UFR Sciences de l'Homme et de la Société
Département des Sciences de l'éducation
Master 1 Sciences de l'éducation – F.O.A.D.

Dossier Exploratoire de Recherche

L'introduction d'un programme d'éducation thérapeutique chez le patient victime d'Accident Vasculaire Cérébrale dans un service de médecine physique et de réadaptation : vers un bouleversement de la dynamique éducative ?

FERREUX Thibaut
Numéro étudiant : 21614033

Tuteur : GUIRIMAND Nicolas

Année universitaire 2016 – 2017

Session 1

« *La véritable rationalité est celle qui intègre les conduites dites irrationnelles* ***»***

Guy Palmade

Remerciements :
Nous tenons à remercier
Notre tuteur, Nicolas Guirimand pour son aide et ses précieux conseils,
L'équipe du programme ETP de l'hôpital de Garches, pour sa disponibilité,
Noor pour son soutien et sa relecture

Sommaire

Introduction 1

1 Contexte 2

1.1 Le contexte personnel 2

1.1.1 Le parcours professionnel 2

1.1.2 L'introduction d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) dans le service 2

1.1.3 L'éducation thérapeutique du patient, un concept mal connu 3

1.2 Le contexte de l'étude 4

1.2.1 L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) 4

1.2.2 Le parcours de soins post AVC 5

1.2.3 Education – Rééducation – Réadaptation, quelques définitions 5

1.2.4 L'Education thérapeutique définitions et aspects règlementaires 7

2 Analyse de la littérature : les concepts clés 9

2.1 Le développement de l'éducation dans le domaine de la santé 9

2.1.1 Vers une pédagogisation des soins 10

2.1.2 L'origine du développement de l'éducation dans le domaine de la santé 11

2.1.3 Les différentes étapes de la pédagogisation des soins par les soignants 13

2.1.4 Les bases théoriques de l'éducation du patient : la rencontre de la médecine et des sciences de l'éducation 14

2.2 L'émergence du rôle du patient en tant qu'acteur de sa santé 16

2.2.1 Le préalable de l'information du patient 16

2.2.2 Le patient : de l'objet au sujet des soins 16

2.2.3 Le travail du malade 18

2.3 ETP évolution du concept et application aux patients AVC 20

2.3.1 Les différentes conceptions de l'ETP 20

2.3.2 Les critiques du modèle de l'ETP promu par la Haute Autorité en Santé 22

2.3.3 L'éducation thérapeutique chez les patients AVC 23

3 Question de recherche et hypothèses 25

4 Méthodologie 26

4.1 Le terrain d'étude 26

4.2 L'outil de recueil de données 27

4.3 Les Méthodes d'analyse 28

5 Recueil et analyse des résultats des entretiens 28

5.1 Analyse longitudinale 29

5.1.1 Entretien 1, Mme M 29

5.1.2 Entretien 2, Mme J 33

5.1.3 Entretien 3, Mme G 37

5.1.4 Entretien 4, Mme C 41

5.2 Analyse transversale 44

6 Discussion 47

Bibliographie et sitographie 50

Bibliographie 50

Sitographie 54

Annexes 55

Annexe 1 : Schéma. L'intégration de l'ETP à la stratégie thérapeutique 55

Annexe 2 : Schéma. Les quatre étapes de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient 56

Annexe 3 : Tableau des risques d'analogie entre la démarche clinique et la démarche d'ETP 57

Annexe 4 : Tableau comparatif informer, expliquer, conseiller, éduquer 57

Annexe 5 : Chronologie des textes officiels montrant la volonté politique de faire de l'ETP l'une des priorités en matière de santé publique 57

Annexe 6 : Grille d'entretien 59

Annexe 7 : Retranscription intégrale des quatre entretiens 62

Introduction

L'éducation et la santé constituent deux enjeux majeurs dans nos sociétés actuelles. Classiquement ces deux domaines sont bien distincts avec un vocabulaire spécifique à chacun, des lieux dédiés (écoles et hôpitaux par exemple), des professionnels et des formations bien séparés. Cependant, il est observé depuis quelques décennies, un rapprochement et un décloisonnement entre éducation et soin. Au cours de ce travail, nous chercherons à décrire cette rencontre entre soin et éducation. Pour ce faire, nous allons rechercher les conséquences de l'introduction d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dans un service de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) spécialisé en lésions cérébrales adultes. Nous allons voir si cette introduction entraine des bouleversements dans la dynamique éducative entre professionnels de santé et patients victimes d'Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC).

Dans un premier temps, nous présenterons notre parcours, les raisons qui nous ont poussé à réaliser ce travail et nous préciserons le contexte de l'étude avec des éléments concernant l'AVC et l'éducation thérapeutique du patient. Ensuite, nous procéderons à une analyse de littérature autour des concepts d'éducation du patient et de pédagogisation des soins. Nous verrons également les transformations en cours concernant le rôle du patient dans le cadre des maladies chroniques. Par ailleurs, nous mettrons en avant différentes conceptions de l'ETP et les critiques émises à l'encontre du modèle promu par la Haute Autorité en Santé (HAS). Pour clore cette revue de littérature, nous traiterons des programmes d'ETP chez le patient AVC.

Dans un troisième temps, nous proposerons notre question de recherche. **En quoi l'introduction d'un programme d'ETP au sein d'un service de médecine physique et de réadaptation (MPR) modifie-t-elle la dynamique de la prise en charge éducative et la place du patient dans ce service ?** Nous avons formulé deux propositions de réponse à cette question sous forme d'hypothèses : i) <u>l'introduction d'un programme d'ETP augmente la dimension éducative de la prise en charge dans un service de médecine physique et de réadaptation</u> et ii) <u>l'introduction d'un programme d'ETP modifie la place du patient dans le service en majorant son rôle dans la prise en charge de sa maladie</u>. Pour répondre à cette question et valider

ou non nos hypothèses, nous avons réalisé une enquête sous la forme d'entretiens avec quatre professionnels du service de MPR spécialisé en lésions cérébrales de l'hôpital de Garches qui ont participé à la conception d'un programme d'ETP et à son introduction dans le service. Nous avons procédé à une analyse longitudinale puis transversale des entretiens. Enfin, nous discuterons les résultats et ouvrirons sur des perspectives pour notre projet de Dossier Exploratoire de Recherche (DER) de Master 2.

1 Contexte

1.1 Le contexte personnel

Nous expliquerons dans cette première sous partie le choix du thème développé dans ce DER. Il s'explique par trois principales raisons : notre parcours professionnel, l'introduction d'un programme d'éducation thérapeutique dans le service hospitalier où nous exercions et surtout envie de s'en savoir plus sur l'ETP.

1.1.1 Le parcours professionnel

Nous exerçons la profession de kinésithérapeute depuis neuf ans. Après des expériences variées tant au niveau du mode d'exercice que du type de pathologies rencontrées, nous avons passé quatre ans à l'hôpital Raymond Poincaré de Garches (92) dans un service spécialisé en rééducation-réadaptation de personnes victimes de lésions cérébrales. Ce fut un choix délibéré de notre part. L'offre d'emploi dans le secteur de la kinésithérapie étant assez large. En effet, nous portons un intérêt particulier aux AVC dans toutes ses dimensions. Pour le DER de licence 3 en sciences de l'éducation (année 2013-2014), nous avions choisi un sujet davantage lié aux modalités de formation des étudiants concernant la rééducation des patients AVC. L'enseignement en Institut de Formation en Masso Kinésithérapie était un élément nouveau pour nous et nous avions ressenti la nécessité d'explorer plus avant cette thématique face à nos propres difficultés et à celles des étudiants lors des cours et des travaux pratiques. Aussi, lors de la poursuite de notre cursus en sciences de l'éducation, nous souhaitions explorer des problématiques liées à l'éducation en lien avec la santé impliquant d'autres acteurs : les professionnels de santé et des personnes victimes d'AVC. Notre projet professionnel à moyen terme, à

notre retour en France est de devenir cadre de santé en service de MPR et de dispenser plus d'enseignements en neurologie pour les futurs professionnels.

1.1.2 L'introduction d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) dans le service

L'élément qui a déclenché notre intérêt pour l'éducation du patient AVC est la mise en place d'un groupe de travail début 2016 dans notre service afin de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique du patient AVC. Il n'était pas possible de nous joindre au groupe car nous étions déjà investi dans d'autres projets. Nous avons suivi de très loin les avancés de ce groupe de travail.

Initialement, nous souhaitions approfondir la notion d'ETP, au Bénin, pays où nous résidons depuis septembre 2016. Mais il fut difficile lors de l'inscription en Master 1 de préciser les contours et la forme que pouvait prendre ce travail.

1.1.3 L'éducation thérapeutique du patient, un concept mal connu

Nous connaissons mal le concept d'ETP. Nous sommes diplômés depuis 2008, à cette époque le programme des enseignements était fixé par un décret ancien (Journal officiel, 1989) qui ne mentionnait pas l'ETP. Dans notre école de formation, l'Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie (IFMK) de Besançon, l'enseignement de l'ETP était alors en construction. En 2008, l'enseignante responsable du module prévention et promotion de la santé était en train de travailler sur l'introduction de l'enseignement de l'ETP à l'IFMK (« Mémoire A. GUILLAUME - 134.pdf », 2008). Les étudiants bénéficient depuis quelques années de cours traitant de l'ETP en formation initiale, comme l'impose l'arrêté relatif au diplôme d'Etat de masseur kinésithérapeute datant du 2 septembre 2015 (Journal officiel, 2015).

Par ailleurs, au cours de notre activité professionnelle, nous n'avons pas eu l'opportunité de travailler sur ce sujet. Certains étudiants en stage dans le service ont commencé à poser des questions sur le programme d'ETP ou sur comment concrètement mettre en œuvre ce concept aux contours souvent théoriques pour eux. Ne connaissant pas bien le sujet et ne pouvant répondre à leur question nous avons décidé d'explorer davantage l'ETP dans le cadre de ce DER.

1.2 Le contexte de l'étude

Nous allons dans un premier temps apporter des précisions sur des éléments de contextes plus généraux concernant les AVC, le parcours de soins post AVC ainsi que des éléments de définitions sur les notions d'éducation, de rééducation, de réadaptation et d'éducation thérapeutique du patient.

1.2.1 L'Accident Vasculaire Cérébral

L'AVC est défini par l'Organisation Mondial de la Santé (OMS) comme « le développement rapide de signes cliniques localisés ou globaux de dysfonction cérébrale avec des symptômes durant plus de vingt-quatre heures pouvant entraîner la mort, sans autre cause apparente qu'une origine vasculaire » (Béjot, Touzé, Jacquin, Giroud, & Mas, 2009). Au niveau mondial, il s'agit de la deuxième cause de mortalité et de la troisième cause de handicap acquis (Johnson, Onuma, Owolabi, & Sachdev, 2016). En 2007, il est fait état de 16 millions de nouveaux cas observés chaque année. L'OMS avance le chiffre de 6.7 millions de décès en 2012 (OMS, 2014). En 2014 en France, 110 000 personnes ont fait l'objet d'au moins une hospitalisation complète pour AVC. Les études épidémiologiques montrent une augmentation de l'incidence des AVC d'origine ischémique chez les moins de 65 ans entre 2008 et 2014 (De Peretti, Grimaud, Tuppin, Chin & Woimant, 2012). Les auteurs en s'appuyant également sur les résultats d'autres études avancent comme hypothèse la plus probable l'augmentation de la prévalence des facteurs de risque vasculaire. L'AVC reste une maladie dont les principaux facteurs de risque sont évitables (tabagisme, hypertension artérielle, obésité, diabète, dyslipidémie, sédentarité, mauvaises habitudes alimentaires...) à travers des changements de comportements. Les auteurs recommandent d'intensifier les campagnes de prévention et de promotion de la santé.

Par ailleurs, le taux de récidive dans la population victime d'AVC est important. Dans un rapport de l'HAS, après un premier AVC ischémique, le risque de récidive est de 10% la première année et de 20 à 30 % à 5 ans (HAS, 2014). Les auteurs pointent l'importance, outre d'un traitement spécifique de l'étiologie de l'AVC, du contrôle des facteurs de risque cardio vasculaire pour diminuer le risque de récidive. Ainsi, nous souhaitons mettre en lumière l'importance du versant éducatif dans la prévention et la prévention du risque de récidive de l'accident vasculaire cérébrale.

1.2.2 Le parcours de soins post AVC

Après un AVC, suivant les zones cérébrales touchées, différents types de tableaux cliniques peuvent être observés. Il est possible de retrouver des atteintes motrices comme l'hémiparésie, des troubles vésico-sphinctériens, des troubles au niveau de la communication comme les aphasies, des troubles du schéma corporel et des troubles cognitifs avec des atteintes pouvant altérées la mémoire, l'attention, la gestion des émotions, la capacité de jugement ou la motivation. Il est classiquement distingué trois phases dans l'évolution, et donc dans la prise en charge des personnes victimes d'AVC (Royal College of Physician, 2016). Une phase dite ''aigue'', comprenant la prise en charge initiale par le SAMU et en unité de soins intensifs, l'objectif principal est de maintenir la personne en vie et de limiter les atteintes neurologiques et leurs conséquences. Une deuxième phase, en ''post aigue'', appelée phase de récupération de trois à six mois en moyenne où la majorité des progrès est réalisée. En fonction de l'importance des conséquences des lésions, la personne sera prise en charge en unité de MPR en hospitalisation complète puis si besoin en hospitalisation de jour. Les objectifs ici sont nombreux, il s'agit de permettre à la personne de retrouver le maximum d'indépendance et d'autonomie via un travail éducatif, de rééducation et de réadaptation. Enfin, une troisième phase est décrite, il s'agit de la phase séquellaire, le patient reprenant ses activités de la vie quotidienne avec des aménagements ou des aides si cela est nécessaire. Cette troisième phase est la plus longue, les conséquences de l'AVC étant chroniques. L'objectif ici est de poursuivre les progrès, d'entretenir les acquis, de prévenir les complications et les risques de récidives. Nous nous situerons pour cette étude au niveau de la deuxième étape du parcours du patient, en phase ''post aigue''.

1.2.3 Education – Rééducation – Réadaptation, quelques définitions :

Ces trois termes sont fréquemment utilisés dans le champ de la prise en charge post AVC. Il convient d'en préciser les contours afin de clarifier notre propos.

<u>Education</u>

L'éducation correspond à la « mise en œuvre des moyens propres à assurer la formation et le développement d'un être humain. » (Le Grand Robert de la langue Française, s. d.-a). L'éducation est un « art de former une personne […] en

développant ses qualités physiques, intellectuelles et morales, de façon à lui permettre d'affronter sa vie personnelle et sociale avec une personnalité suffisamment épanouie » (CNTRL, s. d.-a). Hannoun en 1995 estime que « dans notre culture occidentale, la finalité généralement admise, en ce qui concerne l'éducation, est celle de la formation d'une personne autonome » (Hannoun, 1995). Ainsi, il pourrait s'agir d'un ensemble de « moyens » visant à participer au « développement » d'une personne dans le but de rendre cette autre personne « autonome », capable donc de s'émanciper de son éducateur. Ce processus ne serait pas complétement mécanique même s'il est question de « former ».

Rééducation

Il s'agit de « l'action de refaire l'éducation d'une fonction lésée par accident, rééducation des mouvements, de la parole ». Ce terme peut être utilisé aussi dans le sens de « rééducation d'un blessé dans un centre de rééducation. » (Le Grand Robert de la langue Française, s. d.-b). Ce mot dérive du mot éducation, nous pouvons voir que son périmètre est beaucoup plus réduit. Le projet apparait moins ambitieux que le projet éducatif. Pour compléter cette première définition, nous nous réfèrerons à une autre définition selon laquelle la rééducation est « l'action de rétablir l'usage normal d'une fonction, d'un membre ou d'un organe après une blessure ou une affection, ou chez un sujet qui souffre d'une déficience ou d'une infirmité ; résultat ainsi obtenu ou durée de cette thérapeutique. » (CNTRL, s. d.-b). Le terme rééducation renvoie donc à une notion de réparation, de réapprentissage après un événement qui a modifié les conditions habituelles. L'objectif est alors de se rapprocher au plus près possible des conditions pré-événement. Si le rétablissement n'est pas complet, il pourra être mis en place des palliatifs, pour compenser les conséquences des déficits restants.

Réadaptation

Le terme réadaptation est définie comme « l'adaptation nouvelle d'une personne qui n'est plus adaptée ». (Le Grand Robert de la langue Française, s. d.). Dans un contexte plus précis, la réadaptation fonctionnelle est définie comme « la réduction des séquelles d'un accident, d'une opération (massages, électrothérapie, etc.), destinée à réadapter l'accidenté, l'opéré à une vie normale (cf. Rééducation), et, notamment, à une activité professionnelle ». La réadaptation correspond :

> L'ensemble des mesures mises en œuvre pour réduire les séquelles d'un traumatisme ou d'une maladie de manière à réinsérer un malade dans son milieu familial et socio-professionnel. La réadaptation fut d'emblée considérée comme un ensemble de mesures destinées à assurer et à garantir aux personnes leur statut « à part entière » et qualifiée de « fonctionnelle, professionnelle et sociale » (CNTRL, s.d.-c).

Nous pouvons voir que ces définitions englobent en partie la notion de rééducation vue plus haut et mettent l'accent sur d'autres dimensions notamment professionnelle et sociale. Le concept de réadaptation ouvre aussi la voie à la compensation, à l'aménagement de l'environnement. Tout en recouvrant des notions différentes, les concepts de rééducation et réadaptation sont très liés.

1.2.4 L'Education thérapeutique (ETP) définitions et aspects règlementaires

Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale avec leur maladie » (OMS, bureau régional pour l'Europe, 1998).

> Il s'agit d'un processus […] intégré dans les soins, et centré sur le patient impliquant des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les comportements de santé et de maladie. L'ETP vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. Elle concerne la vie quotidienne et l'environnement psychosocial du patient, et elle implique autant que possible les familles, les proches et les amis du patient. C'est un processus permanent, qui doit être adapté à l'évolution de la maladie et au mode de vie du patient ; elle fait partie de la prise en charge à long terme. (OMS, bureau régional pour l'Europe, 1998).

L'HAS prône une approche de l'ETP à travers la notion de compétence. « L'éducation thérapeutique du patient participe à l'amélioration de la santé du patient (biologique, clinique) et à l'amélioration de sa qualité de vie et à celle de ses

proches par l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins et la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation » (HAS, 2007). Elle propose une liste représentant un large éventail de compétences, certaines sont d'ordre technique « réaliser des gestes techniques » et d'autres davantage d'ordre général « avoir confiance en soi ». Les compétences d'autosoins correspondent aux « décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé » (World Health Organization, Centre for Health Development Organization, 2004). Les compétences d'adaptation sont des compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci. Elles font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales) (World Health Organization, 2003). L'HAS propose une mise en œuvre de l'ETP en quatre étapes (HAS, 2007) (figure 1). Il est annexé l'ensemble du schéma montrant comment s'intègre l'ETP dans la stratégie thérapeutique (cf. annexe 1). Une version plus détaillée qui décrit chaque étape de la figure 1 est mise en annexe 2.

Figure 1 : Les quatre étapes de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. (HAS, 2007).

La mise en œuvre s'effectue donc en quatre étapes : Elaborer, Définir, Planifier et Mettre en œuvre puis Evaluer. L'approche est très opérationnelle et s'adresse aux professionnels de santé. Nous le verrons plus loin dans notre deuxième partie mais le côté participatif du patient n'est pas explicitement mis en avant.

Pour l'HAS, un programme d'ETP structuré correspond à « un ensemble coordonné d'activités d'éducation animées par des professionnels ». Les personnes cibles sont les personnes atteintes de maladies chroniques et leur entourage. Les séances peuvent prendre la forme d'ateliers de groupe ou de séance individuelle. Il existe trois types d'ETP : ETP initiale, ETP de suivi régulier (ou de renforcement), ETP de suivi approfondi (ou de reprise). La loi de 2009 , « Hôpital, patients, santé et territoires » donne un cadre législatif à l'ETP, elle précise que « l'éducation

thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et qu'« elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie » (Journal officiel, 2009). L'élaboration d'un programmes d'ETP doit répondre à un cahier des charges national. En cas d'agrément du programme par l'Agence Régionale de Santé (ARS), l'autorisation est valable pour quatre ans. Il est nécessaire en cas de volonté de poursuite du programme de faire une demande de renouvellement quatre mois avant la fin du programme. En 2012, il y avait, en France, 2700 programmes d'ETP autorisés (HAS, 2012). Plus récemment, en 2015 en île de France, 692 programmes d'ETP ont été autorisés, 80 % en milieu hospitalier et 20 % en ambulatoire (Agence Régionale de Santé Ile-de-France, 2016). Nous verrons par la suite que l'approche par compétence de l'ETP proposée par l'HAS est toutefois critiquée par certains auteurs.

2 Analyse de la littérature : les concepts clés

Après avoir présenté le contexte personnel et général dans lequel se situe notre étude, nous allons procéder à une analyse de la littérature scientifique afin d'aboutir dans une troisième partie à notre question de recherche et nos hypothèses. Aussi, pour y parvenir, nous allons développer les concepts d'éducation du patient et de pédagogisation des soins. Nous allons également montrer l'émergence du rôle du patient en tant qu'acteur de sa santé puis nous développerons un point de vue critique sur le concept d'ETP. Enfin nous terminerons par l'ETP du patient AVC.

2.1 Le développement de l'éducation dans le domaine de la santé

Depuis Hippocrate, la transmission des connaissances aux futures générations revêt un caractère fondamental. Le corps médical possède donc une certaine expérience de la pédagogie à travers ce qu'il est convenu d'appeler « l'éducation médicale » dont l'un des pères fondateurs est Flexner dans les années 20 aux Etats Unis (Albano & D'ivernois, 2001). Il s'agissait de transmettre des savoirs, des savoirs faire et des savoirs être, base de la pratique. Le développement de l'éducation du patient est plus récent, il s'agit d'une démarche ''révolutionnaire'', le médecin étant plutôt habitué à garder précieusement son savoir ou à le partager

entre pairs. Pour Lacroix, « l'éducation pour la santé, en tant que discipline générale s'est successivement déclinée en prévention primaire (éviter la maladie), puis en prévention secondaire (groupes à risques, populations cibles) et prévention tertiaire (gestion de la maladie, prévention des complications) » (Lacroix, 2007).

2.1.1 Vers une pédagogisation des soins

Il existe de nombreuse définition de l'éducation du patient. Mais comme souvent, il est difficile d'en trouver une qui fasse consensus (Sandrin Berthon, 1999). Nous avons choisi celle de Deccache, parce que nous l'avons retrouvé souvent dans les publications des auteurs que nous avons lues et aussi parce qu'elle a très fortement inspiré la définition de l'éducation thérapeutique de l'OMS en 1998.

> « L'éducation du patient est un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale, concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinées à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé, et favoriser un retour aux activités normales » (Deccache & Lavendhomme, 1989).

Le développement de l'éducation des patients remonte au début des années 80 en Amérique du Nord, il repose sur une nouvelle approche médicale intégrant une dimension éducative dans le traitement et le suivi des patients atteints de maladie chronique (Guirimand, 2015). On assiste donc à un changement de rôle des institutions médicales, il ne s'agit plus uniquement de soigner, de produire des connaissances médicales, de transmettre des savoirs aux futurs praticiens, désormais il faut éduquer les malades. Cette "pédagogisation" des soins peut être définie

> « comme un processus de structuration d'une pluralité de dispositifs éducatifs (plus ou moins disciplinaire ou non disciplinaire / plus ou moins normatif / laissant place de manière plus moins prononcée à l'auto-normativité du patient) au sein des institutions sanitaires, qui agissent sur les malades chroniques, en les orientant vers un processus de changement en faveur

d'une stabilisation ou d'une amélioration de leur état de santé » (Guirimand, 2015).

