens de me le
178 dire donc je l'entends ah pour cette personne là il faudra peut-être que je revienne une 2^{ème}
179 fois ou j'en suis ici, j'en suis là

180 Ide : alors après c'est du relationnel hein et ça dépend toujours où le patient en est lui et ça
181 je ne peux jamais le prévoir et j'accepte la façon dont il m'a accueillie, la façon dont on a eu
182 la relation, le feedback, comment ça s'est passé. On est 2 êtres humains et euh...c'est pas ,
183 c'est pas prévisible de toutes manières. Après c'est la relation qui s'est instaurée qui fera le
184 reste. C'est comme ça que je l'évalue. Je, je ne peux rien faire de plus en fait. J'ai planté la
185 petite graine et elle va pousser, elle va germer ou pas ou peut-être plus tard ou voilà. Et
186 après voilà, c'est... c'est difficile à prévoir, c'est ce que je te disais tout à l'heure, il y a un
187 cheminement donc le cheminement c'est le patient avec tout ce que je lui ai dit moi et les
188 autres qui gravitent autour de lui. Les autres soignants et après ben il rappelle ou il ne
189 rappelle pas ou plus tard. Ca je ne peux pas le prévoir, c'est pas vraiment prévisible en fait.

190 Dès fois je sens qu'il y en a qui vont me rappeler mais ce n'est pas forcément ceux-là qui
191 vont me rappeler, on est dans l'humain. L'humain n'est pas prévisible. Lui déjà pour lui-
192 même n'est pas prévisible, je ne me vois pas prévoir pour lui en fait. Moi ma posture
193 éducative c'est du relationnel hein donc que ce n'est pas « il faut » ce n'est pas voilà donc
194 c'est au feeling.

195 Ks : ok. Est-ce que tu dirais, je vais dire un gros mot pour toi mais ce n'est pas grave c'est
196 dans ma question : est-ce que tu dirais que tu uses de tactiques pour convaincre ?

197 Ide : je l'ai eu fait mais depuis que j'ai fait mon DU en éducation santé je ne le fais plus.

198 Ks : ok tu peux développer ?

199 Ide : ben parce que j'avais l'impression, je vais développer dans ce sens, j'avais l'impression
200 que ma hiérarchie, parce que l'agence régionale de santé accepte un programme mais t'as
201 des chiffres à tenir pour qu'il soit renouvelé. Donc quand tu commences on te dit il faut faire
202 50 patients à l'année. Et là tu te dis il faut que je fasse 50 donc je vends un truc. C'est comme
203 ça que j'ai commencé et je me suis rendue compte que même je donnais des rdv et tout ça
204 c'était ma façon de fonctionner parce qu'on me demandait de fonctionner comme ça mais
205 les gens ne venaient pas. Donc j'étais dans mon bureau à attendre et ils ne venaient pas. Je
206 perdais du temps et des patients. Et ceux qui venaient n'étaient pas très forcément motivés,
207 ils venaient quand-même mais ils n'étaient pas forcément motivés. Qu'est ce que je voulais
208 dire moi, c'était quoi la question ?

209 Ks : Est-ce que tu utilisais des tactiques

210 Ide : ah voilà ben j'ai commencé comme ça et on perdait énormément de patients et donc je
211 me suis posée des questions. D'où le diplôme universitaire en santé pour aller chercher de la
212 méthode, de l'amélioration, peut-être une autre façon de faire que je ne connais pas moi
213 personnellement étant donné que je suis seule à le faire. Et on a le CODES aussi c'est un
214 comité qui nous soutient aussi, qui est venu m'évaluer.

215 Ks : d'accord

216 Ide : par le DU j'ai demandé à être évaluée par quelqu'un voilà d'Avignon, quelqu'un
217 spécialiste en pédagogie et qui m'a donné des... voilà qui m'a remontée qui m'a donné des
218 conseils etc... Et j'ai beaucoup beaucoup changé ma posture éducative. Je ne suis plus

219 directive en fait, du plus ou moins directive je ne le suis plus du tout et là ben j'ai gagné du
220 temps parce que je ne donne plus de rdv sauf si le patient me demande un rdv. C'est lui qui
221 me rappelle et qui prend rdv donc ce patient il vient et il va jusqu'au bout du programme.
222 Donc voilà j'ai modifié ma posture relationnelle et ces petits trucs m'ont je ne pense pas à
223 vendre quelque chose c'est juste je sais que c'est bon pour lui mais si ce n'est pas le bon
224 moment pour lui ben ça marchera ou ça ne marchera pas mais je ne peux pas lui imposer les
225 choses ça ne marchera pas ça.

226 Ks : ok. Comment est-ce que tu prépares un entretien de promotion à la santé, quels sont les
227 éléments clés ?

228 Ide : comment je prépare ? Ben après c'est simple, j'ai toujours la même posture c'est pareil
229 hein, je me présente qui je suis ce que je fais, ce qu'on va voir, de quoi on va parler etc ...et
230 je propose au patient un entretien par rapport à sa maladie, est-ce qu'il veut bien en parler
231 ou pas. Ca c'est toujours la même chose hein. Donc après s'il me dit ok ben je m'assois et
232 puis ben on échange. Donc je prépare, je n'ai même plus de feuille, je n'ai rien. Je le fais au
233 feeling en fait. Les gens s'ils ont envie de commencer par me raconter leur vie, ils me
234 racontent leur vie et peut-être on arrivera à la maladie. J'essaie de les recentrer un peu
235 dessus parce que c'est quand-même mon rôle et je suis là pour ça, parce que je sais faire, j'ai
236 des petites phrases, des petites choses pour les ramener au sujet. Je ne peux pas non plus
237 déborder, passer 2h avec un patient alors que j'en ai plusieurs à voir. Ca je sais faire. Mais
238 t'as des patients qui vont dire j'ai pu parler avec vous et ça sera la seule et unique chose
239 qu'ils vont retenir et ils vont venir au programme parce qu'ils ont trouvé quelqu'un de
240 confiance, quelqu'un qui est à l'écoute et dans le non jugement et c'est pour ça qu'ils
241 viennent. Quand ils me disent vous m'inspirez confiance, je viens. Ben là tu peux te dire que
242 tu as eu un bon feeling et il y eu une relation d'humain à humain en fait. C'est ce qui marche
243 le mieux en fait.

244 Ks : donc en fait on peut définitivement écarter l'histoire de venir avec des objectifs et de les
245 réajuster

246 Ide : alors ça, ce n'est pas à l'entretien motivationnel. Motivationnel c'est voir où le patient
247 en est, ce qu'il a comme question, ce qu'il a compris et que s'il a des besoins parce qu'on
248 parle quand-même des besoins, ce n'est pas des objectifs mais c'est des besoins. Qu'est ce

249 que la maladie a pu modifier, qu'est ce qu'il aurait besoin là maintenant pour comprendre,
250 apprendre, là tout de suite maintenant quand-même c'est pas on discute et puis c'est tout.
251 Donc il y a déjà, ça déclenche déjà des choses mais la maladie en elle-même déclenche des
252 choses. On se retrouve à l'hôpital d'un coup après un infarctus ça déclenche des choses.
253 Quoi que ce soit ça en déclenche, ils ont des besoins. S'ils m'appellent c'est parce qu'ils ont
254 des besoins. Ils ont besoin d'aide, ils ont besoin d'être rassurés, ils ont besoin de parler, ils
255 ont besoin d'échanger, ils ont besoin d'apprendre, ils ont besoin de ...voilà. Et après au bilan
256 éducatif partagé on pose les objectifs. Parce que c'est ce que je leur explique, rentrer dans
257 un programme, nous on en a des objectifs mais le plus importants c'est les vôtres, c'est les
258 leurs par rapport à leurs besoins. On pose des objectifs mais les leurs pas les miens.

259 Ks : tu aurais des exemples d'objectifs qu'on peut poser, ça va être quoi ?

260 Ide : comprendre la maladie, qu'est ce qui s'est passé, comment elle est arrivée, pourquoi
261 moi, comment elle évolue et comment je vais faire après, les médicaments, et l'alimentation
262 enfin tout ce qui est en lien avec la maladie parce qu'entre-temps ils se sont un petit peu
263 informés et du coup ils se posent des questions pour eux. Comment dans leur vie ils vont
264 pouvoir intégrer cette maladie et comment faire pour l'améliorer ou la stabiliser, agir sur
265 certains facteurs. Enfin je te donne tout un petit peu en vrac voilà

266 Ks : non non mais c'est bien

267 Ide : il y en a qui sont très stressés, voilà il y a vraiment plein plein plein d'objectifs. Il y en a
268 qui sont prêts à modifier plein de choses mais ils ne savent pas comment faire donc
269 améliorer, améliorer, ça c'est souvent ce qu'ils viennent chercher.

270 Ks : améliorer ?

271 Ide : Ben oui puisque c'est une maladie chronique et évolutive qui est arrivée par des
272 facteurs favorisants donc quand ils savent qu'ils en ont ben s'ils veulent les modifier de la
273 meilleure façon, ils savent qu'on est là pour les aider donc c'est ce qu'ils viennent chercher.
274 Et surtout comprendre déjà. Comprendre ce qui s'est passé et pourquoi. Et puis échanger
275 avec d'autres. Ca je leur explique aussi qu'il y aura d'autres personnes. Ils seront avec
276 d'autres personnes qui ont la même maladie à des stades différents, avec un vécu différent
277 et que ce sont les meilleurs enfin la meilleure expérience c'est eux. Nous on est des

278 animateurs, on est là pour le cadre, on a du savoir, on peut réajuster mais ils sont là pour
279 échanger entre eux aussi. Donc ça aussi ils viennent le chercher.

280 Ks : ça c'est plutôt positif en règle générale ?

281 Ide : ah oui

282 Ks : l'échange entre eux

283 Ide : ah oui complètement mais complètement, alors là c'est 50%. Ah oui

284 Ks : et c'est quoi la suite ? Ca veut dire, est-ce que tu as des patients qui viennent te voir
285 plusieurs années après ?

286 Ide : ben moi quand ils reviennent en consultation, ils passent toujours par le bureau,
287 toujours ah oui. Moi j'ai, après c'est un contact avec l'humain qui est comme ça. Il y a
288 souvent des liens qui se créent en fait. Je reste professionnelle, ça c'est quelque chose que je
289 ne veux pas dépasser. Professionnelle mais on peut être très professionnelle et être dans
290 l'empathie. Au contraire c'est l'empathie qui amène la personne à se livrer et à te dire
291 vraiment ce qui ne va pas quoi. Ah oui je les revois à l'hôpital, pas à l'extérieur.

292 Ks : d'accord. Tout à l'heure tu m'as parlé de ton temps à toi et du temps du patient, le
293 temps d'acceptation de la maladie etc... qui fait que parfois tout ça ne peut pas se
294 synchroniser à l'instant T voilà. Comment tu vis le fait que peut-être du coup, il y a des
295 patients qui auraient besoin mais qui passent au travers

296 Ide : moi je le vis mal. Mais ça c'est la société qui ne nous donne pas les moyens. La
297 reconnaissance de cette activité elle est, très très peu reconnue cette activité. L'activité
298 d'éducation thérapeutique parce que justement tu parles de qualitatif, de quantitatif, il y a
299 des études pourtant qui ont été faites et qui ont prouvé l'efficacité de l'éducation
300 thérapeutique mais ça ne suffit pas. On est dans l'ère d'une médecine moderne donc ça en
301 fait partie mais ce n'est pas encore accepté par les soignants. Peut-être qu'on ne les informe
302 pas suffisamment, on ne les implique pas suffisamment non plus dans l'activité de
303 l'éducation thérapeutique. L'éducation thérapeutique ça ne s'adresse pas qu'à un personnel
304 spécifique, tout le monde peut faire de l'éducation thérapeutique. C'est l'affaire de tous.
305 C'est-à-dire que oui au quotidien on n'a pas le temps quand on est dans les soins, dans
306 l'activité, je le sais par contre on peut informer. Je pense qu'on peut informer que ça existe

307 et c'est ça qui manque c'est l'information. C'est l'information au patient qu'il y a une activité
308 qui pourrait les aider pour leur bonne santé à venir. Voilà.

309 Ks : donc toi tu as la sensation qui si toi tu n'as pas eu le temps de passer dans la chambre
310 c'est un patient qui sort des radars

311 Ide : c'est ça et c'est vrai. Moins maintenant parce que grâce au DU j'ai fait des enquêtes
312 pour faire mon mémoire sur le recrutement des patients parce que c'était ma
313 problématique, du coup j'ai beaucoup plus, je me suis permise de mieux échanger avec mes
314 collègues parce que j'ai appris plein de choses comme quoi je pouvais le faire et que c'était
315 peut-être ça qui allait marcher donc j'ai essayé d'impliquer d'avantage mes collègues
316 proches hein, c'est-à-dire à l'étage de cardiologie et après ailleurs c'est encore plus
317 compliqué et dans mes enquêtes je me suis rendue compte que les patients qui viennent au
318 programme ce ne sont que des patients que j'ai informés. Ca veut dire qu'il y a un problème.

319 Ks : il y a un vide quelque part

320 Ide : oui il y a un vide. Quand je ne suis pas là, c'est ce que je dis il ne se passe rien. Je
321 reviens, si je ne suis pas là pendant 2 semaines, les patients ne sont pas vus pendant 2
322 semaines. Ils passent tous au travers des mailles du filet. Je souhaite et je pense et j'espère
323 que ça se modifiera parce que je pense que c'est l'avenir quand-même l'éducation
324 thérapeutique par rapport à ces hospitalisations de plus en plus courtes et voilà, si on veut
325 aider les gens dans leur avenir et dans maintenir leur bonne santé c'est vraiment un des
326 moyens. Mais pour ça il faut que ce soit accessible à tous, que ce soit proposé à tous. Il y a
327 des médecins traitants qui ne savent pas que ça existe, des cardiologues de ville qui ne
328 savent pas que ça existe. Et c'est moi qui dis au patient d'en parler à leur médecin traitant et
329 à leur cardiologue. Moi je par contre là-dessus je joue, je joue sur la promotion de cette
330 activité par l'intermédiaire du patient qui est satisfait. Vous êtes satisfait, vous faites une
331 lettre au directeur. Vous êtes satisfait vous en parlez ou pas attention. Mais en tout cas le
332 ressenti des patients quand je les revois en consultation d'évaluation, je leur demande s'ils
333 veulent bien de le transmettre.

334 Ks : oui d'être vecteur

335 Ide : voilà pour moi ils sont des vecteurs importants parce que l'autre jour j'en ai eu le retour
336 alors donc là je me suis dit ah j'ai bien fait c'est vrai mais je les pousse parce que ça ne

337 s'arrête pas là en fait et le médecin c'est bien aussi pour lui qu'il sache que le patient a
338 bénéficié de ça parce qu'il sait que c'est un plus que lui ne peut pas lui donner. Le
339 cardiologue c'est pareil enfin le pharmacien aussi voilà c'est des choses qu'ils n'ont pas le
340 temps. Ils n'ont pas le temps les médecins, les cardiologues, ils n'ont pas le temps par contre
341 nous on leur a donné ce temps. Ils l'ont eu ils ont eu cette information et c'est bien que les
342 soignants qui les encadrent sachent qu'ils ont bénéficié de ça. C'est un plus et du coup ça
343 transmet. Ca en fait un peu la promotion. On espère toujours qu'un jour ce soit le médecin
344 traitant ou le cardiologue de ville qui nous les envoie mais ...

345 Ks : il y déjà eu quelqu'un qui est venu parce qu'il a eu un problème cardiaque mais c'est une
346 connaissance à lui qui lui a dit que ça existait ?

347 Ide : ça arrive mais c'est rare, c'est encore très rare

348 Ks : ben en tout cas un tout grand merci pour cet entretien

349 Ide : c'est tout du coup il n'y a rien de plus

350 Ks : oui il n'y avait que ces 3 questions et donc je le répète c'est un entretien anonyme je
351 dois le dire et voilà un tout grand merci pour ton authenticité et ton partage d'expérience

352 Ide : si je pouvais faire plus je le ferais donc...

1 2.2.5 *Infirmière stomathérapeute*

2

3 Ks : aller c'est parti. Donc bonjour !

4 Ide : Bonjour !

5 Ks : donc tout d'abord cet entretien c'est pour mon travail de fin d'études et il restera
6 anonyme

7 Ide : d'accord

8 Ks : voilà il est enregistré mais anonyme

9 Ide : parfait

10 Ks : donc mes 1ères questions de contextualisation c'est ta présentation, je te demande ben
11 ton âge

12 Ide : oui

13 Ks : ta profession

14 Ide : je te le dis de suite au fur et à mesure là ?

15 Ks : vas-y vas-y

16 Ide : j'ai 53 ans, infirmière stomathérapeute à mi-temps

17 Ks : le lieu d'exercice donc c'est le service

18 Ide : l'hôpital, le service chirurgie digestive en Avignon

19 Ks : le temps d'exercice, depuis combien de temps tu exerces globalement et puis ici

20 Ide : globalement en étant infirmière ça me fait 20 ans pile poil et en étant infirmière en
21 digestif ça va faire 15 ans et infirmière stomathérapeute 5 ans, je démarre ma 5^{ème} année

22 Ks : d'accord. Est-ce que tu as d'autres expériences à part infirmière ?

23 Ide : non

24 Ks : non ? Professionnelles non hein, c'est ta, le seul métier que tu aies fait c'est infirmière

25 Ide : ah oui c'est que ça

26 Ks : et du coup donc ça fait 20 ans que tu exerces en tant qu'infirmière, comment tu
27 définirais ton état d'esprit aujourd'hui dans ce métier ?

28 Ide : que c'est vrai en 20 ans franchement je ne vais pas pleurer mais presque. J'ai perdu, je
29 trouve qu'on a perdu beaucoup dans la relation soignant/soigné. Tout ce que j'espérais
30 quand j'étais à l'école d'infirmière, quand j'ai débuté mes années d'infirmière. Je pense
31 depuis, je ne vais pas dire 10 ans mais c'est vrai que ça a beaucoup diminué. Avec l'arrivée
32 de l'informatique encore plus, depuis 2, 3 ans, je trouve qu'en étant infirmière on a

33 beaucoup perdu et avec ... que les aides-soignantes je trouve qu'elles elles ont gardé quand-
34 même quoi. Mais nous je trouve qu'on a perdu et moi en étant stomathérapeute par contre
35 je suis un peu plus proche. Parce que j'ai un peu plus le temps et ça c'est ce qui m'accroche à
36 la stomathérapie.

37 Ks : ok merci. La présentation maintenant profil patient. En fait, alors on va parler promotion
38 de la santé

39 Ide : oui

40 Ks : ok ? En stomathérapie donc dans ce cadre-là, les patients est-ce que, quelles sont leurs
41 pathologies, leur âge, sexe ? S'il y a quelque chose qui ressort clairement hein ?

42 Ide : ou ben en stomathérapie on n'a pas qui ressort clairement franchement parce qu'il y a
43 tous les âges, il y a toutes les pathologies mais c'est sûr qu'il y a beaucoup plus de cancers on
44 va dire mais...

45 Ks : cancer du côlon ?

46 Ide : ben oui, ben oui du côlon, ça peut être primitive ou secondaire à autre chose mais oui
47 colon et j'ai de tout, j'ai tous les âges. Et c'est vrai que plus j'avance dans mon expérience,
48 plus je trouve que les gens commencent à connaître la stomie. Ils vont dire oh mon voisin,
49 oh mon ... ils se parlent de plus en plus en fait, c'est ça que je trouve que je me passionne
50 dans mon travail même. Parce que ma première question quand je croise quelqu'un qui a
51 une stomie c'est est-ce que vous avez déjà rencontré une stomie ou entendu parler et de
52 plus en plus, je n'ai pas de chiffres mais ils ont connu quelqu'un autour d'eux ou de bouche à
53 oreille tout court qu'il y a untel qui en avait une, qu'il ne l'a plus, que ça s'est bien passé. Ou
54 il y en a un qui en avait qui le garde à vie ou il y en a un qui en avait et ça s'est mal passé
55 mais ils ont tous une..

56 Ks : une expérience

57 Ide : oui c'est fou. Oh oui ça m'intéresse voilà. Ce n'est plus inconnu parce qu'avant, mais
58 vraiment quand j'ai commencé, je parle de quand j'arrivais dans le service il y a disons 15
59 ans, les gens c'est vraiment, ils ne savaient pas ce que c'est une stomie, on était beaucoup
60 pommé, même nous quoi, même nous on était un peu ...ce n'est pas notre tasse de thé,
61 c'est la tasse de thé de personne, on n'est pas beaucoup qui sont passionnés de la stomie. Et
62 il fallait que j'arrive en stomathérapie que j'ai le temps de discuter un peu plus avec les gens
63 que c'est vrai qu'au tout début non ils n'étaient pas tous au courant que ça existait et tout
64 mais là de plus en plus je trouve qu'ils sont un peu plus au courant

65 Ks : quand tu me parles de l'âge, tu me dis tous les âges, enfin j'imagine quand-même il y en
66 a moins de 20 ans que de 70 ans non ? Vraiment a 20 ans, accident de voiture ?
67 Ide : non moi je croise pas beaucoup mais je sais qu'en pédiatrie on en a des maladies des
68 enfants
69 Ks : Maladie de Crohn ?
70 Ide : non les mégacôlons
71 Ks : ah d'accord
72 Ide : les mégacôlons, les imperforations anales donc nous on n'a pas ça dans l'hôpital
73 Ks : ah oui donc des malformations
74 Ide : dans l'hôpital on n'a pas de pédiatrie mais je sais que ça existe chez les enfants, j'en ai
75 croisé 4,5 sur mon circuit
76 Ks : oui
77 Ide : et Montpellier aussi ils en font beaucoup de bébés et que les patients m'appellent en
78 fait. En fait mes collègues de Montpellier ou mes collègues de Marseille ils disent oui vous
79 avez une stomathérapeute sur Avignon mais ils m'appellent mais moi je ne sors pas en fait et
80 ils n'ont pas à emmener leurs enfants, leurs bébés jusqu'à moi en grand hôpital, on n'est pas
81 pédiatrie et ils ont peur de sortir leur bébé mais j'en ai plusieurs téléphoniquement
82 Ks : d'accord
83 Ide : c'est sympa hein de la part de mes collègues mais je sais qu'il y a beaucoup sur les
84 enfants aussi, chez des enfants, je n'ai pas de nombre hein mais. Téléphoniquement, de
85 bébés vraiment de 2 mois à 5 mois un truc comme ça, en 5 ans je vais dire que j'ai eu 5
86 appels mais après ce que je ne connais pas voilà donc moi je n'ai pas de chiffres pour les
87 enfants mais je sais que ça commence assez tôt. Pareil les grands enfants, pareils moi je n'en
88 vois pas particulièrement. J'en ai croisés par accident parce qu'ils sont hospitalisés là pour
89 autre pathologie mais vraiment de chez nous, c'est vrai je n'ai jamais joué aux moyennes
90 d'âge, je devrais faire ça
91 Ks : mais bon toi tu es plus sur le cancer du côlon
92 Ide : ce que j'ai, plus traumatisme, diverticulites oui je devrais faire des statistiques mais je
93 ne fais pas hein
94 Ks : oui non mais comme ça au feeling
95 Ide : au feeling oui plus de cancer et plus de fermeture
96 Ks : plus des hommes alors ?

97 Ide : plus de provisoire et et et de quoi on parle ?

98 Ks : homme/femme ?

99 Ide : un peu plus de femmes que je croise globalement

100 Ks : ah plus de femmes que d'hommes ? Ah j'aurais dit le contraire

101 Ide : de stomisées, un peu plus de femmes que d'hommes

102 Ks : d'accord et si tu parles de leur état d'esprit par rapport à leur pathologie, par rapport à

103 la stomie

104 Ide : à la stomie, c'est vrai que ça leur change la vie d'avoir une stomathérapeute à qui

105 vraiment parler, à qui vraiment avoir le temps de poser toutes les questions qui les

106 chagrinent aussi bien le patient que l'entourage. Parce que l'entourage est très très affecté

107 dans l'histoire. Ou les enfants ou les parents ou le concubin ou le mari, le compagnon, la

108 femme, les enfants voilà c'est ... ça impressionne tout le monde quoi donc ça vraiment ça

109 leur change la vie entre guillemets d'avoir aussi bien des bonnes infirmières, je ne sous-

110 estime pas mes collègues mais mes infirmières, les infirmières ont un peu moins de temps

111 mais elles maîtrisent aussi, elles peuvent répondre à toutes les questions mais ce n'est pas

112 pareil quand je m'assoies, quand on sent que j'ai 1h devant moi que pour eux. Ca change

113 tout et qu'ils ont un numéro qu'ils peuvent rappeler quand ils sont chez eux, ça change tout

114 voilà.

115 Ks : d'accord. Le type de relation avec le soignant, donc c'est plutôt un soulagement qu'ils

116 ont par rapport à toi

117 Ide : ouh là oui oui oui ah oui

118 Ks : en même temps tu as l'air de dire qu'ils sont, c'est quand-même un, c'est traumatique

119 c'est ça hein ?

120 Ide : c'est hyper traumatique, hyper traumatisant même si on leur prévient d'avance parce

121 qu'il y en a qu'on a le temps de prévenir et d'autres pas. Même si on les prévient d'avance ça

122 reste toujours très très très traumatisant. Même si après, même si avant ils vont aller sur

123 internet et tout ça, sur internet il y a des plus et il y a des moins et voilà. Mais c'est quelque

124 chose de très traumatisant et qui reste tout le temps. Parce que même supposons il y a

125 quelqu'un qui a une stomie qui dise oui oui oui mon papa en a eue tu vois ? Mais le

126 traumatisme de, parce que c'est un peu héréditaire le cancer du côlon

127 Ks : c'est reparti, donc le traumatisme du papa

128 Ide : donc le traumatisme vécu pendant le, même si le père a été, le père a été fermé quoi,
129 euh rétabli on va dire, il y a toujours ce, un reste de choc de ce moment-là quoi, c'est fou
130 hein ?
131 Ks : hum
132 Ide : ils disent oui je sais mon papa en a eu, c'est fermé mais oui donc voilà mais ça prend du
133 temps pour qu'eux ils prennent la sienne, que c'est leur stomie et qu'elles vont gérer,
134 qu'elles vont faire avec même s'ils savaient que que que, ça reste toujours très difficile et
135 qu'ils ont toujours d'autres questions pour eux. Ils ont dit oui l'autre fois c'était le papa qui a
136 porté et eux ils ont accompagné. Mais là c'est eux qui portent et donc c'est autre chose.
137 Voilà.
138 Ks : Ok. Alors maintenant on rentre dans les questions du cœur.
139 Ide : oui
140 Ks : Dans ton activité quotidienne, quelle place tient la promotion de la santé au niveau
141 quantitatif et qualitatif ? Alors quantitatif tu m'as dit que tu étais à 50%
142 Ide : je suis oui 50% infirmière et 50% stomathérapeute
143 Ks : stomathérapeute
144 Ide : oui et que bon c'est plus depuis la rentrée vers septembre que j'ai vraiment presque
145 mon 50%. Ca fait du bien pour moi, pour mes collègues de tout l'hôpital, pour les gens qui
146 laissent des messages et pour les patients. Voilà ça change vraiment l'atmosphère autour
147 quoi. Pour les étudiants bien sûr !
148 Ks : et qu'est ce que tu en penses de ça, de ces 50% et qu'est ce que tu penses de ce que tu
149 en fais ?
150 Ide : oui, je pense que j'en ai vraiment besoin. Que je ne pars pas frustrée du tout, je peux
151 faire ce que je voulais entre guillemets quoi. Je peux satisfaire tout le monde sans me
152 précipiter, j'essaie de n'oublier personne même pour mes préparations, je fais des exposés,
153 des trucs comme ça. Avant je le faisais chez moi ça donc maintenant je fais là et c'est
154 différent quoi. Juste ça, que j'ai le temps de bien faire la gestion même des appareillages, ça
155 fait partie de mon boulot. J'ai un peu plus le temps pour tout mais bien bien prendre sans
156 stress, sans pression. Si si c'est différent. Parce qu'avant je perds des patients aussi quand je
157 n'étais pas à 50% tu vois ? Il y a des patients qui ont été là et que je n'ai jamais vus, qui ne
158 m'a jamais vu, que voilà, on les perd. Alors qu'à 50% je les connais presque tous après bon il
159 y a les vacances hein bien sûr mais ça on n'a pas de solution. Mais franchement je revis, la

160 stomie revit et ce n'est pas que ma sensation mais je pense aussi c'est la sensation de tout le
161 monde quand ils me voient « ah t'es là ouai ! » ça veut dire ce que ça veut dire. Et c'est vrai
162 quand tu dis en qualité ça évolue. Donc on croise les doigts que ça reste 50%. Sur mon
163 planning de mars ils y sont.

164 Ks : c'est fragile ?

165 Ide : voilà, c'est fragile, de mois en mois je suis un peu, je marche un peu sur les œufs quoi
166 voilà

167 Ks : ça peut changer à tout moment

168 Ide : et oui !

169 Ks : donc 50% pour toi c'est adapté hein ?

170 Ide : 50% bien comme il faut oui pour le moment je trouve

171 Ks : ok. Est-ce que quand tu visites les patients à qui on vient de mettre une stomie et ton
172 but alors c'est de les informer, répondre à leurs questions

173 Ide : oui

174 Ks : et tu dis peut-être les pousser quand-même à ce qu'ils s'auto-gèrent.

175 Ide : ah oui, oui oui oui c'est vraiment l'objectif

176 Ks : comment ils réagissent par rapport à cet objectif-là ? Quel état d'esprit, dans quel état
177 d'esprit ils sont ?

178 Ide : bien sûr en fait c'est un tout. Ça dépend à quel moment j'arrive mais il y a aussi la
179 douleur à gérer ? qu'il y a une annonce qui a été faite. Ça dépend de quoi s'agit-il de
180 l'annonce et ça ça fait un tout quoi. Le déni devient un peu global tu vois ? Ca voilà, donc il
181 faut vraiment après...moi je laisse passer vraiment le chaud, parce que ça c'est chaud

182 Ks : le post annonce ?

183 Ide : post annonce c'est très difficile donc là je je je , mais de toutes façons ils le disent hein,
184 très souvent ils le disent « la stomie je m'en fous voilà c'est ma santé d'abord » c'est normal.
185 Je dis ok donc je leur laisse, je leur dis je suis là, je serai là voilà. De toutes façons je n'ai pas
186 d'autres solutions hein. C'est vrai qu'avant, c'est l'expérience qui fait que mais avant je sais
187 que je n'avais pas beaucoup de temps, je n'étais pas à 50% je les bouscule, je suis pressée
188 parce qu'après c'est fini et après ben maintenant je sais que j'ai mes 50% qui est, ce n'est
189 pas beaucoup 50% mais qui est déjà ça ! Donc je leur donne leur chance, il n'y a pas de souci,
190 tout est difficile pour vous, faut que ça prend le temps tout ça. Donc aussi bien, moi je pense
191 que j'ai mûri aussi dans ma vie et que le temps j'ai maintenant le temps donc je laisse

192 vraiment passer. Même si je si si vous voulez je passe l'après-midi ou je passe demain voilà
193 et c'est vrai que ça prend du temps et au bout d'un moment ils vont me rappeler pour me
194 dire « Léa ça y est donc on a compris que ci que ça » et hop on y va. Mais je ne bouscule plus
195 mais je sais qu'avant j'ai trop hâte quoi, si si si on va y arriver, si si si vous allez y arriver, que
196 j'insiste mais en fait non, il ne faut pas trop insister. Chaque chose en son temps en fait .
197 C'est vrai entre guillemets ce n'est pas la priorité, entre guillemets.