Cela a pour conséquence de redéfinir les relations entre professionnels et patients. Ce processus intervient dans un contexte où les acteurs sont peu formés aux notions éducatives. Les professionnels du soin vont devoir aller chercher des savoirs extérieurs, « là où convergent informations et connaissances, savoir-faire et capacités d'agir / sentiment de contrôle, motivation et stratégies éducatives ». Ainsi se rencontre la médecine et les sciences de l'éducation et en particulier la psychologie et la philosophie de l'éducation. Les soignants, fort de leur expérience avec les patients et de leurs connaissances techniques, vont s'approprier ces nouveaux savoirs. En fonction des valeurs promues par les équipes et qui sous-tendent le projet éducatif, ce dernier sera soit orienté vers la normalisation ou l'émancipation du patient (Guirimand, 2015). D'Ivernois et Jacquemet mettent en avant l'importance des valeurs quant à la formulation des objectifs des programmes éducatifs qui peuvent être : développer l'expertise des patients, transmettre des connaissances pratiques ou donner un moyen d'enrichissement pour le patient donnant la possibilité d'une réflexion sur soi. Guirimand parle d'arraisonnement des sciences de l'éducation par les sciences médicales et vice versa. D'un côté la médecine s'inspire ou utilise les modèles pédagogiques d'interventions, des principes de didactiques professionnelles et des principes opérationnels d'action éducative : les sciences de l'éducation investissent alors les services des centres hospitaliers où sont mis en place des programme d'ETP. D'un autre côté, des médecins publient des ouvrages ou des articles en sciences de l'éducation, nous en citons régulièrement tout au long de ce travail. Par ailleurs, certains d'entre eux occupent des postes universitaires dans des départements de sciences de l'éducation ou de santé publique estampillés par les sciences de l'éducation (Guirimand, 2015).

2.1.2 L'origine du développement de l'éducation dans le domaine de la santé

Ce processus s'explique selon Bury par le passage d'une médecine basée sur le modèle biomédicale, la maladie devant être diagnostiquée et traitée, l'hôpital jouant un rôle central, à un modèle plus complexe et global. Dans ce modèle, la conception de la maladie est multifactorielle avec des aspects organiques,

individuelles, sociaux et environnementaux (Bury, 1988). Pour Sandrin Berthon, il y a trois principales raisons au développement de l'éducation du patient, la transition épidémiologique, le développement des risques liés aux mode vie mais aussi le contexte social (Sandrin Berthon, 2000). Depuis le milieu les années 50, il est retrouvé une évolution de la causalité des maladies. Jusqu'alors, l'origine des maladies était principalement infectieuse. En lien avec les progrès de la médecine et de l'hygiène, il s'est réalisé une transition épidémiologique avec l'émergence des maladies chroniques. Dans le cas des maladies infectieuses, l'objectif est de diagnostiquer de quel agent pathogène il est question est d'appliquer le traitement adéquat pour obtenir la guérison du patient. Avec l'émergence des maladies chroniques, l'objectif est tout autre. On ne peut guérir d'une maladie chronique, elle est avec nous tout au long de la vie. Les maladies chroniques sont définies par l'OMS comme « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement et sont responsables de 63% des décès. Les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. Sur les 36 millions de personnes décédées de maladies chroniques en 2008, 29% avaient moins de 60 ans » (OMS, s. d.).

Les facteurs de risques ont un rôle prépondérant dans le développement des problèmes de santé. Nous avons vu précédemment les liens entre facteurs de risque et premier AVC mais aussi avec les récidives d'AVC. Il en est de même avec la plupart des maladies chroniques. Aussi, avec l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques, la médecine s'est intéressée aux comportements à risque et au mode de vie des patients comme par exemple au tabagisme, à la consommation d'alcool, de drogues, à la sédentarité ou au régime alimentaire. L'importance de la surveillance sur le long terme de paramètres comme la glycémie, l'hypertension artérielle a également joué un rôle dans le développement de l'éducation dans le domaine de la santé. Enfin, le dernier point avancé par Sandrin Berthon est l'influence du contexte social sur la santé des personnes, contexte sur lequel les traitements médicamenteux ont peu d'impacts. D'autres éléments sont à prendre en compte pour expliquer le développement de l'éducation dans le champ de la santé, notamment les aspects économiques. Dans un contexte de limitation des coûts de la santé, avec un vieillissement de la population et une

augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques (80 % des consultations médicales en libéral le sont pour pathologies chroniques (Assal, 2012)), l'éducation des patients apparait comme la solution face à des séjours hospitaliers de plus en plus courts (Fournier, 2012). Par ailleurs, de nouvelles possibilités sont offertes par les progrès techniques et pharmacologiques dans la prise en charge des patients modifiant la temporalité et les possibilités des soins (Guirimand, 2015). Ainsi, un plus grand nombre de maladies peut être désormais traité en dehors de l'hôpital. Le développement des techniques d'autosoins a ainsi accru les besoins éducatifs des patients. En outre, l'évolution des maladies et de leurs prises en charge a mis en évidence un problème majeur pour les soignants : le manque d'observance des patients. Entre 30 à 80% des patients ne suivent pas ou mal leur traitement (Assal, 2012).

2.1.3 les différentes étapes de la pédagogisation des soins par les soignants.

Fournier (2012) propose trois grandes étapes dans le développement de l'éducation des patients. Initialement, il s'agissait d'instruire le patient en se basant sur l'idée qu'il ne prenait pas son traitement parce qu'il ne comprenait pas bien sa maladie et qu'il ne connaissait pas bien son traitement au niveau de la posologie et des modalités d'admission. Ainsi, il a été proposé un transfert de savoir, sur la maladie, la physiologie, la physiopathologie et le traitement, à l'image de ce qui est fait aux étudiants. Les résultats n'ont pas été à la hauteur des attentes. Dans un deuxième temps, on s'est rendu compte que décrire un acte de soins ne suffisait peut-être pas pour que le patient soit capable de le réaliser. De fait, en plus du transfert de savoir, il a été ajouté un transfert de savoir-faire avec des démonstrations pratiques, comme par exemple la réalisation d'une injection d'insuline. Cependant, les patients restaient assez peu observants. Dans ce contexte d'échec relatif, l'éducation du patient dans une dimension d'accompagnement et de partage de savoir s'est développé. Le projet du patient et les caractéristiques propres à chaque patient ont été intégrés pour connaitre les motivations de celui-ci. Cette approche a profondément modifié la relation entre professionnels de santé et patients. Nous développerons l'évolution de la place et du rôle du patient dans le chapitre 2.2. Dans la conclusion de son article Fournier en citant Sandrin Berthon souligne le fait que les soignants voient l'éducation du patient comme un moyen de

prévenir les complications d'une maladie et les risques de récidives. Cette vision s'inscrit dans une logique de santé publique. Elle est à relier avec la démarche de résolution ou d'anticipation de problème bien connue des professionnels. Mais quels sont les objectifs de l'éducation du patient ?

> « Modifier ses comportements afin qu'ils correspondent davantage à la vision idéale de la santé qu'ont les soignants ou qui a été fixée par la collectivité… ou au contraire de lui permettre de faire des choix éclairés, tout en sachant qu'ils iront peut-être à l'encontre de cette vision idéale » (Fournier, 2012).

Nous allons poursuivre cette réflexion en explorant les bases théoriques qui sous-tendent l'éducation du patient et l'apport des sciences de l'éducation à la médecine pour développer l'éducation du patient.

2.1.4 Les bases théoriques de l'éducation du patient : la rencontre de la médecine et des sciences de l'éducation

Nous l'avons vu, le passage du modèle organiciste de la maladie vers un modèle biopsychosocial a permis d'ouvrir la pratique de la médecine et d'introduire des théories éducatives. Il s'agit de faire cohabiter médecine et pédagogie. Pour Lacroix, le « développement des savoirs et des apprentissages fondés sur des courants psychologiques […] orientent de manières sensiblement différentes les approches éducatives » (Lacroix, 2007). Au niveau pédagogique, progressivement, il est retrouvé une domination des courants utilitaristes anglo-saxons. En s'inspirant des courants béhavioristes et cognitivistes, la pédagogie par objectifs remplacent la pédagogie des contenus, dans une perspective fonctionnelle, en réintroduisant l'action dans les apprentissages afin de lutter contre la passivité des apprentissages (Lacroix, 2007). Le premier écueil est que ces objectifs sont fixés par les professionnels sans associer les patients, le deuxième problème vient de la temporalité longue liée aux maladies chroniques parfois difficilement conciliable avec la pédagogie par objectifs. Face aux résistances des patients et en se basant là aussi sur les théories béhavioristes (stimulus-réponse), les professionnels ont essayé d'utiliser la motivation du patient comme moyen de changer le comportement. L'idée étant de partir du projet du patient, indépendamment de son état de santé et de l'inciter à modifier ses comportements pour arriver à réaliser ses projets. Pour Lacroix, il s'agit d'un « reformatage cognitif » afin d'obtenir un changement de

comportement, le patient étant réduit à ses comportements. La pédagogie a également apporté des éléments sur la promotion de l'apprentissage des savoirs en attirant l'attention des soignants sur les représentations des patients et sur l'importance de respecter leurs conceptions préexistantes. Cela a permis de sensibiliser les professionnels de santé aux résistances de ces représentations face à l'apport par le soignant de nouvelles informations considérées comme objectives et justes.

D'après Lacroix, la didactique a mis en avant la nécessité de permettre aux patients de faire part de ses représentations. Cet aspect serait essentiel pour les faire évoluer. La didactique mise sur les conflits sociocognitifs entre les représentations ou le point de vue d'un individu et ceux d'autres individus. D'où l'intérêt majeur du travail en groupe. On retrouve là des aspects issus des théories socioconstructivistes. Cet ancrage de l'ETP dans les théories socioconstructivistes est confirmé par Guirimand. Pour lui, « l'effet conjugué des recommandations de la Haute Autorité de Santé, des accréditations des programmes par les Agences régionales de Santé et des référentiels de compétences » a tendance à rendre majoritaire le modèle de relation éducative basé sur « un modèle socio-constructiviste » (Guirimand, 2015). D'autres champs disciplinaires ont impacté l'éducation dans le monde de la santé comme la psychologie. De nombreux travaux concernant notamment la communication ont influencé l'éducation des patients, il est souvent cité les travaux du psychologue Carl Rogers concernant la notion de démarche centrée sur la personne (Sandrin, 2013) dont l'hypothèse centrale est présentée ci-après.

> « L'individu possède en lui-même des ressources considérables pour se comprendre, se percevoir différemment, changer ses attitudes fondamentales et son comportement vis-à-vis de lui-même. Mais seul un climat bien définissable, fait d'attitudes psychologiques facilitatrices, peut lui permettre d'accéder à ses ressources » (Rogers, 1962).

Il décrit trois caractéristiques nécessaires pour la création d'un climat favorable. Très brièvement, la première condition est l'authenticité, le thérapeute devant être le plus fidèle à lui-même, la deuxième condition est l'acceptation, le professionnel devant adopter une attitude positive et une estime totale du patient. Enfin, la troisième condition correspond à la compréhension empathique, le soignant devant ressentir avec justesse les sentiments et les significations vécus par le patient. Nous allons

désormais nous intéresser à travers le développement de l'éducation dans le domaine de la santé aux changements de place et de rôle du patient.

2.2 L'émergence du rôle du patient en tant qu'acteur de sa santé

2.2.1 Le préalable de l'information du patient

Pierron rappelle l'asymétrie de la relation médecin-malade. Cette relation est complexe et en pleine mutation. « Pris entre le patient objet de soin et le client consommateur de services médicaux, le malade est devenu une figure gênante » (Pierron, 2007). Mais cette opposition manichéenne n'apparait pas satisfaisante. Le principe serait plutôt que le patient ne soit plus l'objet des soins mais le sujet des soins (Sandrin Berthon, 2000). L'introduction du droit a permis de rééquilibrer dans une certaine mesure l'asymétrie de la relation médecin-malade, notamment avec la loi du 4 mars 2002 (Journal officiel, 2002) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette loi consacre deux principes fondamentaux : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés et le droit du patient d'être informé sur son état de santé. Cela implique que les professionnels de santé doivent partager l'information sur l'état de santé du patient. Ils ont l'obligation de donner une information claire et non partisane afin que le patient puisse consentir librement à ceux-ci. Un autre élément à prendre en compte est le développement des technologies de l'information et de la communication, les patients disposent de nombreuses informations notamment par internet (Albano & D'ivernois, 2001), ils ont la possibilité de se documenter, le médecin n'est plus l'unique source d'information. Le médecin pourra aider le patient à se repérer dans cette masse d'information, de qualité extrêmement variable. Nous passons d'un modèle où le médecin gardait l'information pour lui à une logique où le professionnel aide le patient à s'informer afin de pouvoir donner son accord ou non. Cette première étape concernant l'accès à l'information est fondamentale. L'information du patient est un préalable à son émancipation en tant qu'acteur de sa santé.

2.2.2 Le patient : de l'objet au sujet des soins

On observe un mouvement qui tend à la responsabilisation du patient. Cela s'intègre dans un processus plus large, qui dépasse le cadre de la santé, dans nos sociétés occidentales, nous considérons l'individu de plus en plus comme un être

autonome et responsable. La prise en charge de sa propre santé est de ce fait considéré comme un devoir (Pinell, 1999 cité dans Fournier 2012). Dans cette dynamique, on retrouve une modification du rapport entre professionnels de santé et patients. Dans le cadre des maladies chroniques, il existe un partage du risque entre patient et médecin, le patient étant, entre autres, responsable de la prise du traitement sur le long terme (Assal, 2012). Or, dans les maladies aigues et encore plus dans l'urgence, le médecin accepte majoritairement cette prise de risque. Aussi, il faut que les professionnels de santé acceptent ce partage des risques sous peine de priver le patient d'autonomie. Le rôle du soignant n'est plus de guérir le patient mais de l'aider à gérer lui-même son traitement et de le mener vers la responsabilité et l'autonomie. Cela implique la nécessité d'une triple compétence pour les soignants, au niveau biotechnologique, pédagogique et psychologique (Assal, 2012). Il faut être vigilant, responsabiliser le patient ne signifie pas le culpabiliser. Lecorps insiste sur le fait que le patient ne doit plus être considéré comme un objet mais qu'il doit être reconnu comme sujet ; « un sujet singulier et un sujet désirable » (Lecorps, 2014). Il critique la réduction de la réflexion sur l'éducation du patient aux seules dimensions pédagogiques et de communication avec d'un côté un soignant expert, détenteur d'un savoir scientifique qu'il faudrait transmettre au patient et de l'autre un patient prenant en compte ces connaissances pour améliorer ses compétences. Cette redéfinition du statut du patient va de pair avec une réflexion sur le sens de la santé, qui n'est plus vu comme l'absence de maladie mais comme « une capacité de vivre une vie possible ». Cela implique pour les soignants de reconnaitre au patient devenu sujet une « position d'auteur de sa vie et de se placer dans une simple position d'appui, d'auxiliaire » (Lecorps, 2014).

Ces évolutions ne se font pas sans résistance chez les patients comme chez les professionnels (Sandrin Berthon, 1999). La maladie entraine parfois une forme de régression dans le sens où il peut être confortable de se reposer sur des soignants face à des situations angoissantes. Il y a aussi des habitudes qui restent ancrées, on attend de la part du docteur qu'il nous soigne et qu'il nous dise ce qu'il faut faire. Il ne va pas de soi pour tous les patients d'endosser le rôle de sujet de ses soins. Il est parfois aussi difficile pour un patient d'être en permanence acteur de ses soins face à la maladie. De plus, le médecin a un statut social qui reste fort, bon nombre de patients n'osent pas remettre en cause son avis ou même juste lui poser une

question. Cependant, certains patients sont très actifs concernant leur maladie, en s'impliquant dans des associations de patients par exemple. L'histoire de vie et les représentations du patient peuvent freiner le patient dans son rôle d'acteur de sa santé. Pour les soignants, ils ont été formés pour soigner, identifier des problèmes et les résoudre. Le soignant est conforté dans l'idée qu'il sait ce qui est bon pour le patient et que le patient ne sait pas toujours ce qui est bon pour lui. En outre, la peur de l'erreur ou la peur de passer à côté de quelques choses chez un patient ne favorise pas la prise en compte des sentiments, des croyances et des désirs des patients. Lors de la formation des professionnels de santé, le patient est davantage présenté comme un objet que comme un sujet, l'organisation de la formation et des services hospitaliers découpent le patient en organes (cours ou service de cardiologie, néphrologie, …).

2.2.3 Le travail du malade

Vivre avec une maladie chronique a de multiples conséquences chez une personne. Elle modifie directement son rapport avec sa santé biologique mais aussi avec son environnement familial, social et professionnel. L'expérience nouvelle d'un « soi malade » implique une réorientation du parcours de vie, la mobilisation de nouveaux registres d'activités, le patient acquiert de ce fait une forme d'expérience. C'est à travers des réorganisations successives, des manières de penser et d'agir que la personne va parvenir à inventer une vie compatible avec la maladie et ses traitements (Thievenaz, Tourette-Turgis, & Khaldi, 2013). Nous allons nous intéresser au concept de « travail du malade » en faisant référence aux travaux de Thievenaz et Tourette-Tugis (2013) qui ont publié plusieurs articles récemment sur le sujet. Le « travail du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement, gère les incertitudes liées à la maladie et aux traitements. (Thievenaz et al., 2013)». Dans un contexte de maladie chronique le patient peut être appréhender comme un « producteur d'ensemble d'activités au service de leur maintien de soi en vie » (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). Ce travail est mal identifié et mal reconnu par l'entourage et les professionnels de santé qui voient davantage le patient comme destinataire ou bénéficiaire des soins. Tourette-Turgis décrit trois dimensions à ce travail du malade : i) une dimension médicale qui correspond à l'ensemble des activités que

ces derniers mettent en œuvre pour accomplir les activités thérapeutiques prescrites par les soignants (planifier des rendez-vous, assimiler des procédures d'autosoins, classer des informations, préparation des consultations, …), ii) une deuxième dimension dite personnelle du travail du malade consiste à réorganiser certains aspects de leur vie privée (organiser et planifier les tâches de la vie familiale en tenant compte de la maladie), iii) la dernière dimension du travail du malade est la dimension collaborative. Le patient se doit de partager et distribuer les tâches à réaliser. Des pans du travail médical et personnel du malade doivent être partagés avec son entourage et le personnel soignant. La plupart du temps, cet aspect collaboratif se fait à l'initiative du patient et peut prendre différentes formes (délégation de pouvoir, constitution d'une équipe de travail, attributions de responsabilités, etc.) (Tourette-Turgis & Thievenaz, 2014). Le patient doit également participer à la coordination entre les médecins.

Les activités réalisées par un patient dépendent de plusieurs paramètres et sont fonction : du type de pathologie et du stade de la maladie, d'un traitement à un autre, d'un sujet à un autre, voire d'une communauté de malades à une autre (Thievenaz et al., 2013). Aussi, nous serions en présence « de différents métiers », certaines maladies requièrent davantage de tâches de surveillance, d'autres des tâches d'exécution planifiée, d'autres encore de se plier à l'intervention sur soi de machines comme lors de séance de dialyse. Tourette-Turgis (2013) parle de « professionnalisation » de ces patients au fur et à mesure de leur histoire de maladie, le terme « carrière » est aussi retrouvé. Aussi dans cette optique, il a été créé à Paris une université des patients leur permettant d'intégrer en temps qu'étudiant des formations diplômantes en validant leurs acquis de malades chroniques afin qu'ils puissent être acteur dans la société civile ou pour aider à une reconversion professionnelle.

Pour conclure ce chapitre, nous pouvons dire que la prise en compte du travail du malade est un élément central dans le développement de l'éducation du patient. En effet, cette vision productive de la maladie chronique permet de placer le patient en tant qu'acteur en l'appréhendant dans son environnement tout en cherchant à analyser le travail réel qu'il fournit.

2.3 ETP évolution du concept et application aux patients AVC

2.3.1 Les différentes conceptions de l'ETP

La manière de concevoir un programme d'ETP est très liée aux objectifs que l'on assigne au programme. D'après Sandrin-Berthon (1999), les soignants ont une conception de l'ETP basée sur une logique de santé publique. L'objectif de l'ETP est de prévenir les complications et les récidives de la maladie avec parfois l'idée que le comportement jugé « irresponsable » du patient va réduire à zéro le travail des soignants. Mais dans une logique d'éducation, il apparait nécessaire de se positionner dans une logique plus positive. L'éducation d'un enfant ne se réduit pas à lui faire éviter des problèmes, l'objectif est de l'aider à s'épanouir, à être heureux dans son environnement. Dans la réalité, les positions peuvent être plus mesurées mais la notion d'éducation soulève des questions éthiques avec des réponses variables en fonction des individus et des équipes.

La manière de concevoir un programme d'ETP sera aussi fonction ce que l'on entend proposer au patient. Cela dépend de ce que l'équipe souhaite faire pour ou avec le patient. Il nous parait pertinent de reprendre le sens et ce qu'implique les termes informer, expliquer, conseiller, éduquer. En effet, cela impact de manière directe la réalisation d'un programme d'ETP. Nous reprendrons des éléments issus d'une collaboration entre Sandrin-Berthon et Penfornis (2009), un tableau récapitulatif est proposé en annexe 4. Informer le patient répond à une demande du patient de type « renseignez-moi », la réponse est factuelle au mieux le patient est au courant de ce qu'il se passe. Expliquer permet de faire face aux demandes d'éclaircissement notamment quand le patient cherche le pourquoi de tel ou tel phénomène, au mieux, le patient comprend. L'acte de conseiller le patient répond à la demande supposée du patient du genre « dites-moi ce que je dois faire, que feriez-vous à ma place ? » (Sandrin Berthon & Penfornis, 2009), les soignants expliquent alors comment procéder et dans le meilleur des cas, le patient essaye ce qu'on lui recommande. Et enfin, éduquer semble répondre à une autre question du patient « aidez-moi à trouver des solutions, à changer, à faire tout seul », le soignant doit dans ce cas inviter le patient à réfléchir à la situation et à chercher avec le patient des solutions. Dans le meilleur des cas, le patient réussit ce qu'il choisit de faire. Nous ne cherchons pas à hiérarchiser ces modes d'actions, informer ou expliquer peut être un préalable aux objectifs définis pour l'ETP. Cependant, informer et expliquer implique

une centration sur les connaissances, alors que conseiller est surtout centré sur celui qui le délivre. Pour nos deux auteurs, la démarche éducative est d'avantage centré sur le patient ou sur la relation entre le professionnel et le soignant. Pour être dans ''l'éduquer'', il faut une relation de partenariat pour réfléchir sur la situation, l'analyser et imaginer ensemble des solutions. Ainsi, suivant si l'équipe se positionne dans l'information, l'explication, le conseil ou l'éducation, la conception du programme revêtira un aspect différent et impactera directement la relation soignant-patient, les supports et méthodes pédagogiques et le rôle occupé par le patient dans le programme d'ETP.

Il y a plusieurs éléments qui influencent la conception d'un programme d'ETP, notamment les objectifs assignés et la vision du lien entre patient et maladie. Chantal Eymard propose de classer les programme d'ETP en fonction de leurs objectifs en les associant avec des courants disciplinaires (Eymard, 2010). Nous rappelons très brièvement que l'approche behavioriste a pour objectif de modifier le comportement (seul élément observable) et ne s'intéresse que peu au fonctionnement mental du sujet. L'approche cognitiviste, au sens large, s'intéresse davantage aux transformations des processus de la pensée, au développement de l'autonomie de l'apprenant et aux interactions sociales. Aussi, dans un programme d'ETP, si la transmission de savoir est privilégiée, l'intervention se placera dans une approche de type béhavioriste avec une logique expositive. S'il est privilégié l'obtention d'un comportement, les professionnels s'inscriront dans une approche béhavioriste d'apprentissage par l'action. En revanche, s'il est mis en avant dans le programme la connaissance de soi du patient dans son environnement social, l'ETP adoptera une approche constructiviste visant à jouer sur l'estime de soi, la confiance en soi, le sentiment d'efficacité personnelle ou l'*empowerment*. L'auteur propose aussi de distinguer les programmes d'ETP selon sur quoi ils se concentrent. Soit le programme est centré sur la maladie, les organes en souffrance, en s'inspirant du modèle biomédical et reposant sur l'information et l'adoption de bonnes conduites. Soit il s'intéresse davantage à l'ensemble des facteurs organiques, psychosociaux, environnementaux en lien avec la maladie, on se placera alors dans le modèle biopsychosocial, les interventions s'effectuant alors dans une logique béhavioriste ou « constructiviste ». L'auteur met en avant la référence à une norme scientifique extérieure et à une relation de type expert-novice rendant le patient peu actif. Enfin,

une troisième façon de mettre en œuvre un programme d'ETP est de chercher à améliorer la qualité de vie et l'autonomie du sujet en laissant la place à la subjectivité du patient. Il y a alors négociation entre les normes, les représentations, les valeurs et les habitudes de vie du patient dans un processus de construction dynamique.
Après avoir vu les différentes conceptions de l'ETP et leurs implications, nous allons continuer notre travail en proposant une critique du modèle de l'ETP fourni par l'HAS.