198 Ks : de quoi d'être autonomie, euh d'être autonome ?

199 Ide : oui autonome. Parce qu'ils vont avoir l'infirmière à la maison et après mes collègues de
200 ville leur redonnent un coup de pouce. Mais bon quand j'y arrive, qu'ils soient autonomes
201 avant de partir c'est vraiment l'idéal. Qu'ils sont déjà dans l'acceptation avant de partir, de
202 quitter le service. Et après on se rappelle, après ils reviennent me voir s'ils ont d'autres
203 questions. Moi mon rêve c'est un peu en systématique les consultations après mais c'est pas
204 toujours leur plaisir de les faire revenir dans l'hôpital. Je me trouve aussi...

205 Ks : hum au niveau symbolique ?

206 Ide : symbolique. Je me retrouve au 4^{ème} étage, même endroit de chirurgie et tout donc c'est
207 pas toujours ce qu'ils plaisent bon bref quoi ... Donc je ne les oblige pas, il y en a des gens qui
208 ça leur fait plaisir, qui ont des soucis ou pas mais qui ont même envie de revoir l'équipe et
209 donc du coup ils montent et d'autres qui ont vraiment des questions donc qui reviennent.

210 Ks : d'accord

211 Ide : mais j'ai beaucoup de, j'ai de plus en plus d'appels plus téléphoniques, d'infirmières
212 libérales qui appellent et mais vraiment des systématiques, des suivis tous les mois on n'en a
213 pas beaucoup. Et je ne les oblige pas parce qu'à partir du moment où ils sont autonomes,
214 qu'ils sont même pris en charge par leur infirmière libérale, tout se passe aussi bien et quand
215 ils reviennent en fait, tu vois il y en a qui reviennent au bout de 6 mois, au bout d'1 an, ils
216 reviennent se faire fermer, rétablir dans le service, je les retrouve et là je discute avec eux, je
217 rediscute, comment ça s'est passé et tout. Ca s'est bien passé. Ben c'est sûr hein quand c'est
218 sur courte durée ça se passe bien. Au bout du compte si on a le temps de leur réexpliquer, si
219 tout le monde leur réexplique, vous pouvez vivre normalement, vous allez pouvoir sortir tac-
220 tac-tac-tac. C'est vrai quand ils reviennent on leur demande, vous avez fait quoi ? Ils disent
221 non j'ai vécu normalement. Donc même si on ne les a pas vus, ils ont enregistré tout ce
222 qu'on leur a dit ou fait. Mais très souvent ils acceptent toujours le petit livre, tu te souviens ?

223 Ks : oui

224 Ide : ça te parle ?

225 Ks : hum-hum

226 Ide : et le livre suffit largement, il y a vraiment tout ce qu'il faut. Et même je demande vous

227 n'avez pas de fuite, vous ne m'avez pas appelée, il dit non non non ça s'est très très bien

228 passé, il vivait vraiment normal presque

229 Ks : quand tu tu, lors de ces séquences programmées ou improvisées, en règle générale elles

230 sont plutôt improvisées

231 Ide : oui en règle générale en urgence

232 Ks : donc tu y vas avec un objectif dans ta tête

233 Ide : bien sûr bien sûr

234 Ks : tu te dis ah ce serait bien que bon j'aimerais qu'aujourd'hui en sortant de la chambre

235 voilà

236 Ide : oui

237 Ks : et comment est-ce que tu évalues le résultat ? Tu vois quand tu sors de la chambre

238 Ide : j'ai toujours un plus. Mais en fait je vais vraiment sur la pointe des pieds, je ne fonce

239 plus ? j'ai foncé. Je vais te le dire, mes premières années, je pense que j'ai un peu foncé

240 Ks : et pourquoi, qu'est ce que c'est qui t'a amené à changer ?

241 Ide : parce que j'ai compris que ça ne marche pas de foncer, ça ne marche pas mais c'était

242 moi, c'était mon stress, je voulais que ça se, qu'ils savent, je voulais, je n'ai pas beaucoup de

243 temps il faut que j'y arrive mais

244 Ks : et ça ne marche pas ? Et comment tu as su que ça ne marchait pas, qu'est-ce qu'ils te

245 renvoyaient les patients ?

246 Ide : ben c'est la même chose ! Ils m'envoient euh pareil quoi ! Ils foncent aussi comme moi

247 c'est pareil ouai donc j'ai dit mais non s'ils n'ont pas envie les pauvres, ils sont très malades

248 qu'ils n'en veulent pas. Donc j'y vais tranquillement oui j'ai évolué. J'y vais tranquillement

249 puis voilà, je suis là, bonjour, je suis là, je suis qui je suis, je me présente et comme vous

250 voulez, j'ai autant de réponses, presque autant de réponses à toutes vos questions tu vois,

251 donc après moi je dis il faut et je leur dis ce sera bien que vous posez les questions

252 maintenant, je savais que vous en avez. Pas maintenant, pendant que vous êtes là dans le

253 service.

254 Ks : oui-oui

255 Ide : voilà

256 Ks : donc tu dis que ta manière d'évaluer le truc c'est que tu te dis bon quoi que je lui ai
257 transmis, c'est toujours bien

258 Ide : ah oui ! oui-oui-oui. Ca c'est sûr. Le petit truc que je donne c'est comme une graine quoi
259 qui va pousser alors après je leur dis. Ca dépend ils me reçoivent tout de suite maintenant,
260 asseyez-vous, on va parler, oui d'accord. Ou ils disent non revenez, je vous envoie mon
261 conjoint, ma conjointe, je vous envoie mes enfants, je vous envoie ma mère et ou on attend
262 voilà. Mais après on y arrive et je dis oui hop et je reviens quand le terrain il est bon. Au fait
263 c'est vrai, mine de rien, c'est la vie de tous les jours en fait, mais on est tellement pressé que
264 qu'on se dit c'est tout de suite maintenant, j'ai d'autres choses à faire après mais non ! En
265 fait voilà j'ai fini avec elle, avec cette personne par exemple, j'en ai plusieurs, des fois je vois
266 mes patients 2 fois par jour.

267 Ks : par quoi ? Deux fois par ?

268 Ide : par jour, tu vois, quand ils sont un peu dans le pas encore, qu'ils ne sont pas prêts donc
269 je les laisse mijoter. C'est tout. Oui monsieur voilà, vous n'étiez pas dans l'après-midi machin
270 donc je repars j'ai d'autres patients à voir donc je pars tatati tatata et après je reviens, alors
271 comment ça s'est passé ? Il a dit oui c'est vrai il y a si, il y a ça hop et puis le lendemain après
272 voilà

273 Ks : ok et donc

274 Ide : ce n'était pas évident de retrouver ça hein ?

275 Ks : oui-oui-oui

276 Ide : je veux dire oui c'est la pratique qui fait que quoi. Même si pendant les formations
277 entre guillemets ils ont essayé de le souffler cette façon de travailler quand on revient chez
278 soi on se dit non non non je veux aller plus vite tchac tchac tchac et non ça ne sert à rien.
279 Non ça ne servait à rien du tout

280 Ks : donc tu dis qu'en termes de, ici on parle de savoir-faire, on parle de tactiques

281 Ide : ah oui tactiques oui tactiques oui

282 Ks : et donc ces tactiques elles t'ont été enseignées, il y a aussi de l'inné, des trucs perso. Est-
283 ce que tu pourrais développer sur ces tactiques ?

284 Ide : tactiques oui tu as raison

285 Ks : ces tactiques pour essayer de convaincre

286 Ide : oui je pense que c'était en cours de route

287 Ks : c'est-à-dire ? Sur le tas ?

288 Ide : sur le tas, plus on parle avec ses patients, plus tu vois ? Je ne dis pas que je ne peux pas
289 les mettre dans le même sac, je ne peux pas mais c'est vrai qu'il y a toujours ce traumatisme
290 qu'il faut qu'on...on est tout à fait d'accord avec eux que ça laisse... c'est un traumatisme
291 Ks : il faut le reconnaître, la 1^{ère} étape, reconnaître ton traumatisme
292 Ide : voilà, reconnaître, que lui il reconnaisse, que moi je reconnaisse que voilà. C'est vrai
293 qu'il faut toujours cette 1^{ère} entente ou 2^{ème} ou 3^{ème} ça peut être, ou 4^{ème} hein ! Qu'il y a des
294 gens que je ne m'attendais plus ben non ils sont là ! Tu vois ce que je veux dire.
295 Ks : hum-hum
296 Ide : mais voilà je pense que je me présente toujours oui tu me dis où est-ce que j'ai pris
297 tactique ? C'est l'expérience hein franchement. Je me présente toujours que je suis
298 quelqu'un de disponible, que c'est eux qui décident que ce n'est pas moi. Voilà moi je dis
299 c'est vous qui allez décider mais je suis là. Je vous donne, c'est sûr qu'il y en a qui acceptent
300 ou pas le petit livret, ça dépend de ce qu'ils veulent. Je leur donne des adresses d'internet,
301 des trucs comme ça. Mais je dis toujours que c'est eux qui décident. Ca c'est quelque chose
302 qui leur plaît.
303 Ks : ça c'est important pour toi quand tu penses que c'est fondamental
304 Ide : ah oui oui oui, après c'est sûr que leur décision, ils vont être responsables de leur
305 décision, que moi je ne peux pas, je ne peux rien faire et c'est eux qui vont décider. C'est vrai
306 qu'à partir du moment qu'ils décident, le déclic il est enclenché, ça va hyper vite. Je ne fais
307 presque plus rien , juste à leur montrer l'auto-soin, le machin gnagnagna et quelque chose
308 qu'ils aiment beaucoup aussi qui passe, c'est qu'on leur laisse vraiment choisir leur modèle
309 d'appareillage. On leur montre, ça leur plaît quand ils ont envie hein. S'ils disent non mettez
310 ce que vous voulez euh...voilà. Au fait le plus drôle des gens qui font un peu ça « mettez ce
311 que vous voulez », ils vont revenir dans 15 jours « oh Léa mais au fait vous avez dit qu'il y a
312 d'autres poches au fait » ben bien sûr ! Donc c'est là qu'on revient la consultation.
313 Ks : donc en fait tu essaies, ceux qui ne sont pas prêts qui disent mettez ce que vous voulez,
314 tu n'essaies pas de les convaincre alors ?
315 Ide : non
316 Ks : tu essaies juste de leur donner la possibilité de te rappeler, de ...
317 Ide : tout à fait, c'est quelque chose d'hyper dur hein, c'est très très très très dur donc je ne
318 peux pas, ils ont autres choses à réfléchir que réfléchir cette poche quoi. Pour eux, on le
319 met, c'est comme les pansements qu'ils disent, vous mettez le pansement que vous voulez.

320 Donc je leur explique, ce n'est pas tout à fait, ce n'est pas grave je vais choisir pour vous mais
321 vous le savez que vous pouvez choisir. Soit le lendemain même, ils disent oui Léa vous avez
322 raison, montrez-moi d'autres poches. Mais je ne les oblige pas, parce qu'il y en a qui n'ont
323 même pas envie de regarder ça. Ou en fait, si je ne suis pas là ben en fait ils demandent à
324 mes collègues. A au fait Léa, telle personne elle voulait d'autres poches, je leur ai montré.
325 Oui vous avez bien fait ! Ah non mais c'est un apprentissage quoi. La tactique non
326 franchement c'est au fur et à mesure que je les ai croisés que j'ai compris que, qu'il faut que
327 je fasse un peu comme ça.

328 Ks : ok

329 Ide : en fait des fois il y en a qui ont plus confiance en des infirmières à la maison, ils ont plus
330 confiance à l'infirmière à la maison. C'est tant mieux ! Moi ce qui m'importe c'est qu'ils ont
331 quelqu'un à qui se confier, à qui, qui vont s'occuper d'eux, c'est le plus important, c'est qu'ils
332 vont oser à parler à quelqu'un d'autre ce qu'ils ont, ce n'est pas obligatoirement à moi mais
333 juste savoir qu'ils ont quelqu'un ça suffit largement. Qu'ils ont leur béquille quoi et en fait
334 c'est valable pour toute pathologie en fait. A partir du moment où on est malade, il faut
335 avoir une béquille en fait. L'entourage est toujours très très important et voilà donc du coup
336 c'est presque comme. J'ai toujours dit je ne veux pas être sage-femme, je l'avais toujours dit
337 et je le pense encore mais quand je parle avec toi ça change un peu la donne. Tout le temps
338 j'ai dit non je ne peux pas être sage-femme parce qu'il faut gérer la maman et le bébé et le
339 papa. Ca fait 3 personnes à gérer en même temps, pour moi c'est trop difficile. Mais au bout
340 du compte, en faisant la stomathérapie si c'est il y a qu'une personne, je ne peux pas, il faut
341 que je porte aussi l'entourage, tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps. On
342 ne peut pas, parce que des fois c'est l'entourage qui flash, qui flanche et que le patient
343 même des fois qui commence à monter, qui compresse et l'autre flanche. Donc en fait oui
344 ça revient au même hein je suis comme une sage-femme un petit peu !

345 Ks : c'était écrit !

346 Ide : Donc, non mais je ne pourrai jamais, ce n'est pas possible, c'est trop dur. Mais au bout
347 du compte c'est un peu pareil oui. Quand j'avais une fillette avec sa maman ben il faut
348 porter les 2 quoi ! Il n'y a pas que la petite, il y avait la maman et voilà. Mais au bout du
349 compte oui oui, tout le temps c'est tac-tac-tac, j'essaie de trouver le 2^{ème} conjoint au patient,
350 je cherche toujours le 2^{ème}, il est où le 2^{ème} ? Et il le faut. S'ils n'ont vraiment personne, après
351 il faut voir vraiment l'infirmière libérale quoi à la maison. Mais ...