2.3.2 Les critiques du modèle de l'ETP promu par l'HAS

La démarche proposée par l'HAS en quatre étapes que nous avons vu dans le paragraphe 1.2.3, est critiquée par de nombreux chercheurs. Pour Sandrin Berthon (2013), cette façon de présenter la démarche a l'avantage d'être facilement comprise par les professionnels de santé car elle se rapproche de la démarche clinique utilisée habituellement pour les maladies aiguës : diagnostic, prescription, mise en œuvre du traitement et vérification de son efficacité. Elle compare dans un tableau les risques d'analogie entre la démarche clinique et la démarche d'ETP (cf. annexe 3). Mais le revers de cette facile assimilation par les professionnels de santé c'est que le programme est le plus souvent juste une adaptation de la démarche clinique en étoffant un peu les aspects éducatifs. Les programme restent centrés sur l'activité du professionnel, source du savoir et ne promeuvent que rarement l'autonomie du patient. Le diagnostic éducatif vient compléter le diagnostic médical, les objectifs étant fixés par le professionnel « qui prescrit » des séances d'éducation adaptées, l'évaluation s'effectue sur les compétences acquises par le patient. Pour Sandrin Berthon, « pratiquer l'éducation thérapeutique consisterait alors à faire autrement plutôt qu'à faire davantage ».
Thievenaz critique aussi ce modèle de l'HAS, mais davantage sur le fait qu'il est basé sur la notion de compétence. Pour lui, la distinction de compétence d'autosoins par pathologie apparait peu cohérente avec la réalité, dans le cadre de pathologie chronique, il s'agit souvent de pluri pathologie (Thievenaz et al., 2013). De plus, la répartition entre compétences d'autosoins et compétences psychosociales est critiquable car les compétences psychosociales ont une dimension transversale et impactent forcément les compétences d'autosoins. Lecorps affirme quant à lui qu'on ne peut limiter l'ETP à l'acquisition de compétence définies à l'avance par les soignants.

Il s'agit davantage de créer les conditions pratiques d'une entrée en relation entre professionnel et personne concernée pour les aider à élaborer, face aux questions qu'ils se posent, une réponse qui soit la leur. C'est de la rencontre de ces subjectivités qu'une relation éducative peut se construire » (Lecorps, 2014).

Nous allons poursuivre notre exposé en présentant une revue de littérature sur les programmes d'ETP consacrés aux patients victimes d'AVC.

2.3.3 L'éducation thérapeutique chez les patients AVC

En 2011, la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation a développé des guides afin d'aider à la mise en place de programme d'ETP pour des patients AVC concernant l'aphasie, la promotion de l'activité physique, les chutes, etc. Ils se basent principalement sur les guides de l'HAS et des consensus d'expert du fait du manque de littérature sur le sujet (Daviet & Yelnik, 2014). Ils sont réalisés dans une optique proche de celle de la démarche de soin. Une revue de littérature récente (Daviet et al., 2012), fournit un bon aperçu des pratiques de l'ETP chez les patients post AVC. Pour les auteurs, la multiplicité des symptômes post AVC implique de procéder à des programmes d'ETP généraux prenant en compte l'ensemble des séquelles possibles. Ces programmes ont pour objectif de diminuer le stress et l'anxiété, d'améliorer la qualité de vie et le retentissement psychosocial de la maladie. Il est à noter que le conjoint est souvent la cible de ces programmes et plus rarement le patient lui-même. Les auteurs rappellent leur conception de l'ETP, l'objectif est de « former le malade pour qu'il acquiert un savoir-faire adéquat », ce qui correspond aux objectifs de la prise en charge en service de médecine physique et de réadaptation. Nous voyons bien là que l'on se place dans une dynamique de transmission de savoirs et de savoir-faire conforme aux recommandations de l'HAS mais critiquée (cf. chapitre précédent). Par ailleurs, Il est posé la question de l'éducabilité d'un patient post AVC à cause des troubles cognitifs potentiels (mémoire, attention, anosognosie, etc.) et des difficultés à faire adhérer le patient aux programmes. Nous pouvons faire la distinction entre deux types d'ETP, les ETP dites précoces (comme le programme Hemidom à Garches) et les interventions plus tardives. En effet, en phase initiale, les programmes s'attachent davantage à essayer de résoudre des problématiques concrètes et à court terme tandis qu'en phase plus

tardive, l'adhésion des patients pourrait être meilleure et les contenus différents. Dans les premiers mois après un AVC, le patient est souvent hospitalisé, de nombreux paramètres évoluent : au niveau du vécu psychique, de l'alimentation, de la continence, des possibilités cognitives, sensitivo-motrices et de déplacement. Aussi, dans ce contexte en évolution au futur incertain, où certaines activités de bases de la vie quotidienne sont difficiles, on peut s'interroger sur la disponibilité de certains patients pour formuler un projet pouvant aussi expliquer les difficultés d'adhérence aux programmes d'ETP. La différence entre auto rééducation et ETP ne semble pas clairement établie dans l'article de Daviet (2012), l'auto rééducation impliquant une éducation préalable et un suivi régulier apparait assimilée à l'ETP. Il ressort de leur analyse que les programmes d'ETP changent parfois les comportements des soignants. Sur les outils pédagogiques, ils affirment que la simple utilisation de livret est insuffisante et recommande le développement d'outils notamment pour le bilan éducatif (Kammoun et al., 2015). Au niveau de la population cible, un article s'intéresse au profil des patients volontaires pour un programme ETP à l'activité physique chez des patients post AVC en sub aigue. Il a été retrouvé chez ces patients peu de séquelles neuro-motrices physiques et un fort soutien de l'entourage. Nous retrouvons également un certain nombre d'articles proposant des programmes d'éducation du patient visant à améliorer le *self-management* post AVC, l'optique choisie par les concepteurs du programme est souvent la prévention secondaire et la gestion des risques de récidives (Fukuoka et al., 2015), les auteurs sont favorables à ce genre de dispositif mais la méthodologie et les critères d'évaluation ne permettent pas de généraliser. Dans une revue de littérature publiée par la Cochrane Library (Fryer, Luker, McDonnell, & Hillier, 2016), les programmes d'ETP (*self management programmes*) pourraient avoir des effets bénéfiques pour les patients post AVC au niveau de la qualité de vie et de l'efficacité personnelle de ces patients. Les programmes analysés étaient variés au niveau des objectifs et des modes d'intervention mais ils étaient majoritairement animés par des professionnels de santé et plus rarement par des aidants ou des pairs. Des études ont montré une diminution de la consommation en soin et une amélioration des comportements de santé (consommation d'alcool, tabac, régime alimentaire, etc.) mais pas d'effet sur l'observance, l'humeur ou la participation.

Pour conclure notre revue de littérature, nous reprendrons la notion de triple révolution proposée par Sandrin Berthon (2000). Ainsi, pour les soignants habitués à délivrer des soins dans le modèle des maladies aigues, le développement de l'éducation du patient pour les personnes atteintes de maladie chronique provoque de grands changements.

> Le patient n'est plus l'objet, mais le sujet des soins qui lui sont délivrés, l'objectif n'est plus de lutter contre les maladies, mais de promouvoir la santé, la démarche de prescription laisse la place à une démarche d'éducation.

Cependant, nous avons pu voir que l'éducation thérapeutique du patient proposée reste souvent fortement inspirée de la démarche clinique, se limitant à une transmission de savoirs et de savoir-faire, l'objectif de la normalisation est toujours ancré et ne permet que partiellement au patient de prendre sa place de sujet. Malgré tout, des changements sont en cours et la place de l'éducation semble s'accroitre dans les pathologies chroniques y compris pour les patients AVC.

3 Question de recherche et hypothèses

Initialement, notre questionnement portait sur la pertinence et l'intérêt de l'apport de l'ETP dans un service de médecine physique et de réadaptation spécialisé en réadaptation de patients victimes d'AVC. Ce questionnement peu précis s'inscrivait davantage dans une démarche d'évaluation de l'intérêt de ce type de programme dans une perspective bénéfice – coût. Au cours de nos premières lectures et de nos échanges avec notre tuteur, nous avons pu prendre de la distance avec nos connaissances antérieures et avec notre expérience passée de kinésithérapeute spécialisé en neurologie. Le fait de ne pas avoir participé à l'élaboration du programme d'ETP, de ne plus travailler dans ce service et de vivre à l'étranger dans un environnement très différent a sans doute facilité la nécessaire rupture épistémologique pour la réalisation de ce travail. Aussi d'une approche comptable et finalement s'inscrivant peu dans les sciences de l'éducation, nous sommes passés à une question liée à l'évolution de la dynamique éducative entre professionnel et patient dans le service. Le rapport de recherche coordonné par Patrick Obertelli, sur l'évolution des relations soignants – malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique (Obertelli et al., 2015), nous a également

beaucoup aidé au début de notre travail pour travailler sur l'ETP sous l'angle des sciences de l'éducation et non pas sous l'angle de professionnels de santé. Ainsi, nous en sommes arrivés à la question de recherche suivante :

Question de recherche :

En quoi l'introduction d'un programme d'ETP au sein d'un service de médecine physique et de réadaptation modifie-t-elle la dynamique de la prise en charge éducative et la place du patient dans ce service ?

Nous avons formulé deux propositions de réponse sous forme d'hypothèse.

Hypothèses :

Hypothèse 1 :

L'introduction d'un programme d'ETP augmente la dimension éducative de la prise en charge dans un service de médecine physique et de réadaptation.

Hypothèse 2 :

L'introduction d'un programme d'ETP modifie la place du patient dans le service en majorant son rôle dans la prise en charge de sa maladie.

Nous allons tester ces hypothèses en procédant à une enquête dont les détails sont exposés dans le chapitre suivant.

4 Méthodologie

4.1 Le terrain d'étude

Nous présenterons tout d'abord l'hôpital puis le service, l'équipe à l'origine du projet d'ETP et enfin le projet en lui-même.

L'hôpital

Le Centre Hospitalier Universitaire Raymond Poincaré de Garches (92) est un centre de référence au niveau de la médecine physique et de réadaptation dans le monde francophone. Il a été construit dans l'entre-deux-guerres et est notamment connu pour la prise en charge des personnes atteintes de poliomyélite au milieu du XXe siècle. C'est un hôpital avec une vrai culture de la médecine physique et de réadaptation. Le projet du nouveau Garches, présenté en Commission Médical d'Etablissement, conforte la place de l'hôpital comme référent sur le handicap (APHP, 2016).

Le service

Le service de médecine physique et de réadaptation du pavillon Netter est spécialisé en lésions cérébrales. Les patients accueillis dans le service sont principalement victimes d'AVC et de traumatismes crâniens grave. Il s'agit d'un service très spécialisé, dynamique en termes de projets, de publications et de recherches. Le service accueil un grand nombre d'étudiants, de nombreux professionnels exerçant dans ce service donnent des cours dans diverses structures de formation. Il y a une culture de travail en équipe avec des temps formels comme les réunions pluridisciplinaires hebdomadaires. Des réunions d'équipe avec le patient et son entourage sont organisées. Par ailleurs, des temps d'échange plus informel existent entre les professionnels mais aussi avec les familles. Des visites au domicile du patient peuvent être proposées si cela est jugé nécessaire. Le service comprend des agents de services hospitaliers, des aides-soignants, des infirmiers, des internes, des médecins, des assistantes sociales, des psychologues et neuropsychologues, des professeurs d'activités sportives adaptées, une diététicienne, une esthéticienne, des appareilleurs, des orthophonistes, des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes.

L'équipe ETP

L'équipe pluridisciplinaire à l'origine du projet est composée d'un médecin, d'une infirmière, d'une aide-soignante, d'une neuropsychologue, d'un pharmacien, d'une diététicienne, d'une assistante sociale, d'une kinésithérapeute, d'une orthophoniste et d'une ergothérapeute.

Le projet ETP Hémidom

Une première enquête a été réalisée pour identifier les attentes des patients et des aidants sur les modalités d'information les préparant à la première permission thérapeutique, c'est-à-dire la première sortie au domicile du patient. Ce projet concerne des patients victimes d'un primo AVC dans un service de médecine physique et de réadaptation qui n'ont pas encore passés de journée à leur domicile. L'objectif principal est de favoriser le retour à domicile du patient en optimisant les possibilités de permissions thérapeutiques. Au moment des entretiens, il semblerait que seulement deux patients aient intégrés le programme.

4.2 L'outil de recueil de données

Nous avons choisi de procéder à des entretiens semi directifs, la grille d'entretien est présentée en annexe 6. Ce type d'entretiens a l'avantage de

permettre d'avoir une trame afin d'orienter la discussion sur des sujets pré établis mais laisse plus d'ouverture et de liberté aux interlocuteurs qu'un entretien directif. L'entretien non directif nous a semblé mal adapté pour obtenir les données que nous souhaitions et peu adapté à notre public. Les entretiens, après accord de nos interlocuteurs, ont été enregistrés puis anonymisés. Les personnes n'ont pas été interviewées sur leur lieu de travail, cela n'est pas possible (débit de connexion internet insuffisant et impossibilité de réaliser les entretiens sur le temps de travail). Nous avons choisi d'interroger les professionnels plutôt que les patients ou les familles pour différentes raisons. En effet, il est difficile pour les patients de pouvoir comparer la dynamique éducative avant et après l'introduction du programme d'ETP. Les entretiens se sont déroulés par vidéo conférence via le logiciel Skype®, il ne nous était pas possible de nous déplacer jusqu'en France. Nous avons demandé que les entretiens aient lieu par l'intermédiaire d'un ordinateur et non pas par l'intermédiaire d'un téléphone portable moins pratique pour visualiser nos interlocuteurs. Nous interviewerons les personnes depuis notre bureau à Cotonou. Les interviewés étaient donc à leur domicile en l'occurrence dans leur salon, cela peut avoir l'avantage d'obtenir une parole plus libérée mais l'inconvénient d'avoir un entretien peut-être moins contextualisé.

4.3 Méthode d'analyse

Nous procéderons dans un premier temps à une analyse thématique longitudinale de chaque entretien puis à une analyse transversale.

5 Recueil et analyse des résultats des entretiens

Nous avons réalisé quatre entretiens au total : les 4, 10 avril et deux entretiens le 13 avril 2017. La retranscription intégrale des entretiens est présentée en annexe 7. Les quatre professionnels interviewés sont des femmes (il n'y a pas d'homme dans le programme Hemidom) entre 28 et 39 ans (moyenne d'âge 32.75 ans), il y a une kinésithérapeute, une médecin de médecine physique et de réadaptation, une ergothérapeute et une orthophoniste, toutes ont bénéficié d'une formation à l'ETP de 40 heures. L'expérience professionnelle varie de 4 à 17 ans. Nous aurions souhaité interroger l'ensemble de l'équipe à l'origine du projet mais cela était trop complexe à

mettre en pratique. Il est à noter l'absence de représentant du personnel soignant (aide-soignant, infirmier, cadre infirmier). Cela n'est pas le fait d'un choix de notre part, il n'a pu être possible d'interroger ces personnes pour diverses raisons. Les quatre personnes qui ont été interrogées sont les quatre personnes ayant répondu dans les meilleurs délais. Nous tutoyons nos quatre interlocuteurs et ils nous tutoient car nous avions et avons l'habitude de communiquer ainsi ensemble. Nous avons contacté ces personnes par la messagerie Whatsapp® et nous avons dû expliquer notre démarche et rassurer trois de nos quatre interlocutrices quand à nos motivations. En effet, il nous a été fait part d'inquiétude, avant les entretiens, sur la peur de « ne pas bien répondre aux questions » dans le sens de ne pas connaître suffisamment l'ETP, le programme d'ETP et sa mise en application. Nous avons dû rappeler que notre démarche n'était en aucun cas évaluative concernant l'ETP, le programme Hemidom ou les professionnels eux-mêmes. Il y avait une sorte d'appréhension chez nos interlocuteurs notamment concernant les premières questions d'ordre général et nous avons eu l'impression qu'ils étaient plus à l'aise pour répondre à des questions que pour développer par eux-mêmes les thématiques. Enfin, les relances ou interactions ont été compliquées par le décalage entre les deux interlocuteurs via le logiciel de vidéo conférence, les conversations se télescopant parfois. Aussi, pour ces deux raisons, les entretiens semi-directifs s'avèrent finalement relativement directifs.

5.1 Analyse longitudinale

5.1.1 Entretien 1, Mme M

Mme M est âgée de 28 ans, elle est kinésithérapeute depuis huit ans et depuis environ 3.5 ans dans le service. Le français n'est pas sa langue maternelle, elle vit en France depuis environ 5 ans. L'entretien a duré 28 minutes et 57 secondes. Lors de cet entretien, il a été nécessaire de reformuler les questions car notre interlocutrice avait des difficultés à en saisir le sens. Nous dégagerons plusieurs thématiques dans cet entretien.

Le rapport à l'éducation

Mme M se trouve globalement dans une logique de transmission de savoir et de savoir-faire du professionnel vers le patient, il faut « leur apprendre ». Elle considère que l'éducation « c'est très important », car « les patients […] ont plein de

choses à apprendre ». L'éducation du patient peut, pour elle, « permettre au patient de comprendre mieux » et de permettre « de le rendre un peu plus autonome ».

Conception et objectifs du programme d'ETP

Cette perception de l'éducation se retrouve dans le rapport au programme ETP. Il est conçu par les professionnels et à destination des patients, la place du patient reste limitée dans l'élaboration, « on a rédigé le programme, on a tout développé », « on a trouvé une problématique, et on a essayé de mettre en place un programme ». L'objectif principal annoncé est d'améliorer la qualité de vie et que les permissions thérapeutiques se passent « le mieux possibles et en sécurité ». Nous retrouvons le souci de personnalisation au niveau du projet, « c'est un projet assez personnalisé » et des objectifs « en fonction des problèmes qu'ils ont eu ». Le programme a d'ailleurs été mis place selon Mme M car « on trouvait que nos patients, ils restaient un peu trop » longtemps à l'hôpital, afin de « raccourcir » l'hospitalisation qui coûte cher « pour la sécurité sociale ».

Méthodes et outils pour l'éducation thérapeutique

En premier lieu, il s'agit « d'évaluer le patient » à travers un « BEP, bilan d'éducation thérapeutique » afin que les professionnels « identifie[nt] » les problèmes de santé du patient et y répondent en créant « des ateliers ». De nouveaux outils de communication comme « des fiches, [pour] donner un peu plus d'information », des « supports graphiques », sont utiliser pour faire « comprendre [des éléments sur sa pathologie] au patient ». On retrouve ici la notion de transmission de savoir. Ensuite, il convient de réévaluer le patient, « quand tu vois que le patient il est capable », l'équipe « valide la permission thérapeutique ». Les informations issues des permissions thérapeutiques sont précieuses pour les rééducateurs. Par ailleurs, Mme M affirme que « des ateliers de groupe entre familles et patients qui sont un peu dans la même situation » correspondent à une vraie demande des familles.

La place et le rôle du patient et ceux des aidants

Les patients doivent « apprendre plein de nouvelles choses pour pouvoir se débrouiller tout seul », garder « ces capacités » afin de « gérer » leur nouvelle vie. Les professionnels demandent « si ils veulent bien faire partie » du programme ETP et « si on a l'accord » du patient, le programme peut être mis en route. Le patient à davantage un rôle d'informateur qu'un rôle d'acteur à part entière dans la conception des objectifs et la mise en place du programme de rééducation – réadaptation. Le

patient « raconte [ses] problématiques » et après c'est le professionnel qui gère principalement la suite (cf. infra), « il nous raconte un petit peu comment |…] il se voit, comment il voit cet AVC […] ses points forts et ses points faibles », « ça nous donne une feuille de route à suivre ». Quand il est demandé en quoi le patient est plus actif avec l'ETP, Mme M répond qu'en fait elle personnalise plus le programme en fonction des besoins du patient et que ce dernier participe à la formulation d'objectifs. C'est dans ce sens qu'elle considère le patient plus actif quand elle dit que « c'est lui le chef », « le protagoniste du projet ». Pour elle, la « place du patient est toujours la même » mais « ça lui permet de se rendre compte que c'est lui l'acteur ». Nous l'interprétons dans le sens que le patient se rend plus compte que ce qui est fait l'est pour lui. Dans son discours, les patients sont tout de même associés à la formulation des objectifs mais ont peu de place dans la prise de décision. Les aidants ont été évoqués dans cet entretien. « Les familles elles cherchaient surtout des informations » et « à parler aussi avec d'autres gens qui sont dans la même situation ».

Le rôle du thérapeute

Le professionnel doit « rendre autonome » le patient. Nous pensons que le mot « autonome » est utilisé dans le sens « indépendance » dans les activités de la vie quotidienne car il est question de « transferts » aux toilettes, dans la voiture, etc. Pour ce faire, le professionnel va « leur apprendre », va former le patient mais aussi « les écouter » pour « trouve[r] une solution ». Les professionnels jugent ce qui lui est utile, en tenant compte de ce que le patient dit ou de ce qu'il est jugé capable de faire, le professionnel devant « identifier les ateliers dont ils ont besoin ». Les professionnels « décide[nt] si le patient est prêt ou non à partir en permission ». Le professionnel a aussi un rôle d'investigateur, il doit « creuser un peu, il faut poser beaucoup de questions ».

Particularité du patient post AVC

Mme M met en avant le caractère brutal de l'AVC et les conséquences au niveau de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et de l'autonomie : « du jour au lendemain, ils ont un gros souci […] moteur et cognitif ». Au début les patients ne « sont vraiment pas autonomes » mais progressivement les déficits vont s'améliorer, «'ils s'améliorent un peu ». Elle met en avant la dimension psychologique associée à l'AVC, avec le travail de « deuil ». Pour Mme M, il faut passer la sidération initiale

post AVC pour pouvoir envisager l'ETP. Elle nous explique aussi que le patient AVC a des particularités liées aux troubles cognitifs, il ne « voit pas trop clair », « il se rend pas compte », « il voit pas trop comment faire pour améliorer » les choses. Nous pensons que ces éléments sont révélateurs d'une certaine réalité mais aussi de la manière dont est perçue le patient post AVC dans le service et qu'ils impactent négativement sur la place donnée au patient post AVC et sur le rôle qu'on lui laisse. Enfin, Mme M attire notre attention sur les séquelles après AVC, « ils vont devoir vivre avec […] pour la « fin de [leurs] jours », « des choses ne pourront pas se soigner complétement » et du rôle de l'éducation par rapport à ces séquelles.

Les évolutions dues au programme ETP

A travers la conception du programme ETP, des changements de pratiques se sont développés. Pourtant, Mme M affirme que « personnellement [elle] pense que [elle] travaille pareil », que les choses ne sont pas « pas nouve[lles] pour nous », « on le faisait déjà ». Le fond des choses ne change pas fondamentalement pour Mme M « c'est simplement structuré » mais l'équipe « se rend compte un peu du projet, de l'évolution et des points importants à travailler pour qu'il puisse rentrer à la maison ». Cette **structuration** va de pair avec une **clarification** et une **précision** du projet pour les professionnels et pour le patient : « c'est un peu plus précis », « c'est plus clair pour tout le monde ». Le **travail d'équipe** s'est enrichit, « je travaille plus avec les ergothérapeutes » et il est mieux organisé : « petite coordination ». Par ailleurs, nous retrouvons une prise de recul et une analyse sur la forme à travers les critiques sur **l'information et la communication avec le patient** : « on était mauvais en information », « on s'est amélioré un peu en communication », « on faisait nous parce que ça nous semble évident mais on n'expliquait pas forcément au patient comme il fallait ». La **perception du patient** a changé également via l'introduction de l'ETP : « c'est pas juste une petite marionnette qui passe d'une rééducation à une autre », cela donne de la **cohérence** au projet de rééducation – réadaptation autour du patient. Le professionnel doit « penser plus » au travail et aux objectifs du patient et prend plus en compte ce que dit le patient : « on écoute plus le patient », « ce qu'il en pense lui », « on fait notre boulot sans penser que les patients ils pensent ». Finalement la définition des objectifs est améliorée « là on peut identifier des problématiques qu'avant on avait peut-être loupées et voir comment on peut améliorer ». En fait, il y a une sorte de dissociation dans la perception d'un travail

perçu comme réel (la rééducation, son contenu) et le développement de l'éducation du patient (communication, information, prise en compte du patient). En effet, Mme M affirme qu'elle travaille comme avant mais nous pouvons voir que la place de l'éducation, l'état d'esprit et la manière de percevoir le patient ont évolué. **Le patient est passé d'objet à être qui pense** et qui ressent dans le sens où sa spécificité est davantage prise en compte mais son rôle en tant qu'acteur reste toutefois encore limité à celui d'informateur. Le patient est davantage perçu comme un tout et moins comme une somme de déficits moteurs et cognitifs qui doivent être segmentés, évalués et pris en charge par le spécialiste concerné. Nous pensons que les mutations sont en cours et que la mise en place concrète du programme d'ETP va préciser les idées de Mme M.