352 Ks : un relais quoi ?
353 Ide : oui voilà mais seul seul seul ce n'est pas possible. Ce n'est vraiment pas possible. C'est
354 trop dur pour eux. Ah oui trop dur. Et ça se voit hein ! Ca se sent quoi, les gens seuls ils ont
355 un peu plus de mal que les gens qui ont quelqu'un.
356 Ks : qui sont accompagnés. Et ben écoute merci beaucoup Léa
357 Ide : de rien
358 Ks : pour cet entretien tout à fait authentique
359 Ide : avec plaisir
360 Ks : et une bonne continuation !
361 Ide : oui tant qu'à faire, on essaie que ça avance pour tout le monde, pour vous qui vont
362 nous relayer quoi !
363 Ks : merci beaucoup !
364 Ide : de rien

1 2.2.6 *Infirmière psychiatrique en addictologie*

2

3 KS : bonjour, donc on se parle dans le cadre de l'enquête pour mon travail de fin d'études.
4 Donc le cadre de ce travail c'est l'éducation thérapeutique et la promotion de la santé et la
5 relation donc soignant/soigné avec une approche sociologique et psychologique. Je tiens à
6 dire que cet entretien est enregistré mais qu'il reste anonyme . Je vais commencer par les
7 premières questions qui sont des questions de contextualisation. Par rapport au
8 professionnel, à vous donc votre présentation. J'aurais souhaité avoir l'âge, la profession, le
9 lieu d'exercice, je vous écoute

10 Ide : Je m'appelle Josette ah non c'est anonyme, je suis infirmière pardon depuis 2001 donc
11 j'ai d'abord commencé dans un service de gastro et puis je me suis vite tournée vers
12 l'addictologie en pratiquant le diplôme universitaire il y a plus de 10 ans et je suis
13 actuellement en consultation au CMP addicto sur Avignon donc je reçois des accueils sans
14 rdv et je remplace aussi à l'hôpital de jour parfois mes collègues.

15 Ks : d'accord, vous êtes infirmière depuis combien de temps ?

16 Ide : 2001

17 Ks : 2001 et donc le temps d'ancienneté dans l'addictologie

18 Ide : en addictologie depuis 2003

19 Ks : 2003

20 Ide : j'ai fait vraiment que 2 ans de soins en service de gastro, soins intensifs et je me suis
21 vite tournée vers l'addicto en pratiquant le D.U. assez vite

22 Ks : d'accord et donc du coup par rapport à ça est-ce que vous pourriez me parler de votre
23 état d'esprit par rapport à votre métier justement dans cette durée. Voilà, est-ce que vous
24 êtes ... parce que ça fait maintenant du coup 17 ans voilà dans quel état d'esprit vous vous
25 trouvez dans l'exercice de votre métier ?

26 Ide : c'est vrai que 17 ans en addicto c'est quand-même pas anodin, ça laisse des traces
27 (rires), ça montre vraiment que j'ai plutôt ce versant plus relationnel parce que je veux dire
28 que dans les services de soins on n'a pas trop le temps de prendre le temps (rires) bon et

29 c'est pour ça aussi que je reste en addicto et ça se développe tellement que ça m'intéresse,
30 ça m'intéresse vraiment. Toute addiction hein et l'humain surtout, l'humain. Le fait de
31 pouvoir prendre le temps avec un patient, de pouvoir aussi participer aux réunions cliniques,
32 discuter avec les professionnels vraiment. L'institution ça m'intéresse aussi beaucoup, c'est
33 assez riche dans le sens où on travaille vraiment avec une équipe pluridisciplinaire et on
34 travaille sur soi je pense aussi toujours, ce qui est intéressant, travail sur soi, j'apprends,
35 j'apprends, et c'est ce qui me plaît. J'apprends vraiment tous les jours.

36 Ks : d'accord . Maintenant concernant la présentation des profils patient donc quels seraient
37 leurs pathologies, leur âge, le sexe, s'il y a une tendance mais voilà leur culture

38 Ide : donc nous on accueille avant Broutet le centre d'addicto c'était un hôpital de jour
39 plutôt alcool hein donc on garde quand-même cette spécialité hein. 80 je dirais 70% alcool
40 et le reste des tendances euh toutes les tendances même sans produit. C'est-à-dire le sexe,
41 le jeu, la dépendance affective on en parle de plus en plus, la dépendance au sucre. C'est des
42 choses qui arrivent comme ça les coques (*je n'ai pas bien compris à quoi elle faisait*
43 *référence, la conversation téléphonique étant de piètre qualité*) ça c'est pas encore dans
44 l'addicto mais ça ne saurait tarder. Dans la dernière revue AddictoScope. On est vraiment
45 dans euh bon encore l'alcool et le tabac hein mais ça se développe vraiment sur d'autres
46 dépendances avec la nouvelle société aussi internet, les jeux en ligne et tout ça. Les ado
47 aussi. Et on travaille avec d'autres structures, on oriente hein. Je veux dire on ne peut pas
48 tout faire non plus, il ne faut pas vouloir tout faire non plus, on oriente beaucoup dans les
49 CARUC dans les CSAPA, dans les centres de jeunes consommateurs. On travaille beaucoup
50 avec la région hein la région. Tous les CSAPA de la région. Voilà

51 Ks : donc vous vous êtes à 70% alcool

52 Ide : voilà 70 alcool, le reste c'est des voilà...on peut mettre en place des traitements
53 Méthadone, Subutex, on peut, on n'a pas de pharmacie mais on travaille avec les
54 pharmacies de ville. On a un psychiatre addictologue chef qui est Mr Kxxx qui est très
55 sensible à la population à même la grande précarité. On n'en a pas beaucoup ici mais on
56 peut accueillir des gens précaires on a une assistante sociale, on a de la psycho. Certes pas à
57 100% mais suffisamment encore pour faire les urgences sociales et psycho. Psychomot,
58 relaxation. On a une sophrologue, une infirmière qui est formée en sophrologie. On a une

59 hypnothérapeute aussi. On est vraiment assez riches en soins sur le corps, le corps et l'esprit
60 et moi je suis plus basée sur la réduction des risques en addicto mais toutes addictions hein.
61 Je fais beaucoup de tabacologie depuis 2009 hein. J'étais en liaison tabac donc j'ai beaucoup
62 beaucoup de patients pour le tabac donc ça m'intéresse mais l'addicto en général
63 m'intéresse.

64 Ks : Concernant les patients est ce qu'il y aurait une moyenne d'âge ou quelque chose qui
65 ressorte au niveau du sexe

66 Ide : c'est compliqué de faire la moyenne d'âge, je n'ai pas les stats en tête mais on va dire
67 qu'on est sur du 30-60 quoi

68 Ks : oui d'accord

69 Ide : c'est assez large, c'est assez large. Moi en consultation c'est plus oui 40-60. J'ai aussi
70 des jeunes que je réoriente. Les moins de 25 ans je les réoriente à l'étape 84 voilà

71 Ks : d'accord, il y a un plus d'hommes plus de femmes ?

72 Ide : ça devient

73 Ks : c'est équilibré ?

74 Ide : oui, avant on avait beaucoup plus d'hommes en addicto et la tendance s'inverse. La
75 tendance s'inverse. Au niveau tabac, alcool, les femmes rattrapent les hommes, c'est égalité

76 Ks : oui ben oui c'est la parité . Comment vous parleriez de l'état d'esprit des patients par
77 rapport à leur pathologie, à leur traitement, par rapport, le type de relation que vous qu'ils
78 ont, qu'ils entretiennent avec le soignant, dans quel état d'esprit ils sont ?

79 Ide : alors moi je vais parler pour moi parce que c'est que je pense que chaque infirmier est
80 différent et heureusement. Moi j'entretiens une relation très miroir, avec effet miroir avec le
81 patient. Je me mets vraiment à la hauteur et j'essaie que d'ailleurs souvent même pas
82 mettre de bureau entre nous sauf quand vraiment il y a besoin mais j'essaie vraiment de
83 faire, surtout en accueil la première accroche à la hauteur à la même hauteur

84 Ks : le patient lui quand il vient, il est dans quel état d'esprit ?

85 Ide : il consulte de lui-même bien souvent ou alors c'est rare mais il y a beaucoup de gens qui
86 sont envoyé par le SPIP quand-même on en a de plus en plus environ 10%. Les SPIP c'est le
87 service de probation donc ils sont obligés de venir. C'est un public qui m'intéresse beaucoup
88 aussi. Ils n'ont rien demandé, ils sont obligés de venir juste pour avoir une attestation de
89 suivi. Mais quand on connaît la pathologie addicto, quand on a pratiqué, quand on a
90 l'expérience, on sait très bien qu'on ne peut pas forcer quelqu'un à se soigner surtout en
91 addicto donc c'est une approche très différente et il faut vraiment être très à l'écoute de ce
92 que la personne dit et pas vouloir faire un cours sur l'addicto alors que la personne vient
93 chercher une attestation. Il faut vraiment faire un entretien motivationnel, une écoute active
94 centrée sur la personne avec par exemple la remise d'attestation au 1^{er} rdv, on va pas le faire
95 revenir une 2^{ème} une 3^{ème} fois ce serait vraiment antimotivationnel. Si nous on veut qu'il y
96 ait un désir de changement chez l'autre, il faut vraiment être à l'écoute de ce qu'il demande
97 Ks : donc on peut dire qu'au 1^{er} entretien du fait que c'est un petit peu forcé par l'institution
98 ils sont dans un état d'esprit d'un mal pour un bien ?

99 Ide : c'est ça ou des fois ils ont peur. Moi j'ai vu des gens qui viennent pour l'hospit et qui ont
100 très peur de comment ça va se passer. Je les rassure beaucoup. Je leur dis tout de suite
101 qu'on n'est pas la justice, qu'on est le soin. Ils ont très peur, ils pensent qu'on va les garder
102 qu'on va les hospitaliser. On l'a fait il y a 20 ans, il y a 20 ans on faisait les hospitalisations à
103 la demande d'un tiers. On ne fait plus ça en addicto et je rassure vraiment la personne.
104 Après la simple posture, le simple fait de s'asseoir comme ça à côté de la personne ça rassure
105 déjà, pas besoin de parler parfois

106 Ks : ok,

107 Ide : voilà

108 Ks : d'accord et concernant alors maintenant on va parler plus donc du cœur du sujet mais ça
109 ne va pas être tellement différent de ce que l'on vient d'évoquer jusqu'à maintenant hein

110 Ide : ben oui

111 Ks : la première question dans votre activité quotidienne, quelle place tient la promotion de
112 la santé au niveau quantitatif et au niveau qualitatif alors vous comprenez, c'est clair cette
113 question ou vous voulez que je précise ?

114 Ide : alors moi je ne sais pas vous me direz si c'est clair la réponse ?

115 Ks : ouai d'accord

116 Ide : je pense que pour moi la promotion de la santé c'est l'humain c'est l'utilisateur en premier.

117 Je ne sais pas, je travaille beaucoup sur les mots. En addicto c'est vraiment une spécialité on

118 tente à faire beaucoup de réduction des risques et des dommages et l'utilisateur ça me plait

119 pas mal, l'utilisateur ça me plait pas mal donc c'est vraiment l'humain et le relationnel en

120 premier

121 Ks : et donc au niveau quantitatif, ça veut dire que votre quotidien c'est la promotion de la

122 santé ?

123 Ide : c'est pas évident comme question

124 Ks : non hein ? Alors je vais la préciser : je vais la préciser pour aller vers, pour préciser la

125 réponse aussi. C'est finalement en termes de temps, de temps qui vous est octroyé pour

126 faire la promotion de la santé est-ce que ça vous semble suffisant ?

127 Ide : biensûr oui en addicto on a cette chance-là, je vais dire oui, on a vraiment le temps de

128 promouvoir la santé , j'ai même moi le temps de faire de la recherche donc

129 Ks : d'accord et du coup

130 Ide : ayant connu l'hôpital avant

131 Ks : c'est sûr, c'est sûr. Dans votre esprit en fait quand vous faites de la promotion de la

132 santé , ce qui est à mon sens, de ce que vous venez de m'expliquer est assez indissociable de

133 votre rôle, dans quelle position vous vous trouvez ? Est-ce que vous avez l'impression de

134 remplir une obligation institutionnelle, est-ce que vous avez l'impression d'être dans la

135 bienfaisance, voilà, quel est votre état d'esprit ?

136 Ide : l'institution avec les règles, ça me plait pas mal. Je pense qu'il faut, il faut un certain

137 cadre pour pouvoir savoir où on va mais il m'arrive souvent, très souvent même de sortir du

138 cadre hein.

139 Ks :ouai

140 Ide : mais ça me va, je n'ai jamais eu de souci en 17 ans, j'ai toujours justifié et je pense que
141 tout se justifie, je ne pense pas faire n'importe quoi et j'ai toujours justifié auprès de mes
142 pairs le fait que je fasse telle ou telle chose qui ne soit pas encore actée ou pas parce que à
143 un moment donné la personne est en face et on va peut-être pas attendre la réunion de de
144 voilà même si on doit dès fois j'entends souvent le mot « il n'y a pas d'urgence » pour moi
145 toute personne voilà euh si j'estime bon de sortir dehors avec quelqu'un parce qu'il a une
146 bouffée d'angoisse et qu'il veut respirer je vais aller dehors avec lui voilà, je je voilà... mais
147 j'aime bien aussi le fait qu'il y ait un cadre, un cadre et savoir ce qu'on peut faire et pas faire
148 ça c'est important. Il y a des fois où je sors du cadre.

149 Ks : d'accord

150 Ide : après j'explique hein bien sûr j'explique

151 Ks : donc vous êtes à l'aise avec

152 Ide : je suis assez à l'aise

153 Ks : à l'aise avec la notion de promotion de la santé, vous c'est quelque chose

154 Ide : c'est ça, la promotion de la santé, je suis assez à l'aise. Je trouve qu'on a quand-même
155 une marge de manœuvre. J'aime vraiment mon métier d'infirmière avec mon art ART .
156 Vraiment je pense qu'on a de la chance et puis mon rôle propre je le gère comme j'aime bien
157 le gérer quoi. J'estime que j'ai une marge de manœuvre

158 Ks : ok et est-ce que le temps qui vous est imparti vous permet d'être synchro avec le
159 patient ? C'est-à-dire que le temps du soignant, le temps du patient chacun euh, enfin
160 surtout le patient a un cheminement à faire je présume ?

161 Ide : je vais dire que moi je respecte vachement le temps d'accueil. J'ai appris comme ça.
162 Alors la première accroche se fait rapidement, la première accroche ne doit pas excéder une
163 1/2 h. Par contre après il m'arrive de prendre une heure avec quelqu'un. S'il faut prendre
164 1/2h ou 4h je la prendrai. C'est vraiment au cas par cas. La première accroche je le dis tout
165 de suite comme c'est sans rdv et qu'on va se revoir je plante le sujet, je ne vais pas
166 commencer à demander un géosociogramme ou alors les antécédents depuis l'âge de 12
167 ans. C'est aujourd'hui, aujourd'hui on en est où, qu'est-ce qu'on fait voilà et on se revoir très
168 vite. Le but pour moi c'est qu'il revienne une 2^{ème} fois

169 Ks : oui

170 Ide : l'accroche est faite donc ça ne doit pas excéder 20 minutes une 1/2h. Par contre après
171 ça peut prendre le temps que ça prend, je pense et on a le temps de faire ça, on a le droit.
172 Alors moi je prends une heure par consultation ça me va très bien. C'est assez. C'est assez
173 correct. Dès fois je vais mettre une 1/2h des fois je vais mettre 1 heure et quart

174 Ks : d'accord, vous parlez, vous parlez d'accroche, est-ce que ce serait, est-ce que derrière
175 cette accroche il y a quelque chose, une approche un peu tactique de l'entretien ?

176 Ide : tactique oui oui . Quand je parlais du miroir la je m'identifie beaucoup aux gens par
177 empathie. Le mot empathie est même très dur à définir, il y a empathie partout bon le vrai
178 entretien motivationnel est très, très , très épuisant pour le soignant

179 Ks : d'accord

180 Ide : très très très épuisant vraiment centré sur la personne, il faut vraiment ne faire que ça.
181 L'écoute active et réflexive c'est, moi j'en fais 4 et ça me suffit pour la journée

182 Ks : au niveau de l'accroche et finalement le but étant comme vous l'avez dit qu'il revienne
183 au 2eme entretien

184 Ide : oui le but est voilà c'est ça qu'il revienne une deuxième fois. Parce que le 2^{ème} entretien
185 c'est médical, on va mettre un médecin somaticien ou un psychiatre qui là va définir la prise
186 en charge la prise en soin. Si on va plutôt mettre de la relax, de la psycho, un traitement. S'il
187 faut un traitement j'ai un médecin, si c'est un sevrage alcool et qu'il faut du seresta je vais
188 appeler directement le médecin pour avoir une prescription au jour le jour hein

189 Ks : hum-hum

190 Ide : mais bien souvent les gens n'ont pas une demande comme ça euh ils viennent voir, ils
191 viennent voir, ils viennent voilà s'ils peuvent faire confiance, pouvoir déposer des choses et
192 moi j'ai 90% des gens qui reviennent

193 Ks : d'accord

194 Ide : ou que je réoriente hein, ils sont orientés, ils sont bien suivis ailleurs, ça peut arriver
195 voilà. La personne qui vient je pense qu'il faut vraiment saisir son intérêt, beaucoup l'accueil,
196 l'accroche

197 Ks : donc l'accroche, les tactiques pour convaincre

198 Ide : tactique, c'est tactique, c'est un art, c'est vraiment connaître la réduction des risques,
199 c'est vraiment être au cas par cas quand on a bien écouté, quand on reformule au patient et
200 que le patient nous dit ben vous avez tout compris. Bien sûr ça me plaît, ça ça me plaît parce
201 que la reformulation pour moi j'ai gagné ma journée quoi je suis contente. La reformulation
202 ,jamais je laisserais partir un patient sans lui demander si j'ai bien compris sa demande ou si
203 ça s'est bien passé

204 Ks : ça c'est quelque chose que vous avez appris sur le terrain ou

205 Ide : c'est sur le terrain que j'ai appris ça ? j'ai été formée par, j'ai travaillé beaucoup
206 beaucoup avec des médecins en liaison. J'ai été formée 6 mois, 6 mois au lit du patient avec
207 un médecin dans le dos. C'était très fatigant. C'était des gens très humains. On m'a donnée 6
208 mois, quand je suis partie en liaison on m'a donné 6 mois encadrée. Et c'était vraiment une
209 formation de qualité. Et j'ai fait beaucoup de terrain aussi, de la réduction des risques sur le
210 terrain. Des patients qui n'ont pas demandé à être soignés, on allait en fait leur donner des
211 seringues faire de la bobologie dans les quartiers. Donc ça ça forme aussi sur le terrain. C'est
212 vrai que l'expérience c'est pas mal quand-même. Je n'ai pas peur des usagers de drogue quoi
213 ni de la précarité, ni de la grande précarité ni de voilà, ni de la violence non plus. Il y en a très
214 peu d'ailleurs. Quand on pacifie la personne on arrive à tout.

215 Ks : d'accord. Tout à l'heure on parlait d'évaluer les résultats donc lors du premier entretien
216 le résultat c'est s'il revient, pour évaluer le résultat c'est s'il revient au 2^{ème} entretien. Vous
217 dites ben à 90% du temps sauf si je le réoriente il revient au 2^{ème} entretien pour moi c'est le
218 résultat, je suis contente. Ensuite en 2^{ème} résultat d'évaluer son niveau de compréhension de
219 ce qui vient de se dire

220 Ide : c'est ça la reformulation le feedback et si on a compris sa demande je pense qu'on a
221 tout gagné quoi, on a tout gagné

222 Ks : hum-hum d'accord. Donc voilà ca c'est votre forme d'évaluation d'un entretien

223 Ide : c'est ça

224 Ks : d'accord et comment est-ce que vous préparez un entretien de promotion de la santé ?
225 Quels sont vos éléments clés ? Et est-ce que vous les préparez hein déjà ?

226 Ide : je ne prépare pas d'entretien, je ne prépare aucun, je fais vraiment tout au cas par cas,
227 je ne prépare rien. Après j'ai beaucoup préparé dans le temps hein ! Moi je veux dire je ne
228 prépare rien maintenant mais avant oui je préparais mes entretiens oui, c'est sûr.

229 Ks : oui et d'accord. Donc quand vous avez un rdv avec un patient est-ce que vous avez des
230 objectifs même s'ils sont informels dans l'esprit en disant ah j'aimerais bien qu'en partant ce
231 soir enfin tout à l'heure il est ...

232 Ide : moi mon objectif c'est qu'il se sente un peu mieux en repartant, qu'il soit apaisé quoi.
233 Je veux dire quelqu'un qui arrive stressé et qui repart avec le sourire ça me va. Ou quelqu'un
234 qui a beaucoup pleuré ça me va aussi parce que voilà, il y avait certainement quelque chose
235 qui s'est annulé. Tout me va dans le sens où, après si je dois conseiller l'hospit' ou l'urgence
236 je le fais aussi. Ca m'est déjà arrivé. Mais d'arriver avec le patient à un objectif commun,
237 c'est très beau de convaincre quelqu'un d'aller à l'hosto, d'appeler l'hosto et de dire ben
238 voilà il est bien arrivé ben voilà ça m'est déjà arrivé aussi, c'est très convainquant pour moi,
239 j'ai rempli ma mission

240 Ks : d'accord

241 Ide : voilà, tout me va en fait, tout me va

242 Ks : donc ça veut dire que la séance elle se, aller l'objectif c'est qu'en sortant il reparte mieux
243 que ce qu'il est arrivé

244 Ide : oui mieux mais pas forcément mieux alors ça c'est un petit peu ambivalent ce que je
245 vais vous dire mais s'il repart déjà avec l'information que je vais lui donner, euh la
246 prévention, même s'il n'est pas mieux parce que la prévention ça ne fait pas tout de suite
247 son chemin

248 Ks : oui bien sûr

249 Ide : c'est déjà beaucoup, s'il a entendu, si j'ai pu l'apaiser avant pour qu'il m'écoute que moi
250 je l'ai écouté et que lui il entende la prévention et qu'il ait déjà son petit carton à la main
251 avec le numéro de téléphone ben c'est pas mal déjà

252 Ks : oui

253 Ide : pour le premier rdv ben voilà il part avec le numéro dans la poche c'est pas mal

254 Ks d'accord

255 Ide : je n'hésite pas à rappeler des gens aussi, en ce moment on fait que ça d'ailleurs

256 (context de pandémie Covid19, confinement obligatoire et interdiction de réunion de
257 personnes donc télétravail)

258 Ks : donc il y a une part d'inconnu, une nécessité de flexibilité aller d'adaptation au patient
259 au fur et à mesure de l'évolution de l'entretien

260 Ide : est-ce que vous pouvez répéter excusez-moi

261 Ks : pardon ?

262 Ide : est-ce que vous pouvez répéter ?

263 Ks : oui oui bien sûr donc je disais que finalement des objectifs oui mais assez flexibles et
264 qu'on adapte au fur et à mesure de l'avancée de l'entretien

265 Ide : c'est ça au cas par cas . On ne sait vraiment pas ce qu'on va avoir comme patient
266 surtout en accueil moi, surtout en accueil donc ça va vraiment être des objectifs que je vais
267 faire avec le patient quoi. Ca va vraiment être fait avec l'utilisateur. C'est d'ailleurs le sujet de
268 notre colloque cette année à Broutet on fait un colloque sur alliance thérapeutique et
269 l'accroche hein l'accueil. Je veux dire la personne, même en demande aussi. Des fois ils
270 viennent, ils sont orientés, obligés de venir parce que papa maman a dit qu'il fallait aller à
271 Broutet et lui il n'a pas du tout envie d'aller à Broutet. Et là c'est déjà quelque chose, donc là
272 on va travailler avec ce que j'ai en face, avec sa demande, sa crainte et on a la chance d'avoir
273 une bonne bonne bonne équipe. C'est vrai que c'est super. Même une psychologue
274 d'entourage, ça c'est essentiel.

275 Ks : d'accord. Donc vous n'avez pas d'obligations institutionnelles de résultat enfin résultats
276 je sais que dans les soins ça n'existe pas trop

277 Ide: on n'a aucune obligation de résultat, on n'a pas de stats plus que ça on ne peut pas.
278 Savoir qui va s'en sortir qui ne va pas s'en sortir. Quelqu'un sous méthadone, il peut rester
279 sous méthadone toute sa vie. Et si c'est sa béquille ça me va aussi. Pas de dire ben dans 3
280 ans vous êtes guéri ou dans 5 ans on n'a rien. C'est vraiment une maladie, au sens maladie.
281 C'est-à-dire que si la personne fait une rechute et ben même si ce moment on essaie de le

282 bannir un peu. Une consommation, qu'elle reconsomme ça fait partie de la guérison comme
283 un voilà voilà

284 Ks : ok, ok

285 Ide : c'est vraiment, c'est vraiment ... et on peut en mourir comme toute maladie et ça faut
286 pas l'oublier qu'on est mortels. Il faut beaucoup de philosophie aussi voilà. On avait
287 d'ailleurs un atelier philo fut un temps

288 Ks : Ah

289 Ide : on a un atelier écriture, on a un atelier relaxation, cure de santé, faudrait que oui, c'est
290 vraiment, Irina elle vous donnera tout

291 Ks : mais oui

292 Ide : on va vous donner l'envie de venir, ah non vous êtes en 3^{ème} année c'est trop tard vous
293 pourrez pas venir en stage chez nous. Voilà Irina elle vous expliquera même si
294 malheureusement elle n'aura pas vu beaucoup de patients. On a beaucoup de chance en
295 addicto . Et de l'éducation thérapeutique on en a tous fait, on est tous formés. Tous formés à
296 l'éducation thérapeutique

297 Ks : d'accord, et ça au quotidien, vous appliquez les enseignements

298 Ide : on a eu beaucoup de mal au début à remplir les feuilles et tout ça, on l'applique mais
299 pas pour les chiffres, pas pour les paperasses quoi. Mais dans les ateliers on essaie de le
300 tenir quoi. On essaie de le tenir parce que comme ce sont des ateliers qui sont vachement
301 demandés par exemple, il faut que ça tourne. On ne peut pas garder quelqu'un pendant 10
302 ans dans le même atelier donc on a des objectifs

303 Ks : d'accord et du coup pour atteindre ces objectifs est-ce que parfois vous êtes amenés à
304 négocier ? Faire de la négociation avec le patient ? Vous appelleriez ça comme ça ?

305 Ide : On négocie beaucoup avec le patient, en réunion, on est obligés, obligés de réajuster
306 tout le temps, tout le temps

307 Ks : pourquoi vous pensez ?

308 Ide : Pardon ?

309 Ks : pourquoi vous pensez, qu'est ce qui fait que puisque c'est dans le finalement l'éducation
310 thérapeutique ou la promotion de la santé c'est pour le bien-être du patient pourquoi ça
311 passe par la négociation ?

312 Ide : euh ça passe par la négociation parce qu'on a beaucoup de chroniques enfin je n'aime
313 pas dire ce mot-là non plus on a beaucoup de chroniques en addicto et que si on garde tous
314 les chroniques en addictologie c'est-à-dire les gens qui sont là depuis plus de 3 ans il y a plus
315 de place dans nos ateliers parce que c'est 10 personnes maximum pour les nouveaux

316 Ks : oui je comprends

317 Ide : alors on négocie, on tourne et puis on met des entretiens infirmiers, on met de la
318 psycho on ouvre de la CATTP on a créé un CATTP cette année parce qu'on ne pouvait plus
319 justement voilà tous les jours. On change tout le temps, on change tout le temps, de toute
320 manière tout change, rien ne dure et on s'adapte, on s'adapte vraiment au jour le jour je
321 dirais hein. L'histoire de la vapotage, du vapotage par rapport aux fumeurs voilà, trouver des
322 endroits où ils peuvent appeler tranquilles quoi dans le service

323 Ks : d'accord

324 Ide : tous les jours on a de nouvelles choses

325 Ks : des alternatives

326 Ide : voilà. Ca vous va quand le répondez ça va ? C'est pas trop compliqué ?

327 Ks : non c'est parfait, pour moi on a abordé les 3 questions

328 Ide : ça va ?

329 Ks : C'est parfait et je suis complètement dans les clous de mes recherches donc je voudrais
330 déjà vous dire un tout grand merci pour votre participation. Et je ne vous cache pas que je
331 regrette de ne pas vous avoir rencontrée et j'espère que ça se fera à un autre moment parce
332 que

333 Ide : avec plaisir, j'aimerais bien voir votre mémoire, l'avoir en email pour le lire

334 Ks : bien sûr, je n'y manquerai pas

335 Ide : vous avez mon email

336 Ks : oui

337 Ide : n'hésitez pas à me le communiquer ça me fera très plaisir

338 Ks : mais moi aussi ça me fera plaisir de partager ça avec vous. Et voilà qu'on se rencontre on

339 a un lien commun qui est Irina et je suis certaine qu'on saura se servir de cette force

340 Ide : parfait

341 Ks : ben merci beaucoup et bonne journée

342 Ide : merci Karine aurevoir

343 Ks : à très bientôt aurevoir

344

345 3 Analyse des entretiens

346 3.1 Diététicienne

347 3.1.1 *Contextualisation*

Mon premier entretien s'est déroulé en compagnie de Mme xx, 41 ans diététicienne depuis 15 ans dont 8 ans en chirurgie bariatrique à l'hôpital. Bien qu'elle estime que toutes les professions de la santé soient en souffrance, elle reste motivée par son travail

. Au vu des dires de cette professionnelle, la relation soignant/soigné semble être asymétrique et de type direction-coopération comme précédemment décrit par Szasz et Hollender.

Concernant le profil des patients de sa spécialité, elle n'identifie pas de moyenne d'âge, selon elle toutes les catégories d'âges et socio-professionnelles sont concernées par la chirurgie bariatrique.

De ce que j'ai compris, elle semble porter peu d'intérêt à l'authenticité de l'engagement du patient du fait que les consultations tarifées représentent un coût pour lui. Qui plus est, il doit patienter entre un mois et un mois et demi pour obtenir cette entrevue. Et enfin, une intervention chirurgicale de type bariatrique répond à un choix du patient. D'après la diététicienne, ces éléments sont gages de sa motivation.

En termes d'état d'esprit du patient, elle constate que lors de l'entretien, il est souvent stressé et qu'il craint d'être jugé, ce qu'elle explique par le type de sujet qu'elle aborde à savoir l'alimentation. Toutefois, elle précise plus tard lors de l'interview que la 1^{ère} consultation est un passage obligatoire pour accéder à la prise en charge financière d'une chirurgie bariatrique.

3.1.2 *Questions exploratoires*

Identifier s'il existe des contraintes de temps dans l'exercice de l'éducation thérapeutique pouvant influencer la relation soignant/soigné et les méthodes utilisées.

Globalement, elle a le sentiment d'avoir suffisamment de temps à consacrer à cette tâche qu'elle définit comme un rôle de conseil et d'encadrement.

Elle estime exercer l'éducation thérapeutique avec la même fréquence que tous les soignants dont elle considère que c'est le devoir.

Evaluer si les contraintes institutionnelles permettent une synchronisation du temps du soignant avec celui du patient.

Il semblerait que l'éducation thérapeutique des patients de chirurgie bariatrique jouisse d'une certaine flexibilité temporelle permettant d'adapter le contenu des séances et leur fréquence aux besoins du patient.

Comprendre dans l'esprit du soignant, le message dont il est porteur lorsqu'il exerce la promotion de la santé auprès des patients.