5.1.2 Entretien 2, Mme J

Mme J est âgée de 35 ans, elle médecin depuis environ 2.5 ans dans le service. L'entretien a duré 35 minutes et 08 secondes. Nous dégagerons plusieurs thématiques dans cet entretien.

<u>Le rapport à l'éducation</u>

Mme J a une image positive de l'éducation et la considère « complémentaire » de la rééducation et de la réadaptation. La place de l'éducation du patient dans le service n'est « pas suffisante » et explique en partie le développement du projet ETP. Avec l'introduction du programme ETP, « l'éducation du patient c'est presque devenu une technique de rééducation […], ça fait partie de l'arsenal thérapeutique ». La finalité est de rendre les patients plus autonomes, les concepts d'éducation et d'auto rééducation sont très liés. Il y a également un aspect quantitatif, plus « ils vont intégrer des concepts et des idées de rééducation et plus ce sera efficace ». L'éducation a ici une fonction utilitariste, envisagée comme un outil.

<u>Conception et objectifs du programme d'ETP</u>

D'après Mme J, les professionnels à l'origine du programme sont partis « du constat que le moment de la première permission thérapeutique c'était quelque chose d'à la fois très attendu par le patient et les aidants mais aussi c'est un moment inquiétant » et que la permission thérapeutique était un « moment clef dans le parcours du patient » et que si cela se passait mal, c'était compliqué pour la suite. L'objectif n'est « pas forcément qu'ils soient prêts plus tôt mais [plutôt] mieux

préparés » en permettant « aux patients et aux aidants d'acquérir des compétences ». On retrouve cette dimension pragmatique et la nécessaire acquisition de compétences. Malgré les lourdeurs administratives, Mme J trouve l'ETP « super intéressant » et va mettre en place un deuxième programme d'ETP sur l'auto-rééducation du patient en hôpital de jour.

Méthodes et outils pour l'éducation thérapeutique

Dans son discours, Mme J considère que l'ETP est bien séparée de la prise en charge classique, « c'est pas du tout quelque chose qui intervient dans la semaine au cours des séances, du temps de rééducation avec les rééducateurs. ». Des ateliers « sont proposés aux patients et aux aidants », sous forme individuel ou en groupe, la présence des aidants n'est pas systématique. Ces ateliers sont animés par « toute l'équipe, on a des représentants de tous les corps de métier » mais Mme J reconnait qu'il n'a pas été « prévu de patient expert », « d'ateliers de groupe qui soient menés par des patients ». Un atelier de « retour sur expérience après la première permission » est proposé, avec pour idée qu'il pourrait être utilisé ultérieurement pour d'autres patients. Il y a deux types d'ateliers, « des ateliers qui sont euh, entre guillemets, obligatoires » dans le sens « systématique » et d'autres plus à la carte, où les objectifs sont fixés « avec le patient et ensuite on met les ateliers en face des difficultés qu'il a pu définir ». Enfin, il y a « une vérification quand il y a des compétences un peu spécifiques à acquérir ». Nous pensons percevoir de manière sous-jacente la démarche classique de soins avec quelques modifications afin que le patient participe aux choix de certains objectifs et ateliers. Les professionnels choisissant quand laisser le choix au patient (avec le professionnel), il y a une sorte de tronc commun puis des options dans le programme. Pour ce qui est des méthodes et outils pédagogiques, l'aspect interactif est recherché d'autant plus que certains contenus ne sont pas très « intéressants » ou « très palpitants », il s'agit « de connaissances médicales sur le risques de récidives d'AVC, de préventions secondaires et de risque d'épilepsie ». Mais ces modules sont obligatoires, le patient n'a pas le choix. La forme qu'ils doivent prendre n'est pas clairement établie : « pas un cours magistral », « pas un truc trop médical ». Des techniques « sous forme de questions réponses » ont été essayées mais ne se sont pas révélées satisfaisantes, c'était même « ingérable ». Mme J évoque la difficulté de faire à la fois un atelier de groupe et à la fois quelque chose de personnalisé. Elle avoue ses difficultés, « moi

j'ai pas encore trouvé la bonne manière ». Nous pensons que ce chapitre illustre bien les tensions entre aspects conceptuels et la difficile mise en place concrète. Ces tensions s'expriment aussi sur la volonté affichée de rendre le patient acteur mais finalement en lui laissant qu'une place active limitée dans le programme.

La place et le rôle du patient et ceux des aidants

Les patients vont devoir « intégrer des concepts et des idées de rééducation » et « acquérir des compétences ». Dans le discours de Mme J, les aidants ont une place très importante, ils doivent aussi acquérir des compétences. Leur rôle est évolutif au cours de l'évolution des capacités du patient d'une « aide plus physique » pour les « activités simples de vie quotidienne » puis plus tard ils joueront plus « un rôle […] de supervision ». Les questions sur la place active du patient dans le programme d'ETP soulèvent un petit malaise visible par des silences ou des réponses un peu sur la défensive. « il a le droit de rajouter des objectifs, d'en enlever, de revenir dessus, euh, tout le temps ». Nous avons l'impression qu'il a été fait des concessions pour que le patient puisse participer aux choix de certains objectifs. Le patient a aussi un rôle d'informateur, une source d'informations, le « fait d'avoir passé du temps à la maison ça lui a permis […] et aux aidants, de voir un certain nombre de choses qui se passe bien », sur lesquelles les professionnels peuvent s'appuyer.

Le rôle du thérapeute et de la prise en charge dans le service

La prise en charge dans le service est une combinaison entre une « partie rééducative, qu'elle soit analytique ou fonctionnelle » et une partie de « réadaptation », de manière « complémentaire et simultanée ». Mme J compare son rôle dans le programme Hemidom au rôle classique du médecin dans le service selon elle, « c'est un peu un rôle d'initiateur et de catalyseur, concrètement, c'est pas moi qui fait ».

Particularité du patient post AVC

Concernant l'éducation des patients post AVC, « au début c'est quand même des éléments qui sont difficiles à intégrer ». Par ailleurs, cela ne correspondrait pas aux attentes des patients et des familles. Dans la globalité, l'éducation du patient post AVC est vu comme quelque chose de difficile, « c'est pas très simple », « en particulier quand il y a des troubles cognitifs ou du langage ». Elle émet l'hypothèse que « ça prend plus de temps » et que « ça marche probablement un peu moins

bien ». Cependant, elle pense que c'est important et qu'il y a « plein de choses à faire ».

Les évolutions dues au programme ETP

Grace au programme, il y a eu une « **acquisition de compétences** » par les professionnels, « sur des questions médicales » comme les « risques de récidives et les risques d'épilepsie post AVC ». Une dynamique s'est instaurée, « ils se posent plein de questions, c'est assez intéressant. ». Hemidom a, selon Mme J, des répercussions positives sur le **travail d'équipe et la communication** entre professionnels, « j'ai l'impression que dans les gens qui sont impliqués dans le programme ça facilite la communication au quotidien ». La **place de l'éducation** a également évolué, « dans la préparation de la première sortie à domicile ». Surtout, la question de l'éducation du patient est posée plus tôt, « jusqu'à présent […] c'était une fois que la première perm était décidée, on se posait la question de comment, de l'éducation du patient et maintenant on prend plutôt les choses dans l'autre sens, on se dit, on lance l'éducation et puis on voit après quand il est prêt pour partir en perm ». Cela est révélateur d'un changement de logique « ça prend plus de place, disons que c'était, c'était auparavant quelque chose d'un peu secondaire », d'une part, et de l'intégration de l'éducation dans les pratiques, d'autre part. Ainsi, l'éducation du patient « ça a une vraie place » mais qui reste cantonnée au programme selon Mme J. Elle ne pense pas que la place de l'éducation du patient à changer dans la prise en charge générale du patient et pour les professionnels qui ne sont pas dans le programme, « ça diffuse doucement », « c'est pas complétement intégré ». Même si le programme n'est pas complétement en place, elle affirme que ça a insufflé « une certaine dynamique autour de ça ». Pour Mme J, Hemidom a permis de **remettre le patient au centre**, « ça recentre un peu les choses, autour du patient et autour du projet du patient. » dans le cadre du programme, mais elle ne sait pas si « ça diffuse en dehors des séances d'ETP ». Certains patients s'investissent plus selon elle grâce à l'ETP, sans être sûr « que ce soit la majorité » d'entre eux, cependant, « ça change un peu la place des aidants ». **Les aidants** sont vus davantage comme des partenaires, leur importance est majorée, « on a un vrai truc à jouer », l'équipe « s'appuie beaucoup sur eux, et je pense que jusqu'à présent ils étaient un peu mis de côté ». Il est désormais nécessaire de répondre aux demandes des patients et/ou des aidants, par exemple si la famille a peur que le

patient chute, même s'il a été évalué par les professionnels qu'il n'y a pas ou peu de risque, le patient « va aller sur l'atelier risque de chute » avec l'aidant. Mme J a **modifié ses pratiques** à elle, en dehors de l'ETP, notamment en consultation externe où le patient est davantage pris en compte comme un **partenaire**, « ça renforce le rôle du patient » dans le sens où elle a « plus tendance à négocier ou à en tout cas discuter des objectifs avec le patient, à contractualiser ». Il y a eu un impact sur la « discussion avec le patient et avec les aidants », « avec plus de participation du patient » dans la réflexion. En dehors de l'entretien, Mme J nous a fait part du fait que pour elle, le contenu d'Hemidom, ne correspond pas à un travail nouveau, il s'agit de **formalisation**. Nous retrouvons ici la distinction faite entre les connaissances médicales, les savoir-faire techniques du professionnel et les aspects de communication et relationnels. Les premiers ayant peu été impactés mais les seconds beaucoup plus. Le projet du patient se construit aussi différemment.

5.1.3 Entretien 3, Mme G

Mme G est âgée de 39 ans, elle est ergothérapeute depuis 17 ans et travaille depuis de nombreuses années dans le service. L'entretien a duré 39 minutes et 51 secondes. Nous dégagerons plusieurs thématiques de cet entretien.

<u>Le rapport à l'éducation et à l'ETP</u>

Mme G éprouve des difficultés à distinguer les concepts de rééducation, réadaptation et éducation, « il y a de l'éducation dans la rééducation et dans la réadaptation, je n'arrive pas à dissocier ». Elle considère qu'en tant qu'ergothérapeute, elle fait « tout le temps de l'éducation thérapeutique », « les techniques qu'on va apporter au patient, il va se les approprier » en permettant « au patient de devenir autonome et du coup de se saisir des conseils et des techniques qu'on peut leur apporter ». Entre le début et la fin du séjour du patient, l'éducation n'est pas plus ou moins importante, mais elle ne « va pas porter sur les mêmes questions » en fonction des besoins du patient. Les objectifs de l'éducation du patient sont les mêmes que pour l'éducation « pour un enfant », c'est-à-dire : « qu'il soit autonome », « capable de prendre soin de lui-même et d'assurer ses propres besoins, son confort, sa sécurité, de se réaliser dans des activités qui sont importantes pour lui ». Mme G définit « éduquer » de manière différente : « l'amener à un changement qui lui permette d'accéder à des choses qui lui font envie, dont il a

besoin », il y a « toujours des choses à apprendre aux patients ». Le préalable à l'autonomie est un changement, l'objectif premier est d'obtenir un changement pour qu'ensuite le patient soit autonome.

Conception et objectifs du programme d'ETP

L'origine du programme est a cherché dans une « volonté dans le service » partant du constat que certaines permissions « méritaient peut-être d'être mieux préparées », dont quelques-unes se « sont très, très mal passées ». L'objectif du programme d'ETP est de « mieux préparer les permissions pour qu'elles se passent bien » au niveau de la « sécurité et du confort », cela est possible car il semble y avoir des « points d'amélioration ». Mme G, dans son discours, nous décrit sa vision de l'ETP, « un échange de savoir » et l'oppose à une vision de l'ETP « à l'ancienne », « culpabilisante pour le patient », avec des professionnels qui « savent et qui délivrent un savoir à des gens qui sont dans l'ignorance », le professionnel étant dans une position supérieure. Cette notion d'échange se retrouve aussi dans l'idée développée par Mme G que le patient et le processus d'ETP éduquent aussi le professionnel. La mise en œuvre concrète du programme s'appuie sur « une sorte de checklist » contenant « les choses incontournables » définis par les professionnels. Ceux-ci doivent « s'assurer » que le patient et « sa famille soient informés au minimum, former parfois ». Il est important pour elle que ce ne soit « pas une obligation faite aux familles » et que le programme « respecte la volonté des familles et des proches », « l'idée c'est que les gens soient libres de choisir ce qu'il leur parait pertinent ou non », cette notion de libre choix apparait très clairement et à plusieurs reprises dans le discours de Mme G. Cependant, pour nous, ce libre choix s'exprime en réponse à des propositions des professionnels, il y a peu d'éléments émanant directement du patient ou de la famille.

Méthodes et outils pour l'éducation thérapeutique

Il y a d'abord un bilan qui permet d'établir « quels sont les besoins importants du patient a priori en termes d'éducation thérapeutique », « le programme est proposé aux patients et à la famille » Les professionnels expriment leurs points de vue et recommandations, « nous pensons qu'il serait utile que vous soyez formés » en donnant sous forme d'un « petit livret » « la liste des points à travailler ». Il faut également « recueillir le point de vue de la famille et du patient » et obtenir leur accord pour « s'engager sur ce programme ». Il y a dans cette conception un

caractère prescriptif même si les éléments sont présentés sous forme de propositions, le patient et sa famille peuvent choisir. Mme G a appris des « techniques d'animation de groupe » lors de la formation et semble conquise par les « actions de groupe » mais regrette qu'il y en ait très peu de prévues. Elle ne sait « pas comment les exploiter en neuro » et pense que les ateliers de groupe sont parfois compliqués à mettre en place, comme sur les « thématiques sur le comportement » par exemple, mais plus simple sur des groupes « kiné-ergo »

La place et le rôle du patient et ceux des aidants

Le patient a un rôle d'informateur, « c'est lui aussi qui va rapporter des informations » au professionnel. Mme G pense qu'il est le mieux placé pour ça, « le patient, je crois que personne d'autre que lui ne connait aussi bien que lui-même, ses besoins, ses envies. Il se doit d'être motivé, d'avoir « envie d'être éduqué et d'à apprendre […], à faire de nouvelles expériences d'activités ». Il « doit également participer activement » et faire preuve « d'engagement dans les séances qui lui sont proposées ». Il participe à la définition de ses objectifs, « c'est lui qui va nous faire part aussi de ses objectifs ». Ces objectifs pouvant évoluer en fonction des retours de permissions. La place du patient est décrite comme « en théorie centrale » dans le programme d'ETP, le programme « s'articule autour de lui et de ses proches ». L'utilisation de « en théorie » par Mme G peut être perçue comme un écart entre la place théorique du patient et celle réelle dans le programme. La famille a une place prépondérante, il faut « intégrer […] autant que possible les familles », elles ne vont pas seulement « apporter des informations » mais aussi « accueillir leur proche pour une permission ». Il convient de tenir compte de « ce que la famille [est] prête à faire » et de s'y adapter. Elle participe à la co-construction des objectifs.

Le rôle du thérapeute, de l'ergothérapeute

Mme G met bien en avant sa profession d'ergothérapeute dans son discours. La présence d'une ergothérapeute dans ce groupe de travail est pour Mme G « assez naturelle ». Nous l'entendons plus dans un sens indispensable ou évident. Pour Mme G, l'ergothérapie joue un rôle majeure et centrale dans l'autonomie du patient de par l'essence même de la profession. Elle nous explique que l'objet de l'ETP a été perçu, par des collègues ergothérapeutes, comme appartenant à leur corps de métier « et qu'il faut [désormais] partager avec d'autres professionnels ». L'ergothérapeute évalue et donne « des conseils et des techniques » au patient qui

doit s'en saisir, « pour être plus autonome ». Un élément intéressant est qu'elle a l'impression que « chez les jeunes professionnels, l'éducation thérapeutique rencontre un écho peut être plus important ». Pour ce qui était du retour des permissions, on sent un manque de coordination entre les professions, l'ergothérapeute rencontre souvent les familles mais Mme G ne sait pas trop ce qu'il en est pour les autres corps de métier, « peut-être que les infirmières s'intéressent, creusent et approfondissent le sujet au même titre que les ergothérapeutes, hum, […] je pense que le kiné aussi le fait ».

Particularité du patient post AVC

Les patients cérébrolésés ont « parfois des objectifs qui sont peu réalistes, ou donc il faut, il va falloir composer avec ça ». Il y a certains patients « qui prennent des risques, qui sont perturbés sur le plan du comportement et de la cognition ». Cela peut avoir des conséquences sur leur capacité d'engagement dans les séances et sur le degré d'exigence du professionnel. Dans le discours de Mme G, l'éducation chez le patient AVC est possible mais peut être difficile, elle précise que pour les patients « anosognosiques », le rôle de la famille est majoré.

Les évolutions dues au programme ETP

Le programme d'ETP permet de « **personnaliser** davantage les propositions » faites au patient, ce dernier se sent « mieux entendu dans ses priorités ses besoins » et d'impliquer davantage le patient, « parfois nous les professionnels on décide à la place, ou on imagine que les besoins du patient se sera cette composante là et en fait lui ce [dont] il a envie ou besoin, c'est peut-être autres choses ». Cet extrait est révélateur selon nous d'un **changement de prise en compte du patient** même si Mme G dit n'avoir pas modifié sa perception du patient dans le service. Les pratiques ont évolué sur la prise d'information, Mme G reconnait qu'avant Hemidom, l'équipe « n'exploitait peut-être pas suffisamment le retour des permissions, c'est-à-dire le retour d'information que le patient » fait après avoir passé du temps à la maison. Le choix laissé au patient est désormais plus important, « il va nous dire ce qu'il veut faire, ce qu'il ne veut pas faire ». Il en découle une plus grande **responsabilisation** du patient, avec une sorte de « contrat », « il y a une sorte d'engagement de sa part à tenir les objectifs, donc y a peut-être une responsabilité un peu plus importante, il est majeur, il est en capacité de décider, de s'engager ou non d'en telle partie du programme ». Cette affirmation est sur certains aspects en

contradiction avec des éléments du paragraphes sur les spécificités du patient AVC. Le programme est vu comme une **formalisation** de pratiques déjà mises en place, « en fait on pratiquait l'éducation thérapeutique du patient sans le savoir » et ne changerait pas les modalités d'exercice. Cependant, le programme apporte « un peu de **cohérence** au projet de soin » qui est plus **centré sur le patient** en étant plus « respectueux des besoins et des envies du patient ». La **communication avec le patient** a connu des évolutions notamment après la formation, sur la façon dont « on délivre des informations », mais aussi sur la « façon d'échanger avec les patients ». Mme G a pris conscience de « certains travers qu'on peut avoir dans l'entretien et qui [ne] laissaient peut-être pas beaucoup de place pour que les familles et patients puissent dire des choses ». Le **travail d'équipe** a aussi été impacté, l'ETP étant vu comme « une occasion d'échanger entre professionnels sur nos pratiques » de constater qu'on « a des champs d'intérêts communs » et que « ça nous fait communiquer ». Cela permet de rappeler à toute l'équipe que des « objectifs […] ont été identifiés » par le patient. Nous pensons qu'il y a une transition en cours, on passe d'un système d'objectifs formulés par chaque professionnel puis mis en commun à un système où les objectifs sont formulés avec le patient en commun et ensuite déclinés dans chaque atelier avec les professionnels. Les échanges seraient « plus nombreux » et plus cohérents. Mme G émet une critique sur la manière de travailler avant l'introduction du programme « nous faisions peut-être parfois chacun dans notre coin », mais la modère en mettant en avant le travail pluridisciplinaire préexistant. En revanche, Mme G ne sais pas si la place de l'éducation a été modifiée dans le service. Nous pensons qu'il faut mettre cela en lien avec le fait que le programme n'ait pas vraiment commencé.

5.1.4 Entretien 4, Mme C

Mme C, âgée de 29 ans, est orthophoniste depuis 4 ans et dans le service depuis 3 ans. L'entretien a duré 33 minutes et 42 secondes. Nous dégagerons plusieurs thématiques dans cet entretien.

<u>Le rapport à l'éducation</u>

Mme C n'a pas été très à l'aise sur les sujets d'ordres généraux, les réponses ont été souvent brèves et précédées de silence, nous avons dû reformuler les questions ou préciser pour obtenir plus d'éléments. Pour elle, « l'éducation, ça va

être vraiment la transmission de savoir-faire ». L'objectif est de donner des connaissances notamment techniques, du professionnel vers le patient. La place précise de l'éducation dans l'activité professionnelle est difficile à déterminer, « distinguer éducation, rééducation réadaptation », « je crois que je saurai pas vraiment bien définir ». L'importance de l'éducation croît au cours du séjour du patient, elle « parait plus importante à la fin dans l'idée toujours du retour à domicile ». Cela est un peu paradoxal dans le sens où le programme Hemidom intervient relativement précocement, avant la première sortie au domicile.

Conception et objectifs du programme d'ETP

L'origine de ce programme est selon Mme C de « justifier l'intérêt des permissions du week-end » au niveau des tutelles, car les permissions ont un « coût pour la sécurité sociale ». Sa motivation semble extrinsèque. Mme C met en avant sa participation en tant qu'orthophoniste, « moi je suis intervenue pour la partie déglutition et pour la partie communication et troubles comportementaux et cognitifs » dans la « transmission de savoirs ». Peut-être a-t-elle peu pris part à la conception générale d'Hemidom ou bien elle n'a pas adhéré complétement à la démarche. L'objectif du programme est «de rendre le patient autonome », c'est-à-dire qu'il « gère son handicap » pour « pouvoir retourner chez [lui] et vivre dans des bonnes conditions ». Il doit aussi « faciliter les premières permissions thérapeutiques ». Il s'adresse au patient et aux aidants. La mise en place du projet n'est pas décrite en terme très positif, c'est « long à mettre en place », « assez complexe », « chronophage », « beaucoup de travail », « ça complexifie le processus » pour un résultat initialement décrit comme modeste : « formaliser en fait quelque chose qui existe déjà ». L'utilisation de l'expression « ils veulent rendre de manière formelle » est pour nous révélatrice d'une impression que notre interlocutrice a un peu subi le programme.

Méthodes et outils pour l'éducation thérapeutique

Mme C décrit assez simplement le déroulement du programme : premièrement un « bilan éducatif partagé pour savoir quelles sont les attentes et les questions du patient et de l'aidant avant le retour à domicile ». Ce bilan se base sur un guide d'entretien qui correspond à « tout un ensemble de questions » et permet « d'identifier [les] demandes. » du patient. Le patient n'apparait pas particulièrement actif dans cette présentation. Deuxièmement, en fonction du bilan, il sera « proposé

des ateliers au patient et à l'aidant » pouvant être « individuels ou collectifs » et par domaine, le patient est « orienté vers des ateliers ou on va lui expliquer […] en kiné comment faire les transferts, en ortho quelles sont les précautions à prendre lors des repas, … ». Ces ateliers ont pour but « d'apporter des connaissances » du professionnel vers le patient. Ensuite, il faut « refaire un point après les premières permissions thérapeutiques et proposer à nouveau des ateliers si nécessaires ». Le patient a peu de place dans le déroulement de la procédure. Les professionnels ont « créé ou tout du moins recherché des supports » dans leurs « documents persos » qui n'étaient pas mis à la disposition des patients et des familles auparavant, des « vidéos, des photos, des choses qui étaient utilisées pour des formation déglu par exemple et qu'on va utiliser pour informer le patient sur certaines choses »

La place et le rôle du patient et ceux des aidants

Le patient se doit d'être actif lors de son séjour, « il faut quand même qu'il soit participatif », « qu'il ait des demandes », « qu'il soit volontaire pour participer à ces ateliers ». Le patient doit fournir des informations pour guider les objectifs de la prise en charge. Le rôle des aidants est bien mis en avant au cours de cet entretien, il doit apporter des informations et pallier aux difficultés du patient dans la vie quotidienne.