La réponse à ce critère n'est pas clairement abordée par la professionnelle du soin, elle découle plutôt de mon ressenti au cours de l'entretien. De fait, la diététicienne semble se positionner comme facilitatrice dans la prise de décision et la mise en place d'objectifs. Pour ce faire, elle conseille et guide le patient. Enfin, Le parcours diététique serait le moyen incontournable pour le patient d'accéder et d'aboutir à un désir profond qu'est l'intervention chirurgicale de type bariatrique.

Evaluer si la notion de résultat est importante dans l'esprit du soignant. Observer ce qu'il entend par résultat et les méthodes employées pour l'atteindre.

Pour cette professionnelle de la diététique, le concept d'évaluation des résultats semble la déranger, comme s'il engendrait la culpabilisation du patient par défaut. Un peu remontée dans ses paroles, elle insiste sur la nécessité pour le soignant de se remettre en question d'emblée et de ne pas incriminer le patient.

On retrouve dans la crainte de cette professionnelle les observations de Margot Tenza lorsque dans la quête d'autonomisation du patient, elle évoque le risque de déplacer la responsabilité de la réussite et/ou échec du corps médical vers le citoyen.

Evaluer les méthodes utilisées (pour convaincre).par les soignants versus celles utilisées par les commerciaux

Semblant rejeter les termes comme évaluation, résultat, objectif, préparation d'entretien, elle met en avant le fait d'écouter les désirs du patient. Ainsi les objectifs à atteindre par le patient d'un entretien à l'autre sont fixés ensemble mais à l'initiative du patient. Nous sommes totalement dans l'approche de Corinne Roehrig lorsqu'elle parle d'alliance pédagogique dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

D'autre part on retrouve la théorie de l'engagement de Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois qui démontrent que le choix fait par le décideur avec un sentiment de liberté renforce son attachement à cet acte. Ici, la diététicienne laisse au patient le choix de ses propres objectifs afin qu'il se les approprié et s'y attache. Cependant, nous autres soignants savons que ces objectifs sont ceux fixés par le programme d'éducation thérapeutique et sont la condition d'accès à la chirurgie bariatrique.

Découvrir les méthodes utilisées et la part que tiennent les concepts théoriques versus la culture personnelle, l'expérience, la psychologie etc...

La diététicienne semble se baser sur sa propre expérience et sur une compatibilité d'humeur innée entre le patient et elle-même. Par conséquent, si l'alliance ne prend pas naturellement alors elle se soustrait à un autre professionnel laissant ainsi la chance au sujet de se sentir en connivence tout au long de son parcours.

Aborder la part de flexibilité que peut ou non comprendre un programme d'éducation thérapeutique.

La diététicienne se défend d'obéir aveuglément à des règles institutionnelles définies par l'ARS dont au demeurant elle connaît parfaitement le contenu. Elle y porte un regard critique dénonçant un illogisme entre protocole et individualisation des soins et s'en prémunit à coup d'adaptabilité au patient. Dans la même lignée, elle insiste sur la nécessité et la réalité de la présence de l'éducation thérapeutique qu'elle appelle « ouverte » de façon quotidienne dans la prise en charge des patients toutes spécialités et tous soignants confondus.

On retrouve dans l'approche de la professionnelle interviewée la définition de la promotion de la santé de la charte d'Ottawa ou de l'OMS puisque celle-ci est censée conférer « *au patient le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur sa santé et la possibilité de l'améliorer* ».

348 **3.1.3 En substance**

En résumé, l'interview de cette professionnelle de la diététique m'a éclairé sur plusieurs points.

Tout d'abord, le besoin de convaincre semble dépendant de divers facteurs comme le type de relation soignant/soigné. En effet j'aurais tendance à m'appuyer sur les propos de Joséphine Eberhart qui montrent que les possibilités de négociations sont inversement proportionnelles à l'asymétrie de la relation qui existe entre le soignant et le patient. Dans ce cas, le patient a strictement besoin de la validation de son dossier par la diététicienne pour accéder à son souhait à savoir la chirurgie bariatrique, ce qui signe une forte asymétrie et un rapport de force plus qu'une alliance et par voie de conséquence laisse peu de place à la négociation.

D'autre part, le fait que le patient soit à l'origine de la démarche de soin rappelle la méthode de négociation de type coopérative décrite par François Delivre. Celle-ci donnant lieu à une négociation raisonnée appelée aussi gagnant-gagnant.

En revanche, on remarque que cette soignante exprime un rejet au contact verbal de certains termes comme « évaluation des résultats » ou « préparation d'objectifs d'entretien ». Or Jean Naudin a observé que le mot « négoce » pouvait déranger dans le milieu médical car il semblait ramener le soin à des notions de produits et d'échange de marchandises dans l'esprit des soignants. Cela me laisse à penser que nous sommes face à un phénomène similaire.

Enfin, si on revient à ma question de départ cherchant à savoir pourquoi l'éducation thérapeutique devrait nécessiter de la négociation pour convaincre le sujet, je dirai que dans le cadre de la chirurgie bariatrique, l'éducation thérapeutique se situerait plutôt dans une relation éducative de coconstruction avec le patient comme définie par Jean Naudin n'induisant de besoin de convaincre.

349 **3.2 IDE Diabète de type 2 et gestationnel**

350 **3.2.1 Contextualisation**

L'interviewé est infirmier depuis 20 ans. Il est diplômé en éducation thérapeutique maladies chroniques depuis presque 6 ans et exerce dans la spécialité du diabète de type 2 et

gestationnel en milieu hospitalier depuis 5 ans. Avant cela, il avait cumulé plusieurs expériences à responsabilités dans le commerce, la restauration et la grande distribution. Bien que générateurs de ressources financières importantes, ces différents postes ne satisfaisaient pas sa quête personnelle qui était le soin. Il partage son temps de travail ainsi : 60% en service de médecine et 40% en éducation thérapeutique. Il définit le travail en service de médecine comme passionnant autant que frustrant du fait de la cadence qui ne permet pas d'établir une véritable relation avec le patient. D'autre part, il le décrit comme éprouvant psychologiquement et émotionnellement parlant du fait de la fréquence des annonces de cancer et d'accompagnement fin de vie des patients et de leur entourage. Il constate que les soignants ne restent pas longtemps dans ce service et explique sa longévité par l'exercice de l'éducation thérapeutique qu'il trouve valorisant, lui apportant plaisir, soulagement et un sentiment d'utilité.

Concernant le profil des patients diabétiques de type 2, l'infirmier estime l'âge moyen des patients entre 60 et 70 ans se scindant en 2 catégories. Ceux à qui on vient de découvrir la maladie et qui sont en état de choc et dans le rejet. Et les patients chroniques de longue date dans une relation plus symétrique à l'affût des nouveautés scientifiques et technologiques pouvant améliorer leur quotidien. Enfin, il me parle des patientes atteintes de diabète gestationnel âgées d'environ 25-30 ans pour lesquelles la pathologie est considérée comme un dommage collatéral et temporaire de la grossesse.

Bien que le premier entretien d'éducation thérapeutique soit à l'initiative du patient, l'infirmier a conscience de la difficulté de cette démarche. Il comprend dès lors que les patients soient inquiets et profanes concernant leur pathologie.

Dans la relation soignant/soigné ; l'interviewé se positionne en tant que ressource rassurante, empathique et qualifiée en termes de connaissance de la pathologie, de même il évaluera au plus tôt le niveau de motivation du sujet.

351 3.2.2 *Questions exploratoires*

Identifier s'il existe des contraintes de temps dans l'exercice de l'éducation thérapeutique pouvant influencer la relation soignant/soigné et les méthodes utilisées.

L'interviewé fait remarquer le contraste qui existe entre la temporalité des services de soins et celle de l'ETP. Il est tout à fait satisfait du temps consacré aux patients dans le cadre de l'ETP leur permettant de les écouter et de les laisser cheminer à leur rythme. A contrario, il fait référence aux services de soins dont l'écoute du patient se résume à l'évaluation de leur douleur.

Evaluer si les contraintes institutionnelles permettent une synchronisation du temps du soignant avec celui du patient.

Une fois que les patients ont fait la démarche de s'inscrire au programme d'éducation thérapeutique, il semblerait que l'institution permette une bonne prise en charge du patient en respect de son histoire de maladie et du temps qui lui est nécessaire pour son acceptation. En revanche, il estime qu'il pourrait y avoir plus de temps et de moyens consacrés à l'information sur l'existence de l'ETP, afin que plus de patients y accèdent.

Comprendre dans l'esprit du soignant, le message dont il est porteur lorsqu'il exerce la promotion de la santé auprès des patients.

Lorsque l'infirmier parle du rôle de l'éducation thérapeutique, il évoque la nécessité aussi bien que la difficulté pour le patient de devenir acteur de sa santé. On retrouve ici une notion souvent reprise pour le compte de l'autonomisation notamment par René Schaerer.

D'autre part, il se sent porteur d'un message rassurant concernant l'explication de la maladie et les moyens pour la vivre au mieux au quotidien.

Evaluer si la notion de résultat est importante dans l'esprit du soignant. Observer ce qu'il entend par résultat et les méthodes employées pour l'atteindre.

Cet infirmier en éducation thérapeutique diabéto semble porter une grande importance au résultat mais d'un point de vue de l'accomplissement et de la satisfaction personnelle. En effet, il évalue le patient lorsqu'il lui demande de retranscrire ce qu'il a retenu et s'affaire à réajuster les connaissances le cas échéant. De plus il est toujours curieux de connaître le ressenti des malades sur le programme d'ETP et lorsqu'ils se disent heureux de cette expérience, il en tire une sorte de fierté et de satisfaction.

Evaluer les méthodes utilisées (pour convaincre).par les soignants versus celles utilisées par les commerciaux

Cet infirmier au passé de commercial, fait clairement la part des choses entre le sanitaire et le mercantile. D'ailleurs il met en contradiction les termes de la santé comme l'empathie, l'écoute active, la reformulation, l'utilisation de vocabulaire adapté et la méthode de l'argumentation qu'il associe à son passé professionnel.

Découvrir les méthodes utilisées et la part que tiennent les concepts théoriques versus la culture personnelle, l'expérience, la psychologie etc...

Ce professionnel de l'ETP a une connaissance théorique pointue. Il applique les concepts de l'ETP tels que les séances de groupe qui se font sur un modèle de socio-constructivisme, il parle alors de transmission des savoirs et de régulation, d'accompagnement, d'utilisation de vocabulaire adapté au patient (Alain LEMPEREUR et Aurélien COLSON p29).

Toutefois, en parallèle, il se base sur son expérience propre et sur sa personnalité. Attentif au tempérament de chacun et à son stade d'acceptation de la maladie, il se met en retrait pour laisser libre champ à l'expression du patient en vue de recueillir un maximum de données. Puis désireux de partager son univers, il n'hésite pas illustrer ses propos via des dessins, des images, des BD pour rendre les supports d'information moins formels, plus ludiques.

Aborder la part de flexibilité que peut ou non comprendre un programme d'éducation thérapeutique.

Aux dires de cet infirmier, les programmes d'ETP donnent aux soignants le temps d'attendre le patient. Le soignant patiente le temps que le patient chemine...

Selon le stade de maturité auquel le malade se trouve, le soignant adapte le contenu de l'entretien. Lors de séance de groupe, la diversité des niveaux d'acceptation et de connaissance de leur maladie est gage de qualité et de richesse du contenu de ces moments partagés.

352 3.2.3 *En substance*

En résumé, l'entretien avec cet infirmier a mis en évidence le fait que la négociation est liée à un besoin d'atteinte d'objectifs. Or dans son cas, il ne semble être porté que par l'envie d'aider les malades. Il donne l'impression de mettre son savoir et sa personne à leur service et cette attitude porte ses fruits tant à l'endroit des patients qu'à son propre épanouissement.

Dans ses paroles j'ai cru percevoir une dissection du terme éducation thérapeutique, dont chacun des mots serait destiné à un protagoniste. En effet, le mot éducation s'adressant au patient dont la signification anglo-saxonne tend vers l'instruction et thérapeutique irait au soignant malade d'être un exécutant robotisé ambassadeur de la maltraitance institutionnelle et qui verrait derrière cette spécialité un soulagement à ses maux.

353 3.3 IDE Hémodialyse

354 3.3.1 Contextualisation

L'interview suivante se déroule avec une infirmière de 48 ans diplômée depuis 26 ans et exerçant dans la spécialité de l'hémodialyse depuis 20 ans dont 6 ans dans un centre de soins associatifs.

Elle est une professionnelle qui n'a pas hésité à changer de lieu d'exercice au rythme de l'évolution des soins afin de préserver sa vie privée et sa motivation. Par conséquent, à l'heure actuelle elle se sent toujours épanouie et accomplie dans son métier qui allie la technique et le relationnel.

A propos du profil patient, ce sont des malades chroniques des 2 sexes à part égale âgés de 25 à 90 ans de toutes catégories socio-culturelle et présentant une soif d'apprendre en vue d'acquérir une certaine autonomie ou un désintérêt total de leur pathologie visant une prise en charge passive. Concernant l'éducation thérapeutique des patients insuffisants rénaux, ils sont recrutés lors des séances d'hémodialyses sur base de leur motivation et de leurs facultés d'apprentissage et de compréhension. En effet l'auto-dialyse reste un acte relevant d'un certain niveau de technicité et de complexité et trouve peu de candidats spontanés.

355 3.3.2 Questions exploratoires

356 Identifier s'il existe des contraintes de temps dans l'exercice de l'éducation thérapeutique pouvant
357 influencer la relation soignant/soigné et les méthodes utilisées.

L'infirmière interviewée partage son temps de travail par moitié en hémodialyse et en éducation thérapeutique. Elle regrette de ne pas consacrer 100% de son temps à l'éducation thérapeutique et le justifie par un besoin de suivi plus rapproché des patients et une prise en charge plus personnalisée. D'autre part, elle déplore que les ateliers d'ETP se déroulent sur le même lieu que les séances d'hémodialyses sans isolement ni visuel ni physique ce qui parasite les séances par des interventions orales spontanées et maladroitement des soignants en exercice par ailleurs. Elle souhaiterait un moment et un endroit dédié à cette activité qui permette aux patients apprenants de ne pas être perturbés ni déconcentrés.

Evaluer si les contraintes institutionnelles permettent une synchronisation du temps du soignant avec celui du patient.

Les contraintes institutionnelles sont présentes et maîtrisées par les soignants en éducation thérapeutique. Il s'agit de programmer 4 séances d'ETP par patient dans un délai variant de 4 mois à 8 mois. Pour faire en sorte que la temporalité soignante matche avec celle du patient, les infirmières spécialisées usent de tactiques de communication pour convaincre.

Comprendre dans l'esprit du soignant, le message dont il est porteur lorsqu'il exerce la promotion de la santé auprès des patients.

Après analyse de cet entretien, il me semble identifier que la soignante est tout à fait consciente de l'approche utilitariste de l'éducation thérapeutique. Tant pour l'établissement qui l'emploie (tarification à l'acte) que pour le système global de santé pour lequel tout gain d'autonomie des patients chroniques représente une économie financière dans sa prise en charge.

Evaluer si la notion de résultat est importante dans l'esprit du soignant. Observer ce qu'il entend par résultat et les méthodes employées pour l'atteindre.

Il semblerait que le résultat tienne une place non négligeable au niveau institutionnel. Tout d'abord dans le recrutement des patients pour l'ETP. Mais aussi au niveau de la compréhension de chaque séance d'ETP qui est évaluée via un questionnaire et corrigé instantanément par le soignant.

Evaluer les méthodes utilisées (pour convaincre).par les soignants versus celles utilisées par les commerciaux

L'adhésion du patient ne se fait pas selon sa propre initiative. Les soignants essaient d'identifier parmi les hémodialysés des profils types pouvant correspondre aux programmes d'ETP pour l'auto-dialyse. Ensuite via un entretien motivationnel, ils tentent de convaincre le patient en le valorisant en le poussant à essayer une fois sans engagement ce qui rappelle le « *conditionnement sous forme d'étiquetage* » R.-V. Joule J.-L. Beauvois (1987) qui est une méthode de manipulation décrite par Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois et. Ces mêmes auteurs font référence à cette approche quand ils parlent de mise en conditions ne passant pas uniquement par des mots mais aussi par le toucher (contact physique), le regard (yeux dans les yeux...), le gustatif (goûter un produit).

L'infirmière estime qu'il faut adopter un comportement spécifique à l'ETP de type empathique.

Découvrir les méthodes utilisées et la part que tiennent les concepts théoriques versus la culture personnelle, l'expérience, la psychologie etc...

La méthodologie décrite par la soignante est principalement basée sur des données biologiques et d'échelles de valeur. En effet, le contenu de la séance d'ETP sera élaboré relativement aux données biologiques du patient. L'infirmière fait la lecture de son bilan sanguin lui permettant d'identifier les manquements au niveau du comportement alimentaire ou de l'observance thérapeutique. De même son poids d'arrivée en séance d'hémodialyse indique les apports hydriques que le malade s'est octroyés entre deux visites. Enfin, le questionnaire post atelier d'ETP révèle son niveau de compréhension de l'éducation du jour. Toutes ces informations chiffrées sur le patient déterminent le contenu des futures séances d'ETP.

De plus elle a recours à l'écoute active qui est un élément clé des méthodes de négociation selon Alain LEMPEREUR et Aurélien COLSON. Enfin, elle utilise la méthode d'apprentissage constructiviste consistant à rendre le patient acteur de son apprentissage et promouvant son auto-régulation.

358

Aborder la part de flexibilité que peut ou non comprendre un programme d'éducation thérapeutique.

A l'étude des propos de cette infirmière, les objectifs d'adhésion au programme d'ETP ainsi que la réussite du transfert de patients d'une prise en charge complète vers une prise en charge semi-autonome ou vers l'auto-dialyse tient toute son importance. Ceci doit se faire dans un temps imparti et via un nombre de séances prédéfini. Il ne semble pas ressortir de cet entretien une grande flexibilité dans le programme d'éducation thérapeutique. Dans le cas où le patient présente des difficultés à s'intégrer au programme qui lui était destiné, il est rapidement réorienté vers une formule qui lui corresponde plutôt que vers une méthode ou une temporalité pédagogique personnalisée.

359 **3.3.3 En substance**

En résumé, pour cette professionnelle de la santé, l'éducation thérapeutique endosse un tout autre rôle que pour les 2 précédents. La question de départ interrogeant les raisons pour lesquelles une démarche dite pour le bienfait du patient nécessiterait-elle de la négociation pour l'en convaincre, dans ce cadre celle-ci fait écho. Cet entretien met en exergue le côté utilitariste de l'ETP tant au niveau du système de santé pour lequel il est une promesse de réduction des dépenses, qu'au niveau de l'institution puisque l'ETP est subventionné par l'ARS, il génère donc des ressources financières. Je peux émettre deux hypothèses pour expliquer cette singularité dans le raisonnement de l'infirmière. La première serait la forme juridique de l'établissement qui l'emploie, à savoir une association

dont la balance charges et bénéfiques doivent s'équilibrer au quotidien. Cette gestion ne peut se faire sans l'implication des principaux acteurs de l'établissement à savoir les employés. Tandis que dans les centres hospitaliers, l'employeur étant l'état, la gestion financière se traite en hauts lieux et sa pertinence se perd dans les méandres de son arbre décisionnel amazonien. Ce management vertical fort hiérarchisé peut laisser les employés de bout de chaîne bien peu concernés par cette problématique somme toute abstraite.

Ma deuxième hypothèse serait liée au mode de recrutement des patients en ETP. Dans les 2 premiers cas, leur présence était volontaire et à leur propre initiative tandis qu'en auto-dialyse, l'infirmière a souvent évoqué la nécessité de convaincre et de racoler des candidats. Elle se positionne donc dans la peau d'un vendeur de prestation et à ce titre doit user de manipulation et de négociation pour rallier autrui à sa cause.

360 3.4 IDE Cardiologie

361 3.4.1 Contextualisation

L'infirmière interviewée est âgée de 55 ans et travaille en service de cardiologie depuis 34 ans dont 9 ans dans l'établissement de santé hospitalier actuel. Elle y exerce en éducation thérapeutique à 80% de son temps depuis 7 ans pour les patients coronariens. Elle explique avoir donnée cette orientation à sa carrière du fait du raccourcissement du temps d'hospitalisation des patients induite par l'évolution technologique ayant pour effet collatéral une banalisation de leur prise en charge et l'absence d'information sur leur pathologie et les conduites à tenir par manque de temps.

Le profil patient concerné par l'éducation thérapeutique est un malade chronique et évolutif atteint d'une pathologie cardiaque coronarienne à dominance masculine. Quant à l'épidémiologie socio-culturel, cette question semble déranger l'infirmière y voyant une sorte de discrimination de prise en charge ce qui laisse à penser qu'il y a effectivement un profil socio-culturel qui provoque un rejet ou une négligence de la part des soignants selon son propre ressenti.

D'autre part, la question sur l'état d'esprit du patient cible de l'ETP fait aussi débat à l'endroit de l'infirmière. Certains termes l'irritent. Elle se positionne dans les 2 cas en sauveur du patient qu'elle estime être une victime du système de soins et des soignants le représentant.

Globalement, elle avance que les patients qui intègrent le programme le font de leur propre initiative et que ceux qui ne le font pas ont de nombreuses raisons externes à leur volonté mais intimes et personnelles. Parmi elle il y aurait le manque d'information qu'elle tente de combler en rencontrant un maximum de malades au cours de leur hospitalisation.

Elle précise toutefois que malgré sa visite, certains patients n'adhèrent pas à l'ETP car ils ont besoin de temps pour accepter la maladie.

Au sujet de l'état d'esprit de l'IDE, elle estime que les 80% de son temps consacrés à l'ETP sont insuffisants car elle souhaiterait plus d'exhaustivité dans la visite faite aux patients hospitalisés et aimerait pouvoir visiter une 2^{ème} fois certains patients toujours au cours de leur séjour à l'hôpital.

362 3.4.2 Questions exploratoires

Identifier s'il existe des contraintes de temps dans l'exercice de l'éducation thérapeutique pouvant influencer la relation soignant/soigné et les méthodes utilisées.

L'infirmière communique clairement sa frustration quant à la contrainte temps liée à l'institution. Elle déclare que l'ETP c'est avant tout du relationnel et que la qualité de la relation est relative au temps consacré. De son côté, elle a pris le parti de voir moins de patients mais de leur consacrer le temps qu'elle estime nécessaire privilégiant ainsi la qualité à la quantité tout en regrettant par conséquent de ne pas pouvoir voir tous les patients. Cependant aussi contradictoire que cela puisse paraître, elle reconnaît conduire l'entretien en chambre de manière à ne pas déborder les 1h impartis afin de ne pas pénaliser les autres patients à visiter.

Evaluer si les contraintes institutionnelles permettent une synchronisation du temps du soignant avec celui du patient.

Bien que la notion de temps soit primordiale, elle permet toutefois de laisser le patient cheminer sur thème de l'acceptation de sa maladie. Au cours de sa visite en chambre, l'infirmière laisse un dépliant informatif permettant au malade de les contacter ultérieurement sans contrainte de délai à respecter ou de conditions particulières. Si bien que la synchronisation temporelle soignant/soigné est possible et respectée.

Comprendre dans l'esprit du soignant, le message dont il est porteur lorsqu'il exerce la promotion de la santé auprès des patients.

Aux dires de la soignante ainsi qu'à ses réactions émotionnelles au cours de l'entretien, elle semble totalement convaincue par le bienfait et la bienveillance de l'éducation thérapeutique à l'égard du malade. De son côté, elle se présente comme une personne ressource pour le patient, lui apportant un support informatif, une aide, un accompagnement et une oreille rassurante.

Evaluer si la notion de résultat est importante dans l'esprit du soignant. Observer ce qu'il entend par résultat et les méthodes employées pour l'atteindre

Dans l'esprit de cette infirmière, la notion de résultat institutionnel ne trouve pas sa place. Son approche est focalisée sur la relation et le moment partagé. Elle donne l'impression de ne se situer que dans le présent, sans passé qui serait le projet et sans avenir qui serait l'objectif. Exclusivement thérapeutique voire spirituelle, à l'instar du jardinage, elle dit planter une graine qui germera ou non. Sachant qu'elle en acceptera le devenir dans un sens comme dans l'autre au nom de la conception propre de l'humain qui est imprévisible et versatile.

Evaluer les méthodes utilisées par les soignants (pour convaincre) versus celles utilisées par les commerciaux.

Cette infirmière semble avoir évolué au cours de son parcours en ETP. Au début de cette carrière elle usait de tactiques pour convaincre en vue d'atteindre des objectifs d'adhésion au programme d'ETP fixés par l'HAS ayant le sentiment qu'elle avait une prestation à vendre puis suite à son diplôme université en santé, elle a changé de posture éducative. Passant de la méthode directive à une approche relationnelle informative incitant le patient à devenir acteur de sa prise en charge en lui laissant l'initiative de sa prise de rendez-vous.

Découvrir les méthodes utilisées et la part que tiennent les concepts théoriques versus la culture personnelle, l'expérience, la psychologie etc...

Bien que cette professionnelle établissent la relation au feeling soit selon une approche instinctive de la psychologie, elle n'en reste pas moins le résultat de nombreux enseignements qu'elle a suivis tout au long de sa carrière en ETP. Cherchant à comprendre pourquoi les patients n'adhéraient pas à son programme, elle s'est formée et s'est laissée conseiller pour

adopter d'autres méthodes. Tout cela montre bien que les méthodes structurées et les concepts liés à l'éducation thérapeutique font leurs preuves de par leur efficacité.

Aborder la part de flexibilité que peut ou non comprendre un programme d'éducation thérapeutique.

La part de flexibilité du programme thérapeutique consiste uniquement en la date l'adhésion puisqu'elle n'est pas fixée et est laissée au choix du patient. Pour le reste du programme, il est structuré et peu flexible.

363 3.4.3 *En substance*

Concernant cette infirmière spécialisée en ETP en cardiologie pour les patients coronariens, ce qui la caractérise c'est son engouement pour l'ETP qui endosserait une mission de transmission des savoirs, d'aide, d'accompagnement et d'écoute. Elle visualise les patients comme traumatisés, perdus et esseulés et qu'à ce titre ils ont besoin d'aide, de son aide déplorant une rupture dans la continuité des soins en son absence. Consciente des contraintes sanitaires et économiques, elle positionne l'ETP comme un moyen de contrer l'évolution scientifique et technologique qui objectivent le patient. En effet, l'ETP n'est selon ses dires qu'une affaire de relation soignant/soigné.

Au sujet de la présence de la négociation dans l'ETP, elle l'associe au besoin de vendre une prestation et d'atteindre des objectifs quantitatifs. Selon elle, dès lors que le soignant se détache de ces objectifs et se rapproche du patient porté par l'empathie alors la négociation ne trouve plus sa place. Or elle reconnaît user de tactiques pour faire parler les malades en vue d'identifier et de répondre à leurs besoins. De même elle maîtrise la technique de l'entretien afin que l'interlocuteur puisse s'épancher sans s'égarer et le tout dans un temps imparti en vue d'établir une relation de confiance qui le mènera docilement vers le programme d'ETP.

Dans les propos et les émotions de cette infirmière tout au long de l'entretien, on ressent très fort la frontière nébuleuse entre la négociation, la manipulation et la lourdeur des tabous liés à l'éthique du soin. En effet, lorsqu'on évoque les critères épidémiologiques des patients, elle y voit immédiatement et de tout son cœur le jugement, la discrimination du soignant. Lorsqu'on évoque l'état d'esprit du patient et de leur hypothétique consentement forcé par l'institution, elle y voit l'accusation et la culpabilisation du patient par le soignant. En définitive, cela laisse à penser qu'être soignant empêche au niveau moral de penser

statistique. Comme si en devenant soignant clinique on choisissait la relation (subjectivité) au détriment des chiffres (objectivité).

364 3.5 IDE Stomathérapeute

365 3.5.1 Contextualisation

Cet entretien s'est déroulé auprès d'une infirmière de 53 ans avec 20 ans d'ancienneté exerçant en milieu hospitalier comme stomathérapeute à 50% depuis 5 ans et le reste de son temps de travail s'effectuant en chirurgie digestive depuis 15 ans.

Ses 20 ans de carrière lui ont permis de voir évoluer le métier d'IDE endommageant toujours plus la relation soignant/soigné ainsi que sa conception du métier d'infirmière. Elle ressent cette tendance s'accélérer encore depuis l'arrivée de l'informatique il y a 2, 3 ans en arrière. Elle estime qu'être stomathérapeute lui permet de se préserver a minima contre ce phénomène, jouissant d'un peu plus de temps avec les patients, elle voit cette spécialité comme une bouée salvatrice.

Concernant le profil patient, l'ETP en stomathérapie concerne principalement les personnes atteintes du cancer du côlon. Vraisemblablement de tous âges et plutôt de sexe féminin ayant en majorité connaissance de ce qu'est une stomie. Elle se réjouit de la démocratisation de la stomie qui s'est opérée dans le temps tant dans l'esprit des soignants qu'au niveau des patients. Même si elle reconnaît que ça n'en reste pas moins un dispositif et un sujet plutôt rebutants.

Les patients qu'elle côtoie dans le cadre des stomies sont traumatisés presque en choc traumatique et impressionnés tout comme leur entourage et vivent avec soulagement la présence d'une infirmière dotée de temps pour les écouter, les conseiller, les informer en direct ou via un contact téléphonique quand ils le souhaitent.

366 3.5.2 Questions exploratoires

Identifier s'il existe des contraintes de temps dans l'exercice de l'éducation thérapeutique pouvant influencer la relation soignant/soigné et les méthodes utilisées.

Elle ne jouit de 50% de temps consacrés à l'ETP réellement sur le terrain et non pas uniquement sur le papier que depuis quelques mois et en ressent tous les bienfaits sur elle-même, l'équipe du digestif et les patients. Elle estime que ce temps est strictement nécessaire pour son épanouissement professionnel. Ainsi elle ressent une satisfaction du fait d'un travail bien fait. Elle constate qu'à 50% elle peut aborder tous les patients stomisés de façon quasi exhaustive. A contrario, lorsque son établissement de santé dédie moins que 50% de son temps à l'ETP alors elle a le sentiment de passer à côté de certains patients, de ne pas accorder le temps nécessaire à leur prise en charge et de ne pas gérer correctement les stocks de

dispositifs de stomie. Le stress et la pression s'invitent alors au quotidien en son endroit mais se répercute aussi sur l'ensemble de l'équipe du service de chir digestive.

En ce sens, les contraintes de temps influencent la relation soignant/soigné et le concept d'éducation thérapeutique de façon générale.

Evaluer si les contraintes institutionnelles permettent une synchronisation du temps du soignant avec celui du patient.