Le rôle du thérapeute

Le professionnel se doit de transmettre des savoir-faire il a une expertise disciplinaire pointue, chaque profession ayant ses compétences.

Particularité du patient post AVC

La présence potentielle de « troubles cognitifs », de « difficultés pour mémoriser », de « difficultés de comportement », de « défauts d'initiative » ou « d'anosognosie » compliquent la démarche éducative, les patients pouvant ne pas avoir de demande ou être dans le refus. Mme C affirme que la place de l'aidant est majorée dans ces cas-là.

Les évolutions dues au programme ETP

Le programme a permis de **formaliser et structurer** des pratiques déjà existantes, « ça nous a permis de formaliser quelque chose qui existait déjà », c'est « plus cadré ». Cela semble bénéfique aussi pour le patient, cela leur donne « plus de repères » et permet de répondre à leur demande plus efficacement, « on peut facilement leur apporter des réponses au travers d'un professionnel, d'un atelier ». Le programme a aussi impacté le t**ravail d'équipe** avec la conception des ateliers de

manière pluridisciplinaire, « ça permet de mettre en commun nos connaissances et de partager entre professionnels ». Mme C met en avant la meilleure connaissance des autres professions, ça permet de « mieux connaître le travail de chaque intervenant ». De ce fait, il est plus rapide et facile, « selon les demandes du patient » de l'orienté vers le professionnel concerné. Mme C reste pourtant perplexe sur ce que le programme a apporté au service, nous pensons qu'il faut relier ce ressenti avec le fait que le programme n'est pas complétement opérationnel, mais elle a trouvé ça intéressant malgré le temps consacré. La formation ETP a pour Mme C joué un rôle important dans la modification de la **perception du patient** et du « **rapport soignant-soigné ».** Elle a peut-être eu davantage d'impact que son rôle dans le programme ETP. Pour elle, il convient de « rendre le patient acteur de sa prise en charge ». Cela passe selon elle par changer le rapport au patient en sortant « d'un rapport professeur-élève… », un « rapport de domination ». Il faut partir du patient qui doit avoir une place « centrale », « les ateliers, ils sont toujours centrés sur l'écoute du patient, en fait, on part de ce qu'il sait pour compléter ». Le patient est plus respecté dans le sens où il est plus **pris en compte**, « on est plus à son écoute et on l'informe que sur ce qui l'intéresse ». Les conceptions autour de l'éducation du patient ont donc été modifiées. Elle émet l'hypothèse que ces changements ont eu davantage d'impacts chez les soignants car il y aurait « beaucoup d'injonctions » dans leur relation avec le patient et que ce dernier est perçu comme « un peu moins passif ». En dehors du programme, Mme C a également modifié ses pratiques, principalement lors du « premier entretien avec le patient », dans la manière de « s'adresser à lui, et comment arriver à le faire parler grâce à des questions ouvertes ». Il y a une modification « de l'attitude qu'on a avec le patient, d'être plus à son écoute, d'être plus en écoute ». Ainsi, la **communication,** avec le patient a évolué, Mm C se sent plus à l'aise avec le patient et la relation avec le patient semble plus sereine.

5.2 Analyse transversale des 4 entretiens

Nous retrouvons des divergences et des similitudes dans le discours de nos quatre interlocutrices. L'éducation est associée à une transmission de savoir et de savoir-faire du professionnel vers le patient et la famille afin de rendre autonome le patient. Ce mot recouvre des significations différentes suivant les personnes, allant

de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, de la gestion du handicap à une conception plus complète incluant la réalisation d'activités plus élaborées et de loisir. L'éducation a une vision utilitariste visant a augmenté les compétences du patient. Il est intéressant de constater les divergences sur l'origine du développement du programme, pour deux personnes la conception du programme s'est faite en réaction à des pressions extérieures pour justifier les permissions ou réduire le temps d'hospitalisation alors que les autres affirment que l'origine est plus interne avec la volonté de mieux préparer les permissions en améliorant les compétences des patients et des aidants. Dans les quatre entretiens, le déroulé du programme est décrit comme suivant les étapes de l'HAS. Mme G insiste sur l'importance de la liberté à accorder au patient mais aussi et surtout aux familles, de ne pas les obliger à faire. Deux personnes évoquent les difficultés d'animer un atelier de groupe, même si elles trouvent cela intéressant. L'une ne se sent pas suffisamment armée pour trouver la bonne stratégie pédagogique tandis que l'autre regrette le fait qu'il y ait peu d'ateliers de groupe. Une thérapeute a créé des nouveaux supports pour les patients et les familles en utilisant des documents issus de formations destinées à d'autres professionnels.

Le rôle des professionnels est vu différemment entre rééducateur et médecin. Mme J qui est médecin se voit davantage comme un initiateur, un catalyseur tandis que les rééducateurs doivent selon eux, évaluer les patients pour identifier leurs besoins, les propos de Mme M nous font penser à une sorte d'enquête pour arriver à découvrir des éléments pas toujours révélés spontanément par le patient. Il doit faire apprendre, transmettre des savoir-faire, des techniques et des conseils. Les rééducateurs sont assez proches mais Mme C met en avant le fait qu'il faut partir des connaissances des patients pour construire les savoirs de ceux-ci et Mme G que cette transmission doit se baser sur un échange. Les divergences retrouvées entre les entretiens et à l'intérieur même d'un même entretien nous font penser que certains concepts restent abstraits et que le passage de la théorie à la pratique pose parfois question. Le rôle du patient quant à lui reste limité, il se doit d'informer, de donner des pistes aux professionnels. Il est consulté dans le sens où il doit donner son accord. Il est mis en avant par les quatre interviewés que le patient participe à la définition des objectifs du programme mais pas à la conception du programme. Dans la majorité des entretiens, il faut qu'il soit actif, volontaire et être capable d'apprendre,

d'intégrer des concepts et d'acquérir des compétences. Les questions cherchant à préciser en quoi le patient est actif sont compliquées pour nos interlocutrices, nous pensons qu'elles peuvent faire prendre conscience que le patient dans la pratique et moins acteur que dans la théorie mais nous souhaitons nuancer cette analyse par la prise en compte du fait que le programme n'est pas encore réellement opérationnel. De plus, endossé le rôle assigné par les professionnels aux patients post AVC semble difficile surtout au début, en effet, dans deux entretiens il est mis en avant qu'au début l'autonomie du patient est limitée, Mme J dit même que ça ne correspond pas vraiment à la demande des patients et des familles, initialement. Par ailleurs, dans les quatre entretiens, il est question des difficultés d'éduquer un patient cérébrolésé à cause de ses potentiels troubles cognitifs, de mémoire, de comportement, leurs importances impactant la démarche éducative. L'anosognosie est citée par plusieurs professionnelles comme limitant les plaintes du patient, compliquant l'identification par le patient de ses propres besoins et donc l'élaboration des objectifs et la formulation de demandes éducatives. Trois professionnels mettent clairement en avant l'importance du rôle des aidants dans ces circonstances.

L'introduction de l'ETP dans le service a modifié un certain nombre de paramètres. Pourtant, dans leurs discours, l'ensemble des professionnels parlent de formalisation d'un travail déjà existant n'entrainant que peu de modifications. Nous pensons qu'il est difficile d'avoir un regard trop critique sur ses anciennes habitudes de travail lorsqu'on découvre une nouvelle manière de travailler qui nous apparait meilleur. Chez plusieurs personnes, nous avons ressenti qu'elles éprouvaient le besoin de dire qu'elles pensaient qu'elles ne travaillaient pas mieux qu'avant, même si leurs discours semblent montrer l'inverse. Il est mis en avant les progrès en termes de structuration et de précision du projet pour le patient. Ce dernier est, pour l'ensemble de nos interlocutrices, davantage au centre d'un projet mieux adapté et personnalisé. Ainsi, le projet est plus respectueux du patient selon deux personnes dans le sens où le patient est plus pris en compte dans son élaboration. Mme M dit que la perception du patient est différente. Deux professionnels nous expliquent qu'il y a eu des améliorations sur l'information du patient et la communication impactant la relation soignant-soigné, les professionnels décidant moins à la place du patient, avec une responsabilisation du patient, les professionnels écoutant davantage le patient. La place des aidants a considérablement évolué pour trois de nos interlocutrices, ils

deviennent de véritables partenaires et sont mieux associés au projet. Leur information et formation semblent nécessaires pour que les professionnels leur transmettent des compétences. Dans les quatre entretiens, nous retrouvons des éléments en faveur d'une amélioration quantitative du travail d'équipe avec plus d'échanges mais aussi qualitatif, la communication serait de meilleure qualité majorant la cohérence du projet. Les trois rééducateurs (orthophoniste, kinésithérapeute et ergothérapeute) ont des points de vue relativement proches et mettent plus l'accent sur les changements dans la perception et la communication avec le patient, sur le travail d'équipe que sur les modifications des pratiques éducatives ou sur l'apport de nouveaux bagages théorique en lien avec la rééducation - réadaptation. Pour Mme J, médecin, le discours est, sur certains aspects différents. En effet, elle met en avant le fait que les paramédicaux ont augmenté leurs connaissances sur l'AVC de manière générale via l'élaboration du programme. Elle dit clairement que la part de l'éducation dans l'élaboration de la première permission est plus importante. Les autres ne savent pas trop, elles adoptent des attitudes prudentes. Il semble que pour l'ensemble de nos interlocutrices, ces changements impactent principalement les professionnels ayant participé à l'élaboration du programme et que la diffusion vers d'autres professionnels n'a pas vraiment commencé. Cependant, il faut rappeler que le programme n'en est qu'à ses tout débuts.

6 Discussion

A partir des résultats présentés précédemment, il nous faut infirmer ou confirmer nos hypothèses. Nous rappelons ici notre question de recherche : en quoi l'introduction d'un programme d'ETP au sein d'un service de médecine physique et de réadaptation modifie-t-elle la dynamique de la prise en charge éducative et la place du patient dans le service ? Notre première hypothèse était que l'introduction d'un programme d'ETP augmente la dimension éducative de la prise en charge dans un service de médecine physique et de réadaptation. Nous confirmons cette hypothèse. La dimension éducative apparait renforcée par l'introduction du programme d'ETP. Nous limiterons cependant la portée de cette augmentation à notre terrain d'étude, aux personnes à l'origine du programme et à la dimension

concernée par ce programme, à savoir, la préparation des permissions thérapeutiques.

Notre deuxième hypothèse était que l'introduction d'un programme d'ETP modifie la place du patient dans le service en majorant son rôle dans la prise en charge de sa maladie. Nous confirmons partiellement cette hypothèse. Le patient est perçu différemment par les professionnels ayant participé à l'ETP, ces derniers prennent plus en compte le patient en tant que sujet. La relation soignant-soigné est modifiée avec plus de place laissée au patient dans l'échange et dans l'élaboration des objectifs. Nous pensons que la place du patient a bien été modifiée par l'introduction d'un programme d'ETP, mais qu'elle se caractérise davantage par un changement de perception et de prise en compte du patient uniquement par les professionnels qui ont participé au programme ETP. De plus, nous observons plus de personnalisation avec une prise en charge plus centrée sur le patient qu'une augmentation de son rôle dans la prise en charge de sa maladie. En effet, nos résultats montrent une augmentation du rôle du patient mais principalement dans le choix de certains de ses objectifs et de ses ateliers. Les professionnels gardent la main sur la plupart des éléments liés à la gestion de la maladie du patient en lui demandant plus son avis et en recueillant son consentement. Par ailleurs, le rôle des aidants est majoré.

Nous souhaitons limiter la portée de nos résultats et nous garder de toute généralisation. Il existe de nombreux biais. Le premier tient au fait que l'intervieweur connait les interviewées, il a travaillé avec elles dans le service pendant plusieurs années, même s'il n'y travaille plus depuis huit mois, cela impacte forcément la teneur des entretiens. Un autre élément à prendre en compte correspond aux difficultés liées aux entretiens par internet, nous avions un léger décalage qui rendait les interventions de l'intervieweur difficile et qui a eu un impact, au minimum sur la forme des entretiens. Les personnes interrogées sont pour trois d'entre elles issues du « corps des rééducateurs », nous aurions souhaité pouvoir interviewer l'ensemble des acteurs du programme d'ETP et notamment les personnes issues du soin : infirmiers et aides-soignantes pour confronter les propos recueillis. Nous aurions aussi aimé interroger d'autres intervenants qui ont un rapport plus ponctuel avec les patients ou leurs familles comme la psychologue, l'assistante sociale ou la diététicienne. Aussi, nous concevons bien l'aspect parcellaire et limité de notre travail. Par ailleurs, il s'agit d'une étude sur un seul terrain. Pour ces deux principales

raisons, il ne nous parait pas envisageable de généraliser nos propos. Le fait que le programme ne soit pas complétement opérationnel modifie certainement les résultats de notre enquête dans le sens où le passage de la théorie ou du conceptuel à la pratique n'a pas ou peu encore été fait. De plus dans les premiers temps de l'introduction d'une nouvelle pratique, il y a toujours des ajustements qui sont mis en place ou qui se mettent en place. Un autre élément que nous avions mal anticipé est le poids de la formation à l'ETP dans les changements mis en avant par notre travail. Il aurait pu être intéressant de chercher à identifier si ces changements sont liés au fait d'avoir suivi la formation ETP et/ou sont liés au fait d'avoir à participé à l'élaboration du programme d'ETP. Malgré ses nombreuses limites, nous pensons que notre travail permet d'apporter une petite contribution sur la place de l'éducation et du patient après AVC dans un service de médecine physique et de réadaptation en lien avec l'introduction d'un programme d'ETP. Nous souhaiterions poursuivre nos recherches sur l'éducation du patient dans le cadre de notre travail de Master 2, dans un autre contexte : résidant au Bénin et ayant identifié les protagonistes de la médecine physique et de réadaptation à Cotonou, nous souhaiterions travailler sur l'éducation du patient post AVC dans le service de neurologie et de médecine physique et de réadaptation du Centre National Hospitalier Universitaire de Cotonou.

BIBLIOGRAPHIE et SITOGRAPHIE

Bibliographie

Albano, M. G., & D'ivernois, J. F. (2001). Quand les médecins se font pédagogues. *Les Cahiers pédagogiques*, *la médecine à l'école* (399). Consulté à l'adresse http://www.cahiers-pedagogiques.com/Quand-les-medecins-se-font-pedagogues

APHP. (2016). CME 12 avril 2016 nouveau Garches. Consulté 7 mars 2017, à l'adresse http://cme.aphp.fr/sites/default/files/CMEDoc/cme12avril2016-nouveaugarches.pdf

Assal, J. P. (2012). Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité : Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge. *EM-Consulte*. Paris : Elsevier.

Béjot, Y., Touzé, E., Jacquin, A., Giroud, M., & Mas, J.-L. (2009). Épidémiologie des accidents vasculaires cérébraux. *Médecine /sciences*, *25*(8-9), 727-732. https://doi.org/10.1051/medsci/2009258-9727

Bury, J. A. (1988). *Education pour la santé : concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.

Daviet, J.-C., Bonan, I., Caire, J. M., Colle, F., Damamme, L., Froger, J., … Yelnik, A. (2012). Therapeutic patient education for stroke survivors: Non-pharmacological management. A literature review. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *55*(9–10), 641-656. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2012.08.011

Daviet, J.-C., & Yelnik, A. (2014). L'éducation thérapeutique du patient en post-AVC en France : actions de la SOFMER. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 57(1), 61. Consulté à l'adresse http://www.em-consulte.com/en/article/897822

De Peretti, C ; Grimaud, O ; Tuppin, P; Chin,F ;Woimant, F. (2012). BEH n°1/2012. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. INVS. Consulté 14 mars 2017, à l'adresse http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-1-2012

Deccache, A., & Lavendhomme, E. (1989). *Information et éducation du patient : des fondements aux méthodes*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael, coll. savoirs et santé.

Eymard, C. (2010). Des modèles de l'éducation et de la santé à l'activité d'éducation thérapeutique. Sous la direction de Foucaud J., Bury J.A., Balcou-Debussche M., Eymard C. *Éducation thérapeutique du patient : modèles, pratiques et évaluation*. Coll. Santé en action. Saint Denis: INPES.

Fournier, C. (2012). L'éducation du patient. *Laennec*. *50*(1), 15-24.

Fryer, C. E., Luker, J. A., McDonnell, M. N., & Hillier, S. L. (2016). Self management programmes for quality of life in people with stroke. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. https://doi.org/10.1002/14651858.CD010442.pub2

Fukuoka, Y., Hosomi, N., Hyakuta, T., Omori, T., Ito, Y., Uemura, J. (2015). Baseline feature of a randomized trial assessing the effects of disease management programs for the prevention of recurrent ischemic stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases: The Official Journal of National Stroke Association*, *24*(3), 610-617. https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2014.10.007

Guillaume, A. (2008). Education thérapeutique en formation initiale de masso-kinésithérapie. Mémoire. Consulté à l'adresse http://utep-besancon.fr/UTEP_fichup/134.pdf?-session=UTEP_Brb_pref:42F940121d78a0F16ENRFFD6DD69

Guirimand, N. (2015). De la « pédagogisation » des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. *Le Télémaque*, (47), 59-70.

Hannoun, H. (1995). *Comprendre l'éducation. Introduction à la philosophie de l'éducation*. Paris : Nathan.

HAS. (2007). *Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. Recommandations. Consulté le 12 février 2017 à l'adresse https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf

HAS. (2014). Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou accident ischémique transitoire (recommandation de bonnes pratiques). Consulté à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/avc_argumentaire.pdf

Johnson, W., Onuma, O., Owolabi, M., & Sachdev, S. (2016). Stroke: a global response is needed. *Bulletin of the World Health Organization*, *94*(9), 634-634A. https://doi.org/10.2471/BLT.16.181636

Journal officiel. Décret n° 89-633 du 5 septembre 1989 modifiant le décret du 29 mars 1963 relatif aux études préparatoires et aux épreuves du diplôme d'État de masseur-kinésithérapeute. (1989).

Journal officiel. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002).

Journal officiel. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 84. (2009).

Journal officiel. Arrêté du 2 septembre 2015 relatif au diplôme d'Etat de masseur-kinésithérapeute (2015).

Kammoun, B., Daviet, J. C., Salle, J. Y., Lacroix, J., Bernikier, D., & Mandigout, S. (2015). Profil des patients post-AVC volontaires à un programme d'éducation thérapeutique à l'activité physique : étude descriptive. *Science & Sports*, *30*(4), 221-227. https://doi.org/10.1016/j.scispo.2015.04.003

Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, *19*(4), 271-282.

Le Grand Robert de la langue Française. (s. d.). Définition éducation. Consulté le 5 mars 2017, à l'adresse http://gr.bvdep.com.ezproxy.normandie-univ.fr/robert.asp

Le Grand Robert de la langue Française. (s. d.). Définition réadaptation. Consulté 5 mars 2017, à l'adresse http://gr.bvdep.com.ezproxy.normandie-univ.fr/robert.asp

Le Grand Robert de la langue Française. (s. d.). Définition rééducation. Consulté le 5 mars 2017, à l'adresse http://gr.bvdep.com.ezproxy.normandie-univ.fr/robert.asp

Lecorps, P. (2014). Education du patient : penser le patient comme « sujet » éducable ? *pedagogie medicale*, *5*(2). Consulté à l'adresse http://www.pedagogie-medicale.org/articles/pmed/pdf/2004/02/pmed20045p82.pdf

Obertelli, P., Pouteau, C., Haberey-Knuessi, V., Dancot, J., Roux, A. L., & Llambrich, C. (2015). *Evolution des relations soignants – malades au regard des*

pratiques d'éducation thérapeutique (p. 131). Paris. Consulté à l'adresse http://crf.cnam.fr/medias/fichier/rapport-recherche-etp-relations-soignants-malades_1446633185645-pdf

OMS. (2014). Rapport sur la situation mondiale des maladies non transmissibles. Consulté 7 mars 2017, à l'adresse http://www.who.int/nmh/publications/ncd-status-report-2014/fr/

OMS, bureau régional pour l'Europe. (1998). *Education Thérapeutique du Programmes de formation continue pour professionnels de soins* (p. 56). Copenhague. Consulté le 12 mars 2017 à l'adresse http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, *25*(2), 43-66.

Royal College of Physician. (2016). *The fifth edition of the National Clinical Guideline for Stroke*. Consulté le 17 janvier 2017 à l'adresse https://www.rcplondon.ac.uk/guidelines-policy/stroke-guidelines

Sandrin, B. (2013). Éducation thérapeutique et promotion de la santé : quelle démarche éducative ? *Santé Publique*, *S2*(HS2), 125-135.

Sandrin Berthon, B. (1999). *L'éducation pour la santé des patients : une triple révolution*. Paris. Edition CFES Consulté à l'adresse http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/454.pdf

Sandrin Berthon, B. (2000). *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF.

Sandrin Berthon, B., & Penfornis, A. (2009). De l'information du patient à l'éducation thérapeutique. Consulté 7 avril 2017, à l'adresse http://utep-besancon.fr/UTEP_fichup/497.pdf

Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., & Khaldi, C. (2013). Analyser le « travail » du malade. Nouveaux enjeux pour la formation et la recherche en éducation thérapeutique. *Education Permanente*, (195). Consulté à l'adresse http://www.education-permanente.fr/public/articles/articles.php?id_revue=1722&id_article=2244#resume2244

Tourette-Turgis, C., & Thievenaz, J. (2014). La reconnaissance du « travail » des malades : un enjeu pour le champ de l'éducation et de la formation. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, *46*(4), 69-87.