Les contraintes institutionnelles définissent la possibilité ou non de synchronisation du temps soignant avec celui du patient. Elle explique très bien que lorsqu'elle n'a pas 50% de son temps à consacrer à l'ETP, cela ne lui permet pas de respecter le temps d'acceptation de la maladie du patient et selon ses termes elle est amenée à les bousculer un peu faute de pouvoir repasser ultérieurement. Tandis que lorsqu'elle a 50% de son temps prévu pour l'ETP, elle laisse le patient digérer l'annonce et repasse plus tard au moment propice.

Comprendre dans l'esprit du soignant, le message dont il est porteur lorsqu'il exerce la promotion de la santé auprès des patients.

Cette stomathérapeute en ETP semble porter l'espoir, la force, l'énergie, un regard positif sur l'avenir qui manquent au patient à cet instant de sa vie, après cette mutilation et ce bouleversement, ce traumatisme comme elle le dit avec insistance. Elle est portée par l'idée que des professionnels, des outils et du matériel sont à leur disposition et que l'autonomie est un facteur crucial de l'acceptation et de la guérison. De son côté elle serait facilitatrice et coach motivationnel pour que la magie opère et qu'ils quittent l'hôpital déjà autonomes. Consciente de la souffrance que peut engendrer la pose d'une stomie, elle se positionne en tant que béquille vis-à-vis du patient et de son entourage pour l'aider à passer le cap.

Evaluer si la notion de résultat est importante dans l'esprit du soignant. Observer ce qu'il entend par résultat et les méthodes employées pour l'atteindre

Indéniablement, l'infirmière interviewée a besoin d'avoir des résultats qu'elle détermine sur base du nombre de patients connaissant son existence et le support qu'elle peut leur apporter avant leur retour à domicile. De même elle souhaite qu'ils aient a minima connaissance de la diversité des poches de stomies et de la possibilité d'auto-soin. Idéalement, qu'ils soient

autonomes avant leur retour à domicile et qu'elle ait identifier une ou plusieurs personnes ressources de son entourage qui saura le soutenir dans cette épreuve.

Du fait de son tempérament, elle a évolué au cours des années de pratiques pour arriver aujourd'hui à racoler sans brusquer le patient. Au début, elle imposait son rythme et sa cadence puis l'empathie a pris le dessus et l'a amenée à respecter en première intention le temps du patient en considérant sa souffrance et son traumatisme.

Evaluer les méthodes utilisées par les soignants (pour convaincre) versus celles utilisées par les commerciaux.

Cette infirmière est passée d'une méthode de coaching directif à des tactiques apprises en formation qui rappellent celles précisément décrites par Robert-Vincent Joule et Jean-Léon Beauvois telles que le fait que la manipulation et l'engagement de l'individu tiennent au sentiment de liberté ainsi que celui d'être libre de ses choix. En effet, cette infirmière explique qu'elle se présente toujours au patient comme quelqu'un de disponible qu'ils peuvent contacter à leur aise quand ils l'auront décidé. Pour continuer, elle leur présente les différents modèles de poches tel un représentant de commerce, leur explique les produits et leur fait toucher. On a déjà évoqué cette technique de manipulation précédemment.

Lorsqu'elle décrit ces deux approches, elle insiste sur le taux de réussite qu'elles engendrent du fait de l'accroche qu'elles provoquent chez le patient.

Découvrir les méthodes utilisées et la part que tiennent les concepts théoriques versus la culture personnelle, l'expérience, la psychologie etc...

Les méthodes utilisées par cette infirmière lui ont été apprises en formation mais elle ne les a pas appliquées immédiatement. Elle a dû se les approprier en allant sur le terrain au point qu'elle ait la sensation qu'elles lui soient propres, personnelles et instinctives.

Aborder la part de flexibilité que peut ou non comprendre un programme d'éducation thérapeutique.

Cette infirmière ne pratique pas l'éducation thérapeutique sous forme de programme mais de la promotion à la santé visant l'autonomisation du patient endéans son temps

d'hospitalisation. Dans cette démarche, il semblerait que la flexibilité soit l'affaire du soignant et de ses priorités. Il organise le temps qui lui est imparti selon son expérience et sa créativité. Dans son cas, on peut considérer que les patients bénéficient d'une certaine flexibilité leur donnant plusieurs occasions d'adhérer à cette activité.

367 3.5.3 *En substance*

Selon cette infirmière stomathérapeute, la promotion de la santé qu'elle exerce est un confort pour le patient et un moyen pour lui de recouvrer son autonomie. Traitant d'un sujet extrêmement intime et traumatisant, il lui semble absolument fondamental que le malade et son entourage bénéficient de son aide pour surmonter cette terrible épreuve. Toutefois, elle est consciente qu'il y a une notion de temporalité que l'institution ne lui permet pas toujours de respecter. Considérant cette contrainte elle a adopté 3 attitudes sur base de son expérience : celle de donner a minima un livret au patient afin qu'il puisse la contacter même après son retour à domicile, celle d'informer le patient plutôt que d'essayer de le faire adhérer et celle de se mettre en retrait pour laisser le malade être acteur de ses décisions.

Concernant la question de départ, la promotion de la santé en stomathérapie de par la répulsion qu'elle suscite semble devoir passer par des tactiques pour convaincre. Dans le quotidien de cette infirmière, on voit qu'elle s'appuie préférentiellement sur des techniques de manipulation que de négociation. D'autre part, l'interviewée évoque à l'instar de ses confrères précédemment interrogés, le côté thérapeutique de cette activité tant pour elle que pour la relation soignant/soigné et pour ses collègues par le fait que cela réduit le stress et la pression institutionnelles.

368 3.6 IDE Addictologie

369 3.6.1 *Contextualisation*

Cet entretien téléphonique se déroule avec une IDE en Addictologie dans un contexte d'épidémie du Covid19 et du confinement en découlant.

Infirmière depuis 19 ans, elle a travaillé 2 ans en service de gastro-entérologie puis s'est dirigée vers l'addictologie en centre médico-psychologique où elle exerce depuis 17 ans. Elle explique son choix correspondant à son tempérament attiré par le côté relationnel et humain du métier précisant que dans les services de soins généraux les soignants n'auraient pas de temps à y consacrer.

Bien qu'elle n'ait changé ni de spécialité ni de site professionnels depuis 17 ans, elle reste très motivée et accomplie par l'addictologie qu'elle décrit comme étant en plein développement. Elle trouve son intérêt dans le fait d'apprendre au contact de professionnels pluridisciplinaires et dans l'introspection et l'évolution personnelle.

Le profil patient qu'elle rencontre dans son service sont alcooliques pour 70% d'entre eux et très nombreux aussi sont les tabagiques. Agés d'environ 40-60 ans avec une égalité homme/femme ils se présentent pour la plupart selon leur propre volonté hormis 10% envoyés par le service pénitentiaire d'insertion et de probation. Selon cette spécialiste, en addictologie, la décision doit impérativement venir du sujet sans quoi c'est voué à l'échec. Dans ce cadre, les patients sont parfois apeurés, craignant l'hospitalisation sous contrainte. Pour les autres, leur démarche illustre un désir de changement.

370 3.6.2 Questions exploratoires

Identifier s'il existe des contraintes de temps dans l'exercice de l'éducation thérapeutique pouvant influencer la relation soignant/soigné et les méthodes utilisées.

Dans son service et sa spécialité, cette infirmière estime avoir amplement le temps d'exercer la promotion de la santé de la manière dont elle le souhaite et même de faire de la recherche.

Evaluer si les contraintes institutionnelles permettent une synchronisation du temps du soignant avec celui du patient.

Il ne semble pas ressortir de contraintes institutionnelles temporelles ou autres lors de cet entretien. L'infirmière interrogée évoque un cadre institutionnel peu rigide et plutôt constructif que directif.

Comprendre dans l'esprit du soignant, le message dont il est porteur lorsqu'il exerce la promotion de la santé auprès des patients.

Pour cette soignante, la promotion de la santé consiste en une réduction des risques et des dommages dont le bénéficiaire est l'usager et le moyen d'y arriver serait le relationnel, la parole, la posture propice à la relation de confiance.

Evaluer si la notion de résultat est importante dans l'esprit du soignant. Observer ce qu'il entend par résultat et les méthodes employées pour l'atteindre

La notion de résultat ne semble pas primordiale dans l'esprit de cette professionnelle. En revanche, elle est tout à fait claire avec ses objectifs par type d'entretien. Par exemple, le premier entretien dit « *d'accroche* » doit amener le patient à avoir envie de revenir au suivant. D'ailleurs elle avance avoir 90% des patients qui reviennent au 2^{ème} entretien ce que l'on peut considérer comme une mesure de réussite.

Evaluer les méthodes utilisées par les soignants (pour convaincre) versus celles utilisées par les commerciaux.

L'infirmière catégorise distinctement les types d'entretiens et applique à chacun d'eux une méthodologie dédiée comprenant un temps imparti, une technique psychosociologique adaptée et un contenu spécifique. Elle parle d'entretien centré sur la personne, d'écoute active et réflexive, d'empathie et de position miroir. Tous ces termes attestent de l'orientation psycho-sociale des techniques. Cependant, on note que l'écoute active est un élément intrinsèque de la négociation selon les auteurs Alain LEMPEREUR et Aurélien COLSON.

Découvrir les méthodes utilisées et la part que tiennent les concepts théoriques versus la culture personnelle, l'expérience, la psychologie etc...

Cette infirmière parle volontiers d'art dans sa profession, l'art de convaincre, l'art de transmettre son savoir. Elle s'appuie principalement sur un apprentissage riche et varié lors de formations ou au contact de professionnels pluridisciplinaires. De plus elle a une importante expérience de terrain l'ayant confrontée à la précarité, la drogue ou la violence ce qui lui a permis d'étendre son champ d'action à tous les profils patients.

Aborder la part de flexibilité que peut ou non comprendre un programme d'éducation thérapeutique.

Dans le contenu de la promotion de la santé, la professionnelle en connaît le cadre et la structure mais semble toutefois bénéficier d'une marge de manœuvre confortable. Du fait de n'être contraints à aucun objectif institutionnel, cette infirmière accomplit sa mission de façon totalement subjective et adapte son positionnement en fonction du sujet, du moment, des besoins de l'utilisateur.

Cependant, concernant les ateliers d'éducation thérapeutique, ils contiennent maximum 10 personnes ce qui oblige à négocier avec les usagers pour les orienter vers d'autres structures afin de toucher un public large.

3.6.3 En substance

Cette infirmière spécialisée en addictologie exprime un épanouissement professionnel évident que l'on pourrait expliquer par une maîtrise du temps dans son travail quotidien, lui laissant la possibilité d'établir des relations de confiance avec l'utilisateur. De plus elle évolue dans un environnement pluridisciplinaire enrichissant l'amenant continuellement à apprendre sur l'humain et sur elle-même.

Passionnée, elle a eu tendance à détailler exclusivement la partie de son métier qui l'exalte le plus et dans laquelle elle ne voit aucune contrainte. Or plus en avant de l'entretien, on s'aperçoit que l'institution fixe des règles de fonctionnement qui l'oblige à gérer une file active d'utilisateurs et en assurer une certaine rotation. Ceci la poussant donc à négocier, manipuler, persuader ou convaincre le patient en vue de le réorienter vers d'autres structures ou établissements. En effet, les patients addicts sont par définition chroniques et leur prise en charge s'envisage sur du long terme, voire un accompagnement à durée indéterminée. Par conséquent, n'étant ni la guérison ni l'autonomisation qui met un terme à cette prise en charge, il s'agit donc de les amener à accepter de changer de structure d'accueil à certains stades de leur évolution.

Annexe IV

1 4 Autorisation d'entretien



**DIRECTION DES SOINS, DE LA QUALITE
ET DE LA GESTION DES RISQUES
ASSOCIES AUX ACTIVITES DE SOINS**

☎ 04 90 03 90 06

Avignon, le 27 Février 2020

Madame Douha OUALAOUCH

doucha-03@hotmail.fr

Réf. : FB/PhLD/052/2020

Objet : Demande d'autorisation d'entretiens infirmiers

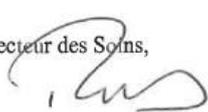
Madame,

En réponse à votre demande, je vous informe que je vous donne mon accord pour que vous puissiez réaliser des entretiens auprès d'infirmiers de l'établissement dans le cadre de votre travail de fin d'études.

Votre demande a été transmise à la Cadre Paramédicale de Pôle, PLVD et à M. Chantereaux, vous serez contacter directement pour définir les modalités de ces entretiens dans les meilleurs délais.

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

Le Directeur des Soins,


Philippe LE DORTZ

5 Quatrième de couverture

Last Name : Savy

First Name : Karine

IFSI GIPES Avignon

S6 UE 6.2 English

May the 25th 2020

Health promotion : between education and negotiation

Why does health promotion, presented as a process in patient's interest, seem to have to go through negotiation?

1 5.1 Abstract :

During a work placement in an ENT surgery unit of a hospital center, driven by kindness, I proposed self-care within the framework of a patient care. But this suggestion did not win unanimity, it divided the nursing staff and revealed a versatile attitude from the patient depending on his contact person.

This observation led me to question on the issues of health promotion, therapeutic education and patient empowerment.

Indeed, at the heart of utilitarian health policies and on behalf of ethical and deontological considerations, these concepts are daily publicized by carers. However these practices require patient's consent and therapeutic alliance.

Then what are the methods used by carers to convince the patient of their usefulness ?

Can we talk about negotiation in the relationship between the carer and the patient ?

In view of the semi-structured interviews' results made towards health's professional specialized in chronic diseases, it seems that these ones have a broad preference for the terms like accompaniment, education and information instead of the ones borrowed to the business world like negotiation and argumentation.

But in fact, what is hidden under these semantic nuances and taboo words rejected by healthcare professionals ?

This is what we are going to explore throughout this end of course assignment according to a mainly social and mental-health approach.

Key words : therapeutic education ; health promotion ; accompaniment ; empowerment ; negotiating ; manipulation

Number of words : 213

Promotion de la santé : entre éducation et négociation

Pourquoi la promotion de la santé, présentée comme une démarche dans l'intérêt du patient, semble-t-elle devoir passer par la négociation ?

1 5.2 Résumé :

Lors d'un stage en service de chirurgie ORL en centre hospitalier, poussée par la bienveillance, j'ai proposé l'auto-soin dans le cadre de la prise en charge d'un patient. Or cette suggestion n'a pas remporté l'unanimité, elle a divisé l'équipe soignante et a révélé une attitude versatile de la part du soigné au gré de son interlocuteur.

Ce constat m'a amenée à m'interroger sur les enjeux de la promotion de la santé, de l'éducation thérapeutique et de l'autonomisation du patient.

En effet, au cœur des politiques sanitaires utilitaristes et sous couvert de considérations éthiques et déontologiques, ces concepts sont quotidiennement plébiscités par les soignants. Cependant, ces pratiques nécessitent le consentement du patient et une alliance thérapeutique.

Alors quelles sont les méthodes utilisées par les soignants pour convaincre le malade de leur utilité ?

Peut-on parler de négociation dans la relation soignant/soigné ?

Au vu du résultat des entretiens semi-directifs effectués auprès de professionnels de la santé spécialisés dans les maladies chroniques, il semblerait que ceux-ci aient une large préférence pour les termes comme accompagnement, éducation et information plutôt que ceux empruntés au monde des affaires comme négociation et argumentation.

Mais en fait que cachent ces nuances sémantiques et les mots tabous rejetés par les professionnels de la santé ?

C'est ce que nous allons explorer tout au long de ce travail de fin d'études selon une approche principalement socio-psychologique.

- Mots clés : Education thérapeutique, promotion de la santé, accompagnement, autonomisation, négociation, manipulation

Nombre de mots : 239