World Health Organization. (2003). *Skills for health* (p. 90). Geneva: WHO. Consulté à l'adresse http://www.who.int/school_youth_health/media/en/sch_skills4health_03.pdf

World Health Organization, Centre for Health Development Organization. (2004). *A glossary of terms for community health care and services for older persons* (p. 111). Kobe : WHO. Consulté à l'adresse http://www.who.int/kobe_centre/ageing/ahp_vol5_glossary.pdf

Sitographie

Agence Régionale de Santé Ile-de-France. (2016). Education thérapeutique du patient (ETP). Consulté 7 mars 2017, à l'adresse https://www.iledefrance.ars.sante.fr/education-therapeutique-du-patient-etp

CNTRL. (s. d.-a). Définition éducation. Consulté 5 mars 2017, à l'adresse http://www.cnrtl.fr/definition/education

CNTRL. (s. d.-b). Définition rééducation. Consulté 5 mars 2017, à l'adresse http://www.cnrtl.fr/lexicographie/rééducation

CNTRL. (s. d.-c). Définition réadaptation. R. de réadaptation,nov. 1977, n °1, p. 7. Consulté 5 mars 2017, à l'adresse http://www.cnrtl.fr/definition/réadaptation

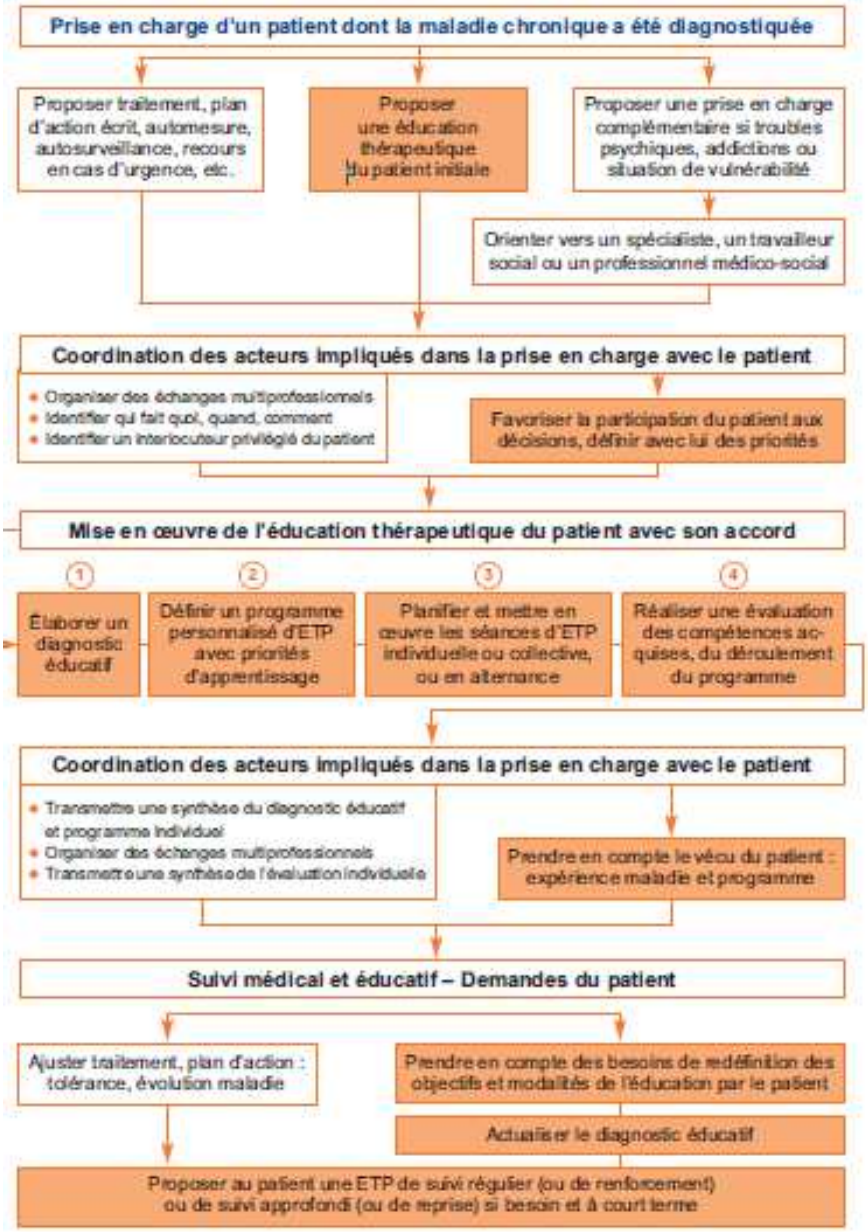
HAS. (2012). Programmes d'éducation thérapeutique du patient : la HAS publie un guide pour l'auto-évaluation annuelle. Consulté 13 mars 2017, à l'adresse http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1239136/fr/programmes-d-education-therapeutique-du-patient-la-has-publie-un-guide-pour-l-auto-evaluation-annuelle

OMS. (s. d.). Maladies chroniques. Consulté 7 mars 2017, à l'adresse http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

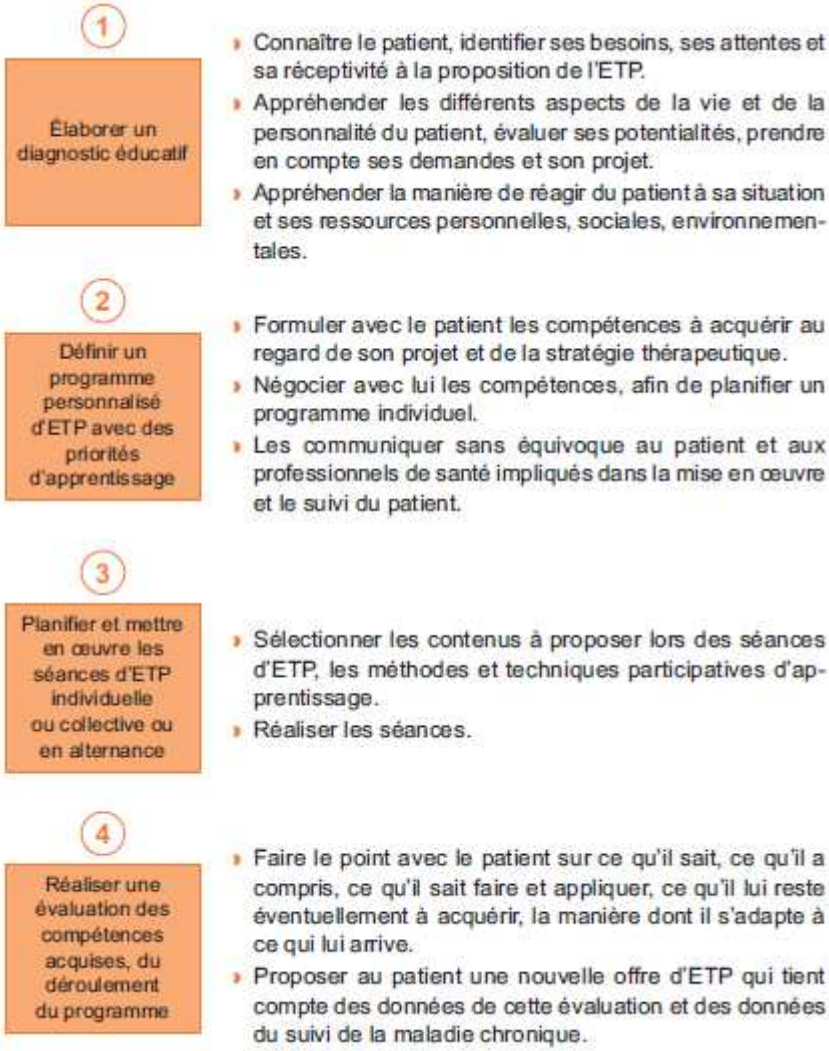
Rogers, C. (1962). Caractéristiques de l'approche centrée sur la personne par Carl Rogers. Consulté 7 avril 2017, à l'adresse http://www.acp-pr.org/caracteristiques.html

ANNEXES

Annexe 1 : Schéma. L'intégration de l'ETP à la stratégie thérapeutique. (HAS, 2008).



Annexe 2 : Schéma. Les quatre étapes de la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient. (HAS, 2008).



Annexe 3 : Tableau des risques d'analogie entre la démarche clinique et la démarche d'ETP (Sandrin Berthon, 2009)

Démarche clinique	Démarche d'ETP *Canada Dry®*
Le médecin interroge le patient.	**Le médecin interroge** le patient atteint de maladie chronique, à l'aide d'un questionnaire qui s'intéresse aux dimensions biomédicales mais aussi pédagogiques et psychosociales.
Il établit un diagnostic.	**Il établit un diagnostic** éducatif, autrement dit, il identifie les compétences que le patient doit acquérir.
Il prescrit des soins, un traitement médicamenteux, des conseils hygiéno-diététiques.	**Il prescrit** des séances d'éducation thérapeutique.
L'infirmière pratique les soins.	**L'infirmière** (ou la diététicienne) anime des ateliers collectifs et utilise des méthodes pédagogiques interactives et variées pour favoriser les apprentissages.
Le patient prend les médicaments.	Le patient participe aux séances et essaye de suivre les conseils.
Le médecin revoit le patient et **vérifie l'efficacité** du traitement.	**Le médecin vérifie l'efficacité** de l'éducation en faisant remplir un questionnaire au patient ce qui lui permet de vérifier si chaque compétence est acquise, partiellement acquise ou non acquise.
Le patient guérit.	Le patient continue à faire ce qu'il peut !

Annexe 4 : Tableau comparatif informer, expliquer, conseiller, éduquer (Sandrin-Berthon & Penfornis, 2009)

	Demande supposée	Exemple de réponse	Résultat : dans le meilleur des cas…
Informer	Renseignez-moi, dites-moi ce qu'il en est…	Les résultats de vos analyses montrent que vous êtes diabétique.	Le patient est au courant.
Expliquer	Eclairez-moi, dites-moi pourquoi, dites-moi comment…	Normalement, l'insuline permet au sucre de pénétrer dans les cellules, ce qui apporte de l'énergie aux muscles. Plus il y a de graisse dans le corps, plus l'insuline a du mal à faire son travail.	Le patient comprend.
Conseiller	Dites-moi ce que je dois faire, ce que vous feriez à ma place…	Pour perdre du poids, vous devriez manger moins de charcuterie, de fromage et de frites.	Le patient essaye de faire ce qu'on lui recommande.
Eduquer	Aidez moi à trouver des solutions, à changer, à faire tout seul…	Comment voyez-vous les choses ? Qu'est-ce qui pourrait vous aider ? Que vous sentez-vous prêt à faire ? Cherchons ensemble des solutions concrètes.	Le patient réussit ce qu'il choisit de faire.

Annexe 5 : Chronologie des textes officiels montrant la volonté politique de faire de l'éducation thérapeutique l'une des priorités en matière de santé publique. (Eymard, 2009)

-1980, le Comité des ministres réuni au Conseil de l'Europe déclare que toute personne a le droit de connaître l'information recueillie sur sa santé et recommande les programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement.

-Mai 1998, l'OMS rédige les compétences attendues des soignants dans ce domaine. Ils doivent alors être en mesure d'organiser, mettre en œuvre et

évaluer des programmes et des activités d'éducation thérapeutique, en prenant en compte les singularités des patients (expérience, représentations), et en se centrant sur leurs apprentissages à « gérer leur maladie » dans le quotidien.

-Février 1999, le Manuel d'accréditation des établissements de santé prévoit que le patient bénéficie « des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et des actions d'éducation, pour la santé, adaptées à ses besoins ».

-En 2000, la Conférence nationale de santé souligne l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé. Le souhait de voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient et la diffusion des pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé est mentionné (proposition n° 8).

-La loi du 4 mars 2002 affirme le droit de toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé […] et d'être reconnue comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels.

-En avril 2007, un plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques énonce quatre objectifs : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la pratique médicale vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

-En juin 2007, un guide méthodologique présente les éléments fondamentaux de « structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ». En 2009, la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires est consacrée à l'éducation thérapeutique du patient. Elle est pour la première fois reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement dans une loi de santé publique.

Annexe 6 : Grille d'entretien :

Grille d'entretien semi directif

L'introduction d'un programme d'éducation thérapeutique chez le patient victime d'AVC en service de médecine physique et de réadaptation : vers un bouleversement de la dynamique éducative ?

Bonjour, merci de m'accorder du temps à travers cet entretien. J'espère que tout va bien pour toi. Je viens vers toi dans le cadre d'un Master en sciences de l'éducation que je fais par correspondance depuis le Bénin. J'aimerais parler avec toi de l'introduction du programme d'ETP dans le service.

Es-tu d'accord pour répondre à quelques questions et sur le fait que j'enregistre cette conversation ?
L'entretien sera rendu anonyme.

1/ Présentation

Peux-tu te présenter en quelques mots ?

Métier ?
Depuis combien de temps exerces-tu et depuis combien de temps à Garches ?
As-tu été dans d'autres types de service ?
Place dans le programme d'ETP ? Formation ETP ?

2/ Aspects généraux

Comment conçois-tu l'articulation rééducation – réadaptation chez les patients AVC ?

Quelle place pour l'éducation du patient chez le patient AVC dans un service comme celui de Garches ?
Cette place évolue-t-elle entre le début et la fin de l'hospitalisation ?

Comment conçois-tu l'articulation rééducation – réadaptation et éducation du patient ?

Quels sont les objectifs de l'éducation du patient ?

Quelle place as-tu en tant que [métier] dans l'éducation du patient ?

3/ Le programme Hemidom

Peux-tu nous présenter en quelques mots le programme Hemidom ?

A qui est-il proposé ?

Pourquoi a-t-il été mis en place dans le service ?

Est-ce que cela a été (est) compliqué à mettre en place ?

Sous quelles formes se déroule l'ETP ?

Quels sont les objectifs de l'ETP ?

4/ Introduction de l'ETP dans le service – place de l'éducation

Qu'apporte l'introduction de l'ETP dans le service ?

Pour les patients
Pour les familles
Pour les équipes
Pour l'hôpital

Le programme a-t-il été bien accueilli par les professionnels, les patients, les familles ?

Qu'est-ce que ce programme a apporté dans le service ?

Est-ce que l'introduction de ce programme a modifié la place de l'éducation du patient dans la préparation de la première sortie à domicile ?

Est-ce que l'introduction de ce programme a modifié la place de l'éducation du patient dans la prise en charge en général du patient AVC ?

Pour toi
Dans le service

Cela a-t-il eu des répercussions sur le travail d'équipe ?

L'introduction de ce programme d'ETP a-t-elle modifié ta perception de l'éducation du patient ?

A-t-elle modifié la place de l'éducation dans la prise en charge du patient AVC ?

A-t-elle modifié la perception de la place de l'éducation dans la prise en charge du patient AVC dans le service ?

5/ Place, rôle et perception du patient

Quelle est la place du patient dans le programme d'ETP ?

Et des familles

Quel est son rôle dans le programme d'ETP ?

Est-ce que l'introduction de ce programme a modifié la place du patient dans le service ?

Quel est le rôle du patient dans le service ?

Est-ce que l'introduction de l'ETP a modifié ta perception de la place du patient dans le service ?

A-t-elle modifié, la perception par les équipes, du rôle du patient dans le service ?

6/ Pratiques éducatives

Dans le cadre du programme d'ETP utilises-tu de nouvelles méthodes, outils ou techniques pédagogiques ?

As-tu modifié tes pratiques éducatives depuis l'introduction de ce programme, dans tes prises en charge hors ETP ?

Penses-tu que des collègues ont pu modifier les leurs ?

Cela a-t-il impacté ta manière de travailler en dehors du programme

Est-ce qu'avec l'ETP on éduque autrement le patient ?

7/ Bilan du programme ETP

Peux-tu faire un premier bilan du programme d'ETP ?

Pour toi
Pour les patients et les familles
Pour les équipes

8/ Expression libre

Y a-t-il autre chose que tu voudrais ajouter ?

Merci d'avoir répondu à mes questions.
Cela m'aide beaucoup.
A bientôt

Annexe 7 : Retranscription intégrale des quatre entretiens

Entretien numéro 1 – Mme M

Retranscription de l'entretien réalisé par vidéo conférence via le logiciel Skype®. Le 04 04 2017. Durée 28 minutes 57 secondes, Cotonou (Bureau de l'intervieweur) – Garches (salon de l'interviewée).

Intervieweur : Bon, euh, donc bonjour M euh donc en fait là dans le cadre du Master 1 que je fais en sciences de l'éducation, euh, je, j'aimerais parler avec toi un petit peu de l'introduction du programme d'ETP dans le service, à Garches. Est-ce que tu es d'accord pour répondre à quelques questions et est-ce que tu es d'accord sur le fait que l'enregistrement, euh, que l'entretien soit enregistré et après je vais l'anonymiser.
M : Oui je suis tout à fait d'accord.
I : Ok, donc on y va. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?
M : Bien sûr. Moi, je suis kiné à l'hôpital de Garches, Raymond Poincaré, depuis déjà, euh, 3 ou 4 ans, dans un service de rééducation neuro euh de blessés centrales.
I : Ok, est ce que tu as eu, euh, une formation ETP ?
M : Oui, j'ai fait une formation ETP, euh, d'à peu près 40 heures
I : Ok, et toi tu as joué quelle place dans le programme ?
M : Dans le programme d'ETP ?
I : Oui
M : Ben, on a, on a rédigé le programme, on a tout développé, on a fait, enfin voilà, on a, c'est un programme qu'on a construit de façon un peu pluridisciplinaire, c'est-à-dire qu'il y a une ergo, une ortho, une diet, une infirmière, une aide-soignante, médecin, on a trouvé une problématique, et on a essayé de mettre en place un programme pour améliorer, pour essayer d'améliorer la qualité de vie du patient.
I : Ok, humm, ça fait combien de temps que tu es kiné ?
M : Ca fait depuis 2009, du coup euh, 8 ans.
I : Ok, ça marche. Alors du coup on va passer sur des questions un peu plus générales. Comment conçois-tu l'articulation rééducation, réadaptation chez le patient AVC ?
M : |*silence]*. Euh, comment je conçois l'articulation ?
I : Comment tu, est ce qu'il y a une différence pour toi entre rééducation et réadaptation ?
M : D'accord, ben je dirais que, un peu, une rééducation c'est quelque chose qu'on peut améliorer, qu'on peut faire mieux par le travail, on veut que le patient apprenne à faire certaines choses qu'il est pas capable de faire et après la réadaptation c'est un peu l'inverse, c'est peut-être adapter, euh, son environnement, soit les matériaux, soit leur maison, soit euh, je sais pas, l'utilisation d'aide technique…
I Ok,
M : …Pour que les patients puissent euh être plus autonome en général pour qu'ils puissent avoir une meilleure qualité de vie.
I : Alors, quelle place à pour toi l'éducation du patient chez le patient AVC, dans un service comme celui de Garches ?
M : Pour moi, c'est très important, après c'est en fonction de quelle éducation thérapeutique mais je pense que les patients ils ont plein plein de chose à apprendre parce que, ben du jour au lendemain, ils ont un gros souci, euh, un problème moteur et cognitif qu'avant ils avaient pas, et que du coup ils vont devoir vivre avec. Et, et, du coup il va falloir qu'ils apprennent plein de choses, et non seulement qu'ils apprennent mais qu'ils gardent ces capacités pour ben surement la fin de ses jours, malheureusement il y a des choses qui ne pourront pas se soigner complétement.
I : Et, du coup comment tu vois l'intégration de l'éducation, euh, avec la rééducation et la réadaptation ?
M : Pour moi, c'est quelque chose d'important, qui faut, qui faut qu'ils apprennent euh à gérer certaines choses, euh, enfin d'abord il faut rééduquer un peu, parce que parfois y ils ont, y ils arrivent dans un service de rééducation intensif et y sont vraiment pas autonomes. Enfin, quelques-uns, du coup, une fois qu'ils s'améliorent un peu, les capacités motrices et cognitives, ben là il faut qu'ils arrivent à entretenir tout ça et à garder ces capacités et à gérer tout ça, euh, à gérer leur nouveau emploi du temps, à gérer leur capacité pour pouvoir améliorer sa qualité de vie à la maison, pour qu'après, euh, le but du jeu c'est de les rendre autonomes. Il va falloir apprendre pleins de nouvelles choses pour pouvoir se débrouiller tout seul.

I : Et donc tu penses que la place de l'éducation, elle n'est pas exactement la même quand ils arrivent au début et quand ils sont près de la sortie ?
M : Ben pour moi, quand ils arrivent, après nous on est dans un service assez spécialisé avec des patients qui ont pas des petits AVC quoi, ils ont des gros troubles, tu vois, donc quand ils arrivent, déjà il faut qu'ils fassent un peu leur deuil et après, après c'est plus facile et ils acceptent et ils voient que c'est pas la fin du monde et qu'ils peuvent encore faire plein de choses et quand ils sont disposés, prédisposés dans sa tête à, à apprendre des choses et à garder leurs capacités, ben là, là et quand ils rentrent à la maison, quand ils voient que, qu'ils peuvent faire plein de choses, ben là l'éducation thérapeutique doit, y a un rôle plus important.
I : Et toi, quelle place tu as en tant que kiné en fait dans l'éducation du patient ?
M : Ben, moi, je, j'essaie de les apprendre tout ce qui est à voir avec les transferts, la marche, les aides techniques, se déplacer avec un fauteuil ou avec une canne, euh, je sais pas euh après aussi euh on est pas là que pour ça, on est là aussi pour les écouter, euh pour qu'ils nous racontent leurs problématiques et après on trouve une solution euh ou euh par les gènes que la spasticité peut provoquer et euh voilà,
I : Ok, Et sur Hémidom, tu peux nous présenter en quelques mots en quoi ça consiste ?
M : Oui, Hémidom, c'est un projet ETP qui est un peu focalisé euh dans, dans les, comment dire, dans les permissions thérapeutiques, on essaie de, de un peu orienter l'éducation thérapeutique du patient et même la rééducation en fonction des problèmes qu'ils ont eu le week end, du coup dans les permissions on peut identifier, enfin au début, on décide si le patient est prêt ou non à partir en permission, y a pas que la kiné qui décide, y a aussi tous les autres de l'équipe…
I : Oui
M : Et euh et ensuite une fois que les patients peuvent partir en permission au début c'est quelques heures et après c'est une journée, puis après ils peuvent faire une nuit, voire deux. Et du coup, là on peut identifier des problématiques qu'avant on avait peut-être loupées et voir comment on peut améliorer ces problématiques et du coup euh, si, si on améliore ces problématiques ça voudrait dire que ces patients ils peuvent rentrer à la maison et …
I : Donc là, c'est l'objectif de …
M : Oui
I : Si j'ai bien compris c'est que les permissions à la maison se passent le mieux possible.
M : Le mieux possible et en sécurité
I : Ouais
M : Pour que les patients ils aillent dans son environnement aussi, c'est une bonne sensation, un bon retour quoi que les gens perd un peu la peur, un peu cette appréhension de rentrer à la maison et du coup comme ça le patient il peut rentrer le plus vite à la maison, parce que la rééducation continue quand ils rentrent et c'est là que les patients, ils ont presque aucun problème qu'ils peuvent avoir, parce que dans un hôpital, parce que c'est un environnement très sécurisé et du coup voilà on peut bien identifier les vraies problématiques des patients et aider à résoudre ces problématiques comme ça les patients ils peuvent repartir le plus rapidement possible euh à domicile en étant quand même sécurisés et en s'assurant qu'il va avoir une bonne qualité de vie.
I : A qui vous proposez Hémidom ? A tout le monde ou euh ?
M : Alors Hemidom, euh, on l'a proposé surtout au patient ayant subi un AVC et le premier AVC, pas ceux qui font des récidives, enfin ça c'est un peu pour l'ARS, euh parce qu'il fallait un peu déterminer un projet bien précis mais mon avis, personnellement, je trouve que cet projet d'ETP pourrait être, ça pourrait servir aussi à ceux qui ont des récidives et même pour des traumatismes crâniens aussi, pour des gens en gros qui ont des soucis moteurs et à la fois cognitifs.
I : D'accord. Est-ce que ça a été, euh, Pourquoi ça a été mis en place dans le service ?
M : [*silence]*
I : Tu sais ?
M : Parce que, euh, bon y a, on trouvait que nos patients ils restaient un peu trop, y a plein de patients qui restent 6 mois à l'hôpital et pis après on s'est demandé si ils restaient aussi longtemps parce que ils avaient besoin ou si parce que on était pas assez, ils avaient pas le courage, ou nous-même on avait pas non plus le courage de faire le saut et dire allé, on y va. On revient à la maison parce que tout va bien se passer. Du coup, on essaye un peu, de, de raccourcir cet séjour à l'hôpital parce que en fait peut être que ça tient [*inaudible*] de pas rester aussi longtemps à l'hôpital, eux ils veulent bien rentrer à la maison, ils nous le disent tous les jours. Ils ont, ils sont contents parce qu'ils sortent.
I : Et sous quelle forme ça se déroule cet ETP ?
M : Je comprends pas
I : Quelles sont les étapes ? C'est quoi qui est mis en place pour faire l'ETP ?

M : D'accord. Je connais pas par cœur…mais à peu près avec nos patients on fait toujours une réunion de famille à peu près 15 jours après leur arrivée à l'hôpital. On appelle la famille et le patient aussi et avec tous les, tous ces rééducateurs et infirmières, aide soignantes et médecin et on fait une petite réunion ou on explique un peu euh, ben ce qui se passe et comment ça va se dérouler la rééducation, du coup on profite de l'occasion pour présenter cet projet d'éducation thérapeutique et s'ils veulent bien en faire partie du coup euh, si on a l'accord on commence tout le processus on essaye d'évaluer le patient, on essaye d'identifier euh les ateliers dont ils ont besoin. Parce qu'on a créé plusieurs ateliers,
I : Ok,
M : Du coup, euh par exemple si il, si le patient a des troubles de déglutition, et ben ils vont travailler les fausses routes et tout ça avec l'orthophoniste et il va lui falloir cet atelier, donc comme ça on va identifier tous les ateliers dont il a besoin. On va réaliser ces ateliers et quand tu vois que le patient il est capable de, quand il a peur et que la situation est bien contrôlé sur ce point-là, ben alors on valide la permission thérapeutique à la maison. Et donc du coup on a un retour, on voit comment ça s'est passé et qu'est ce qui a bien fonctionné et qu'est ce qui n'a pas bien fonctionné, qu'est-ce qu'on peut améliorer pour la prochaine permission thérapeutique et comme ça jusque enfin après on fait des évaluations, et voilà. J'ai oublié de mentionner que, le bilan, BEP, bilan d'éducation thérapeutique qu'on fait aussi au début de cet projet où on identifie un peu. C'est un petit entretien qu'on fait avec le patient où il nous raconte un petit peu comment il, euh, comment, comment il se voit, comment il voit cet AVC qu'il a eu, euh, un peu ses points forts et ses points faibles. Et qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer ces points et voilà, ça nous donne un peu une feuille de route à suivre.
I : Qu'est-ce que ça a apporté ce programme dans le service ?
M : Un peu d'ordre peut être euh aussi un peu de travail, euh [I : rire] de notre part mais bon, on le fait volontiers et …
I : Non vas-y, vas-y.
M : Oui, rien, bon c'est des choses qui sont pas nouveaux pour nous, hein, on le faisait déjà, mais ça nous permet de nous rendre compte que, les étapes à franchir, c'est, on se rend compte un peu du projet, de l'évolution du patient et des points importants à travailler pour qu'il puisse rentrer à la maison.
I : Ca structure un peu ?
M : Oui un petit peu je dirais.
I : Et, euh, et ça a été bien accueilli dans le service par les professionnels, les patients, les familles ?
M : Euh, bon, ça n'a, ce n'est pas vraiment bien en place faut dire, pour les collègues, c'est surtout au début qui z'apprend un peu parce que au début ils disent oui mais alors c'est pas une partie de ton travail ça alors du coup, il faut comprendre, mais après quand on les explique que c'est quelque chose qu'on fait déjà et que c'est simplement structurer un peu les choses, voilà donner un peu d'ordre et bien caler après la rééducation et ben là après ça se passe bien et pis après pour le patient c'est une façon de prendre aussi les choses en main pour eux, ça leur rend un peu acteur de leur rééducation et pas juste une petite marionnette qui bouge d'une rééducation à une autre
I : D'accord, parce que du coup …
M : …Ca on peut travailler pour quelque chose
I : Dans quelle mesure il est plus actif le patient ?
M : Ben*, [éclaircissement de gorge]* disons que on s'est amélioré un peu en communication de notre part, ça nous fait penser plus à son travail, à ses objectifs, c'est pour quelque chose on pense des exemples, comment dire, des exemples un peu plus précis. Ben là à la maison, il faut qu'on fasse un transfert au lit, aux toilettes et vos toilettes sont comme ça, du coup il faut qu'on apprend de cette façon, du coup il faut que vous faisiez comme-ci ou comme ça, du coup, voilà ça se voit un peu mieux dans ma tête, c'est un peu plus précis.
I : Est-ce que l'introduction de ce programme, ça a modifié la place de l'éducation du patient dans la préparation de la première sortie à domicile ou pas ?
M : J'ai pas trop compris
I : En gros, suite à Hemidom, est ce que le, l'édu, l'éducation du patient a pris plus d'importance ?
M : Humm, je pense que on s'est rendu compte qu'on était pas bon en communication et que y avait des choses qu'on faisait nous parce que ça nous semble évident mais qu'on expliquait pas forcément au patient comme il fallait.
I : D'accord. Ça a eu des répercussions sur le travail d'équipe ou pas ?
M : Euh, ben dans la formation du coup on est toujours à deux et donc par exemple pour moi, je travaille plus avec les ergothérapeutes, pas que avec les kinés, en kiné
I : Humm

M : Du coup ça fait une petite coordination en plus euh, par exemple la diététicienne avec l'orthophoniste, c'est pas quelque chose qu'on faisait pas avant mais c'est peut être mieux organisé.
I : Et est-ce que tu penses que l'introduction de ce programme ça a modifié ta perception, à toi, de l'éducation du patient ?
M : Oui, je pense, moi, je me suis rendu compte que on a besoin d'un petit suivi, ce petit suivi qu'on fait ça peut permettre au patient de comprendre mieux et de pouvoir rester plus longtemps à la maison sans avoir besoin de re-rentrer à l'hôpital, ce genre de chose, ça permet de rendre un peu plus autonome peut être
I : Et comment tu pourrais dire, quel est la place du patient dans le programme ?
M : Ben, c'est lui le chef, c'est lui, lui, le protagoniste, on dit ça ?
I : Oui, oui …
M : …Du projet. C'est un projet assez personnalisé, pour lui, du coup, parce que dans mon cas en étant kiné ben, euh, pas tous les patients ont les mêmes voitures pour faire le transfert voiture, pas tous les patients ont les mêmes maisons, y en a une avec plus de place, du coup c'est très personnalisé et c'est vraiment le patient qui est en première personne …
I : Et ça a modifié la place du patient dans le service tu penses ?
M : [*silence*] Peut être pas trop non plus, je sais pas je pense, enfin, je ne pense pas qu'avant cet programme, euh, c'était un travail moins bon, mais peut être que maintenant y a peut-être plus de communication et que c'est plus clair pour tout le monde.
I : Toi est ce que, pardon vas-y …
M : Parce que le projet n'a pas encore vraiment été mis en place du coup on a pas encore commencé, on a juste mis un ou deux patients mais pas tous
I : Ah, ok. Et toi est ce que l'introduction de l'ETP ça a modifié ta perception de la place du patient dans le service ? ou pas …
M : [*silence*] Ben, je suis pas sûr, je pense que ça accélère les choses mais ça donne un peu plus d'objectifs, ça éclaircit les objectifs, la place du patient est toujours la même, même si il est un peu plus, lui ça lui permet de se rendre compte que c'est lui l'acteur principal mais euh pour nous, mais moi, personnellement je pense que je travaille pareil.
I : D'accord, en gros, tu es, … Et pour les collègues tu penses que c'est pareil, le rôle du patient dans le service, ça a pas modifié la perception ?
M : [*silence*] Je sais pas, peut-être, oui peut être que ça a modifié la perception de, euh, je sais pas, je sais pas trop…
I : Oui, y a pas de soucis, c'est ton ressenti donc, … Et du coup, dans le cadre du programme d'ETP, est ce que tu utilises de nouvelles méthodes ou outils au niveau pédagogique ?
M : Euh, oui, en même temps, oui faire un peu des fiches, donner un peu plus d'information, un peu plus de support graphique, de support pour faire comprendre au patient un peu.
I : Ok, est-ce que ça a modifié …
M : Ou peut être …
I : Oui, vas-y, vas-y …
M : non mais je sais que par exemple les orthophonistes, elles vont faire par exemple des fiches un peu pour les fausses routes pour une peu, des fiches, un peu comme des triptyques pour mais avec des supports que avant on utilisait pas.
I : Ok et euh, Et ces choses-là, du coup tes pratiques au niveau éducatif elles ont changé en dehors de la prise en charge, en dehors du programme ETP, ça a changé des trucs ? Pour toi ou pas ?
M : Moi je trouve que, maintenant, que comme on était mauvais en information, il fallait surtout que l'on écoute un peu plus le patient, surtout le bilan éducatif, enfin, il faut pas forcément faire un bilan éducatif avec tous mais au moins interroger les patients un peu plus voir ce qu'il en pense lui, voir parfois, nous on fait notre boulot sans se rendre compte, sans penser ce que les patients ils pensent. Et ça, alors [*inaudible*].
I : D'accord, euh, est ce que tu penses qu'avec l'ETP on éduque autrement le patient ? ou pas ?
M : Ben moi, j'ai toujours cette sensation que ça lui donne un peu plus envie, que c'est son projet, c'est pas il faut qu'il soit responsable de tout ça, il faut que on lui donne, on lui fasse un peu la formation et donc il faut que ça soit lui qui contrôle.
I : Oui
M : Et voilà, c'est eux qui doivent faire un peu, être responsable.
I : Et dans quelle mesure, eux, est ce qu'ils participent un peu aux objectifs, dans quelle mesure ils choisissent un peu des choses dans l'ETP ou c'est surtout les professionnels qui choisissent ?
M : Non, non, c'est eux, avec nous aussi mais par rapport aux objectifs, c'est eux qui doivent identifier ce qui va moins bien à la maison pour donner un objectif à nous et pour travailler, c'est eux qui doivent trouver les problématiques et pour pouvoir trouver des solutions

I : D'accord et c'est difficile pour eux ou pas ?
M : Ben des fois, ils voient pas trop clair, parfois il faut creuser un peu, il faut poser beaucoup de questions, il faut, pareil, ils se rend pas compte, pour eux, c'est je pense que, ils voient pas trop comment faire pour améliorer.
I : Oui
M : Du coup parfois, ils posent même pas la question de comment je pourrais refaire ci, refaire ça, pour eux c'est déjà, … Mais du coup quand ils arrivent à nous en parler ben nous on peut essayer de trouver des astuces pour pouvoir aider les patients, pour que ce soit le plus facile possible.
I : Ok, ben très bien, est ce que tu peux faire un premier bilan du programme ETP ?
M : Bon, c'est pas encore commencé, commencé le bilan et le bilan ou le programme ?
I : Comment, enfin là, avec ce qui s'est déjà passé, les quelques patients que vous avez mis dans le programme, qu'est-ce que tu peux, enfin comment toi tu vois les choses, comment, quel est les premiers retours que tu as, en gros ?
M : Ouais bon, euh, bon, on avait commencé sur un petit questionnaire surtout pré post la sortie thérapeutique, bon on s'est rendu compte que les familles elles cherchaient surtout des informations et pis aussi parler aussi avec d'autres gens qui sont dans la même situation, du coup ça a donné un peu l'idée de faire, voilà de donner plus d'information et de faire un peu des ateliers de groupe entre familles et patients qui sont un peu dans la même situation et on s'est rendu compte que eux ils se sentent aidés et que ça leur, …
I : Ouais, je comprends l'idée, ça les aide bien, parce que pour l'instant les ateliers, c'est pas des ateliers de groupes ?
M : Alors il y a des ateliers de groupes et des ateliers individuels
I : D'accord, est-ce qu'il y a autre que tu voudrais ajouter sur le sujet ?
M : Non, voilà, en général, on travaille pour que les patients, ils rentrent le plus vite à la maison et qu'ils fassent le moins de récidives possibles, que leur séjour à l'hôpital soit le plus raccourci possible et comme ça, ça peut aider à tout le monde, la sécurité sociale pour payer moins de séjour à l'hôpital, et les patients parce que c'est jamais marrant d'être hospitalisé, ça aide la famille parce que ils ont moins d'appréhension, ils peuvent vivre mieux on va dire et c'est surtout la qualité de vie aussi, Voilà.
I : Et bien merci beaucoup M d'avoir répondu à mes questions, euh, je vais arrêter l'enregistrement et je te remercie
M : De rien Thibaut.

Entretien numéro 2 – Mme J

Retranscription de l'entretien réalisé par vidéo via le logiciel Skype® de Mme M du 10 04 2017. Durée 35 minutes 08 secondes. Cotonou (Bureau de l'intervieweur) – Paris (salon de l'interviewer)

Intervieweur : Alors, ben du coup, merci de m'accorder du temps à travers cet entretien, donc euh, cet entretien c'est pour avoir des informations dans le cadre d'un master en sciences de l'éducation que je suis en train de faire. Et ça serait pour parler avec toi de l'introduction du programme d'ETP dans le service. Est-ce que tu es d'accord pour répondre à quelques questions et sur le fait que la conversation soit enregistrée et après ça sera anonymisé.
J : Oui, bien sûr
I : Ca marche, donc, est ce que tu peux te présenter en quelques mots ?
J : [*silence*] Euh oui, je suis médecin, je m'appelle J, je suis médecin de médecine physique et de réadaptation dans un service hospitalier dans un hôpital universitaire, ça te va ça ou tu veux plus de texte ?
I : Oui, ça fait combien de temps, que tu es …
J : Dans ce service là ça fait deux ans et demi, et c'est un service qui accueille des patients cérébrolésés.
I : Quelle était ta place dans le programme ETP ?
J : Eh ben moi, j'ai pris le programme d'ETP en cours de route, et euh, la place, l'idée a été lancée par un autre médecin du service, et j'ai pris le relai avec, ben, une grande partie de l'équipe pluri disciplinaire.
I : Ca marche. Et tu as eu une formation ETP ou pas ?
J : Oui
I : La formation de 40 heures ?
J : Ouais.

I : D'accord. Et, oh on va passer sur des éléments plus généraux. Comment tu conçois l'articulation rééducation et réadaptation chez les patients AVC ?
J : [*silence*] Euh, ah, c'est marrant comme question. Euh, je sais pas comment répondre parce que dans ma tête il y a pas forcément d'articulation, ce qui est sûr c'est que c'est pas des choses qui se succèdent dans le temps …
I : Ouais, …
J : … De manière si simple que ça. Et oui, je pense que c'est important de parler d'adaptation et de réadaptation dès le début pour gagner en autonomie…
I : Oui …
J : … Sans laisser de côté la partie, la partie rééducative qu'elle soit analytique ou fonctionnelle. Oui je pense que c'est important de subvenir à l'autonomie tôt.
I : Ok, donc c'est des approches complémentaires ?
J : Oui, et en tout cas simultanées.
I : Ok, et toi, là-dedans, non. Quelle est la place de l'éducation du patient chez le patient AVC dans un service comme celui de Garches ?
J : Euh, alors aujourd'hui, je pense qu'elle est pas suffisante, c'est bien pour ça qu'on a fait ce programme d'ETP. Euh, et, et l'objectif c'est quand même que les patients puissent regagner leur domicile avec un maximum d'autonomie et c'est évident que même si à Garches, on est plutôt privilégié en termes de temps de rééducateur, c'est pas suffisant et plus les patients vont pouvoir euh être autonome sur de l'auto rééducation ou sur des processus, enfin plus ils vont intégrer des concepts et des idées de rééducation et plus ce sera efficace donc je pense que c'est important.
I : Et tu penses que cette place de l'éducation elle évolue entre le début et la fin de l'hospitalisation ?
J : Oui, bien sûr elle évolue et elle évolue parce que au début c'est quand même des éléments qui sont difficiles à intégrer par les patients et les familles parce qu'ils attendent souvent autre chose et puis euh après il y a les capacités, l'évolution des capacités du patient qui font que l'objectif c'est que le rôle des aidants puisse diminuer au fil du temps et que les patients soient de plus en plus autonomes.
I : Ca marche, et tu conçois comment du coup, la place de l'éducation par rapport à la rééducation et la réadaptation ?
J : Euh, je pense que c'est vraiment complémentaire, je pense que c'est très complémentaire. Alors, le programme d'ETP qu'on a développé, il a pour objet les permissions thérapeutiques, donc ça va vraiment ensemble, je dirais que c'est pas du tout quelque chose qui intervient dans la semaine au cours des séances, du temps de rééducation avec les rééducateurs. Euh, après je pense que c'est des approches qui sont, ouais, qui sont complémentaires et qui se nourrissent les unes et les autres.
I : Et euh, quelle place as-tu toi en tant que médecin dans l'éducation du patient ?
J : Euh dans ce programme ?
I : Non, plutôt en général…
J : Euh, je crois de manière générale, c'est comme la place dans l'équipe de, du service de MPR, c'est un peu un rôle d'initiateur et de catalyseur, concrètement, c'est pas moi qui fait des séances d'éducation thérapeutique ou très peu, mais oui l'idée c'est de pouvoir un peu lancer des choses et donner une espèce de caution médicale, je pense que c'est important pour le patient.
I : Ok, donc là du coup, sur le programme Hemidom, est ce que tu peux nous le présenter en quelques mots ?
J : Oui, c'est un programme d'éducation thérapeutique qui a pour objectif de favoriser les permissions thérapeutiques pour des patients qui ont des séquelles d'AVC, qui sont hospitalisés et l'objectif c'est de permettre aux patients et aux aidants d'acquérir des compétences qui vont faciliter les premières, enfin la première permission thérapeutique et ensuite le retour à domicile à terme.
I : Et, il est proposé à qui ce programme ?
J : Il est proposé à tous les patients victimes d'AVC qui sont hospitalisés dans le service et pour qui il y a un projet de permission thérapeutique.
I : Ok, et pourquoi ça a été mis en place dans le service ?
J : Euh, alors ça a été mis en place parce que, enfin c'est parti du constat que le moment de la première permission thérapeutique c'était quelque chose d'à la fois très attendu par le patient et les aidants mais aussi c'est un moment inquiétant, surtout pour les aidants, mais aussi pour les patients. Euh, avec des inquiétudes sur ce qui pourrait se passer, euh, et nous en tant que professionnel on s'est rendu compte que c'était vraiment un moment clef dans le parcours du patient, euh, une permission qui se passe pas bien, c'est difficile à rattraper après pour les patients et pour la famille.
I : D'accord, et ça c'est l'objectif c'était quoi ? Que les gens soient prêts plus tôt ? Ou qu'ils soient mieux préparés ?

J : Oui, c'était pas forcément qu'ils soient prêts plus tôt mais ouais c'était qu'ils soient mieux préparés. Pour que ça se passe mieux la première perm et bien sûr les suivantes et le retour à la maison après.
I : Et ça a été ou c'est compliqué à mettre en place ?
J : Euh oui, c'est pas simple à mettre en place, d'abord parce qu'il y a des contraintes administratives et réglementaires qui sont assez strictes. Et qui, une fois que c'est franchi, il reste la mise en place concrète, avec toutes les problématiques d'emploi du temps, du timing, de lutte contre les habitudes des uns et des autres. Ouais c'est pas simple, mais c'est super intéressant !
I : D'accord, mais sous quelle forme se déroule cette ETP ?
J : C'est des ateliers qui sont proposés aux patients et aux aidants, euh, qui peuvent être certains sont individuels, d'autres sont des ateliers de groupe, euh, dans certains il n'y a que les patients, dans certains il y a les patients et les aidants euh, et pis ensuite y a un retour sur expérience après la première permission.
I : Et du coup c'est qui, c'est les professionnels qui animent les séances ?
J : Ouais, c'est toute l'équipe, on a des représentants de tous les corps de métier qui sont impliqués dans le programme, euh, infirmières aides-soignantes évidemment, une cadre, une assistance sociale, et puis après les différents, les différents rééducateurs et le médecin, le pharmacien aussi.
I : D'accord, et euh, euh, finalement qu'est-ce que ça apporte l'introduction de l'ETP dans le service ?
J : Alors on manque un peu de recul pour avoir un retour des patients et des familles euh, ce que ça a apporté à l'équipe c'est, je pense qu'il y a eu une acquisition de compétences des différents membres de l'équipe sur des questions qu'ils ne s'étaient pas vraiment posées sur [inaudible] euh…
I : Comme quoi par exemple ?
J : Sur des questions médicales tu vois, voilà ça a permis de discuter risques de récidives et risques d'épilepsie post AVC, et que les aides-soignants, les infirmières, les rééducateurs acquièrent des compétences dans ces domaines là et c'est bien pour les groupes, et ça c'est assez intéressant.
I : Ouais
J : Et c'est pas quelque chose qu'on avait pensé quand on avait élaboré le projet. Et j'espère que ça, enfin j'ai l'impression que dans les gens qui sont impliqués dans le programme ça facilite la communication au quotidien, voilà.
I : Tu veux dire entre professionnels ou entre patients et professionnels ?
J : Non, non, entre les professionnels.
I : D'accord.
J : Euh, voilà et sur le retour des patients et des familles, pour l'instant euh on manque de recul.
I : Ouais, ouais, d'accord. Et le programme il a été bien accueilli par les professionnels, par les patients, les familles ?
J : Ouais, les professionnels ; oui, parce que et je pense que ça, ça a été favorisé par le fait qu'il y ait, comme il y avait des représentant de chaque, de tous les corps de métier dans l'équipe de l'ETP, ça a facilité les choses. Et les patients et les familles pour l'instant ça se passe bien, on a fait un peu une étude préliminaire, avant, avant de lancer l'élaboration du projet pour avoir des infos sur les attentes et les besoins et en donc les gens globalement ils sont contents.
I : D'accord, est-ce que du coup l'introduction de ce programme a modifié la place de l'éducation dans la préparation de la première sortie à domicile ?
J : Oui, je pense que oui, mais après on manque de recul, mais je pense que c'est une question qui est abordée plus tôt. Jusqu'à présent c'était un peu, c'était une fois que la première perm était décidée, on se posait la question de comment, de l'éducation du patient et maintenant on prend plutôt les choses dans l'autre sens, on se dit, on lance l'éducation et puis on voit après quand il est prêt pour partir en perm.
I : Donc ça permet un peu d'anticiper et de structurer tout ça ou…
J : Oui, je pense que disons, ça, ça permet que cette question d'éducation du patient soit vraiment abordée dès le début, dès l'arrivée du patient
I : Ok
J : Ouais,
I : D'accord, est ce que tu penses que l'introduction de ce programme ça a modifié la place de l'éducation du patient dans la prise en charge générale du patient AVC dans le service ?
J : Non, je crois pas.
I : Et pour toi, ça a modifié la place de l'éducation du patient ou pas ? A titre individuel.
J : Euh, oui je pense que ça, oui je pense que oui, encore une fois sur cette idée de commencer tôt, je pense, ça fait partie des, je dirais que la question de l'éducation du patient c'est presque devenu une technique de rééducation comme une autre, ça fait partie de l'arsenal thérapeutique …
I : Hum, parce que c'était quelque chose qui était, c'est juste ça commence plus tôt ou finalement c'est quelques choses qui prend plus de place ?

J : Ouais, ça prend plus de place, disons que c'était, c'était auparavant quelque chose d'un peu secondaire, c'était plutôt, oui, c'était un peu secondaire, et y avait l'objectif perm, enfin pour reprendre l'objet d'Hemidom, il y avait un objectif permission et on se disait ah ben pour qu'il puisse partir en perm il faut c'était presque un peu, ah ben zut, il va falloir qu'on fasse de l'éducation.
I : Hum …
J : Nan mais j'exagère un peu…
I : Nan mais, je comprends l'idée.
J : Maintenant voilà ça fait partie du truc, on l'aborde, du coup ça va revenir systématiquement dès, peut-être pas dès le jour de l'arrivée, mais dès la première rencontre avec la famille, et avec le patient, donc ça a une vraie place !
I : D'accord, et du coup ça a eu, c'est un peu ce que tu disais tout à l'heure, ça a quand même eu des répercussions sur le travail d'équipe.
J : Je pense ouais, …
I : Mais plutôt positives ?
J : J'ai l'impression, après faut voir au long court, mais j'ai l'impression, …
I : Et …
J : Au moins pour les gens qui sont directement impliqués dans le programme.
I : D'accord, et euh, tu penses que ça a modifié la perception de la place de l'éducation dans la prise en charge du patient dans le service en général, là on parlait pour toi surtout, pour les autres personnes du service tu penses que ça a aussi modifié ou pas trop ?
J : Je sais pas, je crois que c'est un peu tôt pour dire.
I : Ouais, mais pour les gens qui font partis du groupe ETP tu penses quand même que ça a changé un petit peu ?
J : Ah oui, ça c'est sûr.
I : Mais ça n'a pas encore diffusé, un peu dans ceux qui sont pas dans le groupe, c'est un peu ça ?
J : C'est ça, c'est ça
I : D'accord.
J : Ca diffuse doucement, mais oui les gens qui sont dans le groupe, ils ont, ils ont envie de monter d'autres projets d'éducation, ils se posent plein de questions, c'est assez intéressant.
I : Et quel est la place du patient dans le programme d'ETP ?
J : Et, on n'a pas, pour l'instant, on a pas prévu de patient expert ou de chose comme ça, euh, on a pas prévu qu'il y ait des ateliers de groupe qui soient menés par des patients …
I : Ouais …
J : En tout cas pour l'instant mais l'idée c'est que le dernier atelier qui est une espèce de retour d'expérience où les patients reviennent un peu sur le, ce qui s'est passé, sur le processus d'éducation thérapeutique et ce que ça a pu apporter, l'idée c'est que peut être ça, ce soit utilisé un peu plus tard pour des nouveaux patients qui rentreraient dans le programme.
I : D'accord.
J : Mais voilà, c'est pas encore finalisé.
I : Et, est ce que, est ce que là, le patient euh, en gros, est ce qu'il est actif dans le choix des objectifs ou dans les choses comme ça et…
J : Oui bien sûr.
I : Mais ça se passe comment, comment il fait ?
J : Alors, il y a des ateliers qui sont euh, entre guillemets, obligatoires, euh, bon c'est pas un bon terme, c'est pas du tout un terme ETP, obligatoire…
I : Ouais, ouais,
J : Qui sont, euh…
I : Indispensables ?
J : Plutôt, qui sont systématiques.
I : Oui…
J : Et, voilà, donc ceux-là on leur explique à quoi y servent et quels en sont les objectifs, et mais voilà, ils font partis du programme et tous les autres ils sont déterminés avec le patient et les rééducateurs, on fixe des objectifs sur ce qui parait, sur quelles difficultés le patient pense pouvoir rencontrer à la maison ou qu'est ce qui limite ses possibilités de partir en permission et euh, donc voilà on fixe les objectifs avec le patient et ensuite on met les atelier en face des difficultés qu'il a pu définir.
I : Et tu as l'impression que les patients ils sont en capacité de bien définir et d'évaluer ça ?
J : Après, alors bien je sais pas, après ils disent des choses et comme l'objectif c'est de répondre aux attentes des patients et des familles, en terme d'inquiétude et d'appréhension, euh, au final ça marche plutôt bien parce que avant les familles et les aidants, ils vont pouvoir dire ah ben moi j'ai peur qu'il tombe, eh ben même si nous on pense qu'il y a un risque de chute très faible et bien voilà, il va aller

sur l'atelier risque de chute et au moins l'aidant, au moins il aura et les patients ils auront appris un relevé du sol même si il savait déjà faire, au moins, ce sera un peu officiel et ça aura au moins servi à rassurer les aidants. Et le programme il a vraiment cette vocation-là.
I : Et quel est le rôle du patient dans le programme ?
J : [*silence*], dans…
I : Dans le programme ETP, c'est quoi son rôle au patient ?
J : Dans l'élaboration des ateliers, enfin du programme ?
I : Dans, quand il suit le programme… Qu'est-ce qu'il a lui, qu'est-ce qu'il doit faire ?
J : Euh, il a, il y a les différents ateliers qui sont définis euh, après il y a une vérification quand il y a des compétences un peu spécifiques à acquérir, une vérification voilà pour voir si ça s'est plutôt bien passé. Et puis, c'est un processus de réévaluation permanent, il a le droit de rajouter des objectifs, d'en enlever, de revenir dessus, euh, tout le temps, après initialement l'idée c'était de faire les ateliers avant la première permission, en fait en pratique, il y en a un certain nombre qui sont faits avant la première perm, mais ça se poursuit aussi après.
I : D'accord.
J : Euh, parce que il a d'autres objectifs et parce que le fait d'être, d'avoir passé du temps à la maison ça lui a permis de, et aux aidants de voir un certain nombre de chose qui se passent bien ou qui sont un peu plus compliquées.
I : Humm …
J : Et donc ça continue sur les permissions suivantes, et euh, ça se transforme petit à petit en programme d'éducation thérapeutique pour préparer le retour à la maison.
I : D'accord. Et, est-ce que tu penses que l'introduction de ce programme ça a modifié la place du patient dans le service ?
J : Je saurais pas dire.
I : D'accord, est-ce que tu penses que ça a modifié son rôle dans le service ? Sa place dans le sens est ce que tu penses qu'il est, qu'il participe plus ou qu'il est plus un peu dans ce sens-là ou pas tellement ?
J : Je pense qu'il y a des patients qui sont plus, qui s'investissent plus, parce qu'ils se sentent plus acteur, mais je suis pas sûr que ce soit la majorité et par contre je pense que ça change un peu la place des aidants, euh, et en tout cas de la difficulté que peuvent avoir les aidants dans la préparation de la permission dans le retour à la maison, ouais, dans ce qu'ils ont à vivre et à acquérir aussi comme compétence, il y a des aspects psychologiques mais pas seulement.
I : Et, toi est ce que l'introduction de l'ETP ça a modifié ta perception de la place du patient dans le service ou…
J : Oui, je pense que c'est, ça change un peu les choses après, c'est difficile, c'est un continuum mais ça, en tout cas ça recentre un peu les choses, autour du patient et autour du projet du patient.
I : Est-ce que ça a modifié, tu penses toi, la perception par les équipes du rôle du patient dans le service ou pas ?
J : J'aimerais bien…
I : Mais pas sûr…
J : Non, encore, je sais pas mais j'aimerais bien.
I : En fait la, l'idée c'est est-ce que tu penses, c'est ce que tu disais un petit peu, que ça recentre un peu sur le patient, est-ce qu'on le voit, est-ce qu'il est perçu un peu comme plus comme acteur de ce qu'il se passe ou comme l'objet de ce qui se passe ou pas vraiment ?
J : C'est l'objectif, euh, je sais pas si en dehors, je sais pas si ça diffuse en dehors des séances d'ETP.
I : Ouais, parce que c'est pas très, très, il y a pas eu beaucoup de patients ! C'est ça peut être ?
J : Oui, c'est ça, c'est ça, c'est tout récent donc c'est vrai que c'est pas encore, c'est pas complétement intégré et j'espère que ça va venir, on va tendre vers ça.
I : Dans le cadre du programme ETP, est-ce que tu utilises de nouvelles méthodes ou des nouveaux outils ou techniques pédagogiques ?
J : Euh, alors les ateliers on a essayé de les concevoir de la manière la plus interactive possible, euh, moi les deux, ceux où je suis directement impliquée, c'est vraiment des trucs pas vraiment très intéressants de connaissances médicales sur le risque de récidives d'AVC, de préventions secondaires et de risque d'épilepsie, c'est pas franchement très palpitant euh, on essaie de faire quelque chose qui n'est pas un cours magistral mais euh et du coup c'est fait vraiment avec une infirmière parce que l'idée c'est que se soit pas un truc trop médical, et on a testé un truc sous forme de questions réponses, et je trouve que c'est compliqué, c'est compliqué a utiliser comme mode de communication, en fait ça va si c'est quelque chose d'individuel mais si c'est un atelier de groupe c'est

compliqué, la dernière fois, il y a une personne qui a monopolisé la parole et qui posait des questions pas du tout applicables aux autre patients du coup c'était à peu près ingérable.
I : Ouais
J : Et, et donc moi j'ai pas encore trouvé le, la bonne manière de faire en fait, pour un atelier vraiment sur des connaissances, un peu, théoriques.
I : D'accord…
J : On cherche.
I : Ouais, et est-ce que, et en dehors du programme ETP est-ce que tu as modifié un peu tes pratiques éducatives, depuis l'introduction de ce programme ?
J : Ouais, je pense que ça renforce, ben ce qu'on disait tout à l'heure, le rôle du patient dans le sens, oui, moi je pense que j'ai encore plus tendance à négocier ou à en tout cas discuter des objectifs avec le patient, à contractualiser en fait, à dire, ouais.
I : D'accord et tu penses que des collèges ont pu modifier un peu les leurs, de pratiques éducatives ?
J : Euh, je sais pas…
I : Oui, c'est juste est ce que tu penses, donc …
J : Je sais pas, je pense les rééducateurs oui, les médecins je suis pas sûr.
I : Oui, et est-ce que ça a impacté la manière dont, bon c'est un peu ce que tu disais, mais ça a impacté, toi tu ressens que ça a impacté ta manière de travailler en dehors du programme ou…
J : Ah oui, oui, oui, euh, oui après c'est pas une transformation totale, c'est juste que ça renforce certain, certaines manières de faire, ça en modifie certaines autres, mais oui, mais je pense bizarrement plus en consultations.
I : Alors tu peux expliquer le concept de la consultation… C'est pas pour les patients du service, c'est ça ?
J : Oui c'est ça, c'est soit pour des patients qui sont passés dans le service et qui sont sortis et qui sont chez eux ou des patients qui ont pas été hospitalisés dans le service et qu'on voit pour des avis ponctuels, euh, …
I : Ouais, …
J : Ben oui, je crois que sur la discussion, la discussion avec le patient et avec les aidants sur leurs, ouais cette manière de réfléchir avec plus de participation du patient et ouais qui se rapproche un peu de l'éducation thérapeutique
I : Et du coup est-ce que avec l'ETP on éduque autrement le patient ?
J : Ah oui je pense, ben c'est le but,
I : Oui
J : En tout cas c'est de faire en sorte qu'il s'approprie des choses.
I : Et tu penses que le patient AVC c'est un patient éducable ?
J : *[rire*] Euh, oui c'est un patient éducable, après c'est pas très simple, en particulier quand il y a des troubles cognitifs ou du langage, mais oui, oui, il y a plein de chose à faire dans ce sens-là, après c'est plus, c'est plus compliqué que chez un patient qui n'a pas de troubles cognitifs, ça prend plus de temps, ça marche probablement un peu moins bien, mais là où je pense qu'on a un vrai truc à jouer c'est par rapport aux aidants, parce que eux pour le coup, on s'appuie beaucoup sur eux, et je pense que jusqu'à présent ils étaient un peu mis de côté.
I : Et sur l'histoire des aidants, tu penses que ça varie l'importance entre le début et la fin de l'hospitalisation ?
J : Euh, je pense pas que l'importance varie mais, en tout cas les choses sur lesquelles ils sont impliqués ça varie, …, ouais.
I : C'est pas la même aide, les mêmes domaines tu veux dire ?
J : C'est ça, c'est ça, ouais.
I : Au début c'est plus une aide, sur euh, sur des activités de la vie quotidienne ?
J : C'est ça, peut-être une aide plus physique, ils ont besoin d'aide sur des activités simples de vie quotidienne, et parfois une aide physique et puis petit à petit, plus les patients vont avancer sur leur, sur les, en rééducation et plus ils vont retrouver des capacités élaborées sur les activités de vie quotidienne et plus le rôle des aidants va être un rôle peut être un peu moins physique, mais un peu plus, je sais pas comment on peut dire, de supervision, un peu comme ça, …
I : Un peu de coach ?
J : oui, ouais après c'est très variable en fonction des difficultés des patients mais, en fait c'est compliqué cette fois ci [*inaudible*]
I : Ouais, il y a cet aspect évolutif du patient qui fait, qui est prépondérant au début et qui est peut-être moins après.
J : Oui
I : Ok, donc bon, tu trouves que c'est encore un peu tôt pour faire un premier bilan du programme ?

J : Ah oui, c'est beaucoup trop tôt là.
I : Mais tu as quand même l'impression qu'il y a des choses qui bougent ?
J : Ouais, je pense qu'il y a des choses qui bougent, j'ai l'impression qu'il y a des choses qui bougent dans l'équipe, pour les patients je sais pas mais dans l'équipe oui.
I : Ok, il y autre chose que tu souhaiterais ajouter ?
J : Euh, non, ben on attaque le deuxième programme sur l'autorééduc donc c'est cool.
I : Le deuxième programme de … ?
J : D'ETP.
I : Ah ok, c'est un ETP, vous faites un ETP auto rééducation ?
J : Un ETP auto rééduc, oui avec C.
I : Ah, ok d'accord et ...
J : En fait on attend qu'elle revienne de son congé mat et après on écrit le truc qu'on envoie à l'ARS.
I : Sur le livret qui a été fait par, au labo ?
J : Ouais, et sur les groupes d'auto rééduc qui sont mis en place en hôpital de jour, ça marche, ça marche carrément bien.
I : Ok, ben super.
J : Oui, c'est ce que je te disais, le fait d'avoir pour l'équipe ce premier programme d'ETP même si il est pas du tout aboutit et pas complétement fonctionnel et ben ça a vraiment permis de donner une certaine dynamique autour de ça et euh, sur l'auto rééducation et qu'on le modélise sous la forme d'ETP les rééducateurs ils ont ultra motivés et très pro actifs dans cette élaboration là.
I : C'est valorisant en fait ?
J : Je pense que c'est valorisant pour les rééducateurs et valorisant pour les gens qui écrivent les projets d'ETP.
J et I : [*rire*]
I : Ca fait reconnaître un peu le travail ?
J : Ouais je pense, enfin je sais pas si ça fait reconnaître le travail mais on a l'impression que oui ça change des choses dans l'équipe et en plus je pense que c'est valorisant pour le patient donc c'est plutôt intéressant.
I : D'accord, ça marche, ben merci beaucoup J d'avoir répondu à mes questions.
J : De rien
I : Je vais arrêter l'enregistrement.

<u>Echanges hors enregistrement après avoir discuté « vacances et autres projets personnels » :</u>
Inquiétude car il y a un peu l'excitation que ça soit fini la première phase mais il faut bien faire la mise en place et pérennisation.
Passage d'un programme lié aux personnes formées ? vers un programme lié au service ?
Les patients partaient déjà en perm, c'est un travail qui était déjà fait donc c'était de la formalisation.
Absence de validation officielle de l'ARS, il faut que ça traverse les mille feuilles de l'APHP, ça doit passer par le service ETP de l'APHP, après l'ARS ils mettent du temps des fois. Pas encore d'objectifs chiffrés mais ça devrait pas être un problème, on a plein de patients qui doivent rentrer chez eux.

Entretien numéro 3 – Mme G

Retranscription de l'entretien réalisé par vidéo via le logiciel Skype® de Mme G du 13 04 2017. Durée 39 minutes 51 secondes. Cotonou (Bureau de l'intervieweur) – Garches (salon de l'interviewer)

Interviewer : Alors bonjour G, merci de m'accorder du temps pour cet entretien donc comme ce qu'on vient de dire, c'est dans le cadre d'un master en sciences de l'éducation que je fais par correspondance, j'aimerais parler avec toi de l'introduction du programme d'éducation thérapeutique dans le service. Est-ce que tu es d'accord pour répondre à quelques questions et sur le fait que j'enregistre cette conversation ?
G : D'accord.
I : Sachant que l'entretien sera rendu anonyme.
G : D'accord.
I : Alors on t'entend pas très bien.
G : Parfaitement d'accord.
I : Ok, super. Alors, ouais, ouais c'est bon, quand tu es un peu plus près du micro, je crois que c'est un peu mieux.

G : Ok
I : Ah super, Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots ?
G : Oui, alors je suis G J, ergothérapeute depuis l'an 2000. J'ai travaillé principalement auprès de patients neurologiques, euh, donc d'abord à Berck-sur-mer et puis ici même à Garches. Ça te suffit ?
I : Oui, oui euh et tu as eu une formation ETP ?
G : Oui, alors j'ai été formée à l'éducation thérapeutique patient il y a deux ans maintenant, enfin comme M, tu mettras comme M.
I : Ouais …
G : C'est une formation assez courte, de mémoire, c'est deux fois une semaine.
I : D'accord.
G : Et nous avons été formé parce que il y avait une volonté dans le service de créer un programme d'éducation thérapeutique.
I : Ok.
G : Autour de la question du retour à domicile, des premières permissions des patients post AVC.
I : D'accord, et toi quelle a été ta place dans ce programme d'ETP.
G : Euh, celle d'une ergothérapeute, en tant qu'ergothérapeute je trouvais assez naturelle d'y prendre une place.
I : Ca marche.
G : Voilà.
I : Donc tu as participé à la rédaction, à des choses comme ça.
G : Voilà.
I : Alors, on va passer à des questions plus générales, si tu es d'accord. Comment est-ce que tu conçois la relation, l'articulation entre rééducation et réadaptation chez les patients AVC ?
G : Ah ah, tu attaques fort. Euh, l'articulation, je réfléchis dans ma tête pour faire des phrases plus simples dans ma tête, euh, d'abord, dans l'esprit des gens c'est parfois d'abord la rééducation puis la réadaptation et je suis bien convaincue du contraire, c'est-à-dire la réadaptation elle commence dès le lendemain de l'AVC et les deux sont tout à fait euh, se déroulent en même temps finalement, on fait de la réadaptation dès le départ on attend pas qu'il n'y ait plus de progrès du point de vue des déficiences pour commencer le travail de réadaptation. Euh voilà ce que ça m'évoque.
I : Ouais …
G : Euh, et les deux se nourrissent certainement, d'une expérience de vie dans le milieu de vie réelle on est vraiment dans le champ de la réadaptation, le patient va mesurer certaines difficultés euh, ça va pouvoir offrir au rééducateur des objectifs, des objectifs définis avec le patient pour améliorer la vie dans le réel, à la maison et à l'extérieur.
I : D'accord, et dans un service comme celui de Garches, euh, quelle est la place pour toi de l'éducation du patient ?
G : Euh, j'ai envie de dire que je considère, dans mon travail d'ergothérapeute, dans mon travail, j'en fais tout le temps de l'éducation thérapeutique même quand on est dans une séance traditionnelle d'ergothérapie, dans le service d'ergothérapie on a toujours à l'esprit que les techniques qu'on va apporter au patient, il va se les approprier pour en faire quelques choses, c'est en ça que j'ai un rapport à l'éducation thérapeutique qui est un petit peu particulier c'est que dans ma pratique d'ergothérapeute je considère que on est toujours dans cet esprit de permettre au patient de devenir autonome et du coup de se saisir des conseils et des techniques qu'on peut leur apporter.
I : Est-ce que tu penses que la place de l'éducation elle évolue entre le début et la fin de l'hospitalisation ?
G : Euh, … C'est des questions beaucoup plus pointues que d'autres étudiants, Thibaut.
I : *[rire]*
G : Euh,
I : Si tu sais pas trop c'est pas, c'est des questions pour avoir un retour de professionnels c'est pas toi qui est évaluée, c'est pas l'idée.
G : Mais je sais bien, mais ça mérite de réfléchir un peu, euh, c'est juste qu'elle va pas porter sur les mêmes questions mais euh, j'ai toujours dans l'esprit que les besoins du patient à un instant T, les besoins sont pas les mêmes en début et en fin de rééducation donc ça va pas porter sur les mêmes thématiques donc on est toujours sur l'éducation.
I : Et…
G : Et, …
I : Non, non vas-y.
G : Oui, euh, après j'aime bien l'idée que le patient nous éduque aussi, nous professionnels et c'est lui aussi qui va rapporter des informations sur ce qu'il a vécu pendant la permission euh, et ça va aussi nous aider à proposer à ce patient des outils qui lui soient utiles et les expériences qu'il va nous

rapporter de la permission par exemple, ça peut aussi nous aider pour d'autres patients à apporter des informations, en gros ça nous forme aussi, ça nous éduque aussi l'éducation thérapeutique, voilà.
I : Ok
G : Est-ce que tu vas avoir des questions sur le sens que l'on met derrière l'éducation thérapeutique du patient ?
I : Peut-être, ouais à un moment ouais, peut-être, euh …
G : Ok
I : Et comment tu conçois la relation, l'articulation entre rééducation réadaptation et éducation ?
G : [*silence*]
I : Est-ce que c'est des choses qui vont ensembles ? Qui sont un peu opposées ? Qui euh, …
G : J'ai énormément de mal à dissocier ces trois choses, pour moi il y a de l'éducation dans la rééducation et dans la réadaptation, je n'arrive pas à dissocier.
I : Ok, bon ça marche. Alors, quels sont les objectifs de l'éducation du patient ?
G : C'est comme l'éducation même pour un enfant, c'est qu'il soit autonome.
I : Dans, qu'est-ce que tu mets derrière le terme autonome ?
G : Ben en gros qu'il soit capable de prendre soins de lui-même et d'assurer ses propres besoins, son confort, sa sécurité, de se réaliser dans des activités qui sont importantes pour lui, je mets ça derrière autonome.
I : D'accord et quelle place l'ergothérapie ou toi en tant qu'ergothérapeute a dans l'éducation du patient dans un service comme à Garches ?
G : Dans un service comme à Garches, … je repars volontiers sur la façon dont je conçois mon métier, c'est-à-dire permettre au patient de devenir autonome comme je viens de te le dire, euh, on est parfois limité en termes de moyens en intra hospitalier, c'est parfois compliquer de proposer des expériences éducatives aux patients en tout cas des expériences de réadaptation en dehors de l'hôpital et c'est pourtant nécessaire. Euh, repose-moi ta question s-il-te-plait ?
I : Quelle place as-tu toi en tant que, en tant qu'ergo dans l'éducation du patient dans un service comme à Garches ?
G : Alors, si on veut éduquer le patient, il faut qu'il ait envie d'être éduqué dans certains domaines et besoin d'une grosse motivation à apprendre des trucs, à faire de nouvelles expériences d'activités
I : Ouais…
G : Euh, en tant qu'ergo essayer de faire un point précis sur les priorités du patient, ses besoins, à l'instant où l'on parle avec lui, euh, ou pour travailler les aspects qui vont lui être utiles, pour lui donner les outils, euh, pour qu'il soit autonome, je sais pas si c'est très clair, …
I : Si, si, ça marche. Et, donc si on se concentre plus sur hemidom, est ce que tu peux présenter en quelques mots le programme ?
G : Oui, donc, euh, le, ça commence à remonter un petit peu, euh, d'abord c'est parti d'un besoin, on constatait que certaines permissions se passaient plutôt bien pour certains patients, d'autres méritaient peut-être d'être mieux préparées, euh, il y a eu quelques expériences de patients pour qui les permissions se sont très très mal passées. Donc on s'est dit qu'il y avait certainement des points d'amélioration euh, possibles, donc l'idée c'était à la fois de mieux préparer les permissions pour qu'elles se passent bien, attends, qu'est-ce que je voulais dire ? Euh, …
I : Mieux préparer les permissions, …
G : Ca y est je retrouve, donc préparer les permissions pour que ça se passe le mieux possible [*rire*] excuse-moi, …
I : Y a pas de soucis.
G : Je trouve qu'on n'exploitait peut-être pas suffisamment, le retour des permissions, c'est-à-dire le retour d'information que le patient pouvait nous faire, parce que ils partent en permission il y a de nouveaux objectifs qui apparaissent et de nouveaux projets, et euh, pour garder la motivation, la mobilisation en rééducation je pense que s'appuyer sur les informations qui reviennent des permissions, à savoir, j'ai galéré pour me lever du canapé, pourtant ça m'a fait plaisir de m'y asseoir mais je suis resté coincé dedans, enfin des choses très concrètes.
I : D'accord.
C : Ca pourrait, l'idée c'est que ça pourrait nous apporter à un instant T, euh, une réflexion, des conseils, une rééducation qui lui permettent d'atteindre un objectif qu'il se fixe suite à une expérience vécue récemment.
I : Et, à qui il est proposé euh Hemidom ?
G : Alors, Hemidom est proposé à, de mémoire, aux patients qui ont eu un AVC, on s'est dit qu'on allait commencer sur une population un petit peu cible pour voir ce que cela produisait et oui, en y travaillant on s'est dit qu'on allait aboutir à une sorte de checklist peut-être qui nous permettrait d'identifier pour chaque patient euh, les choses incontournables auxquelles il faut penser avant une

première permission afin de s'assurer que cette personne ainsi que sa famille soient informées au minimum, former parfois quand il y a des gestes techniques qui doivent être faits, euh voilà, alors j'étais assez attentive à ce que cette checklist et ses formations qu'on se proposait de faire aux familles ne soient pas une obligation faite aux familles de savoir, faire un change, une aspiration, c'est important qu'on respecte la volonté des familles et des proches qui ne sont pas toujours prêts à réaliser certains gestes techniques.
I : Ouais, d'accord.
G : Voilà, on s'éloigne un petit peu du sujet, …
I : Non, non, c'est encore dedans, c'est bien, c'est intéressant. Euh, ça a été compliqué à mettre en place ?
G : Du coup je reviens sur l'ETP Hemidom, alors l'idée c'était aussi d'intégrer euh, autant que possible les familles et de parler de ce programme aux familles à l'occasion de la première réunion de famille à l'hôpital parce que c'était l'occasion de, de sentir ce que la famille était prête à faire, est-ce qu'il était prêt à accueillir leur proche pour une permission ou pas, est-ce qu'il y a des gestes techniques qu'ils sont disposés à faire ou pas, euh, et si ils sont pas disposés à les faire comment on peut faire pour que la permission se passe quand même. Excuse-moi, c'était quoi ta question ?
I : Non, mais c'est très bien, euh, faut pas hésiter à m'interrompre, euh, parce qu'il y a un petit décalage des fois avec l'entretien, donc il faut pas hésiter à m'interrompre, est ce que ça a été, ou est-ce que c'est compliqué à mettre en place ce type de programme ?
G : L'a-t-on vraiment déjà mis en place ? Euh, ce qui est compliqué c'est qu'en travaillant sur ce programme, nous avions l'impression en fait que pratiquer l'éducation thérapeutique en fait on pratiquait l'éducation thérapeutique du patient sans le savoir, je crois, enfin, euh, du coup c'est comme si le programme était venu formaliser des choses que nous faisions peut-être parfois chacun dans notre coin, mais je crois pas parce qu'on a quand même des temps d'échange, de synthèse, la visite inter professionnelle qui font qu'il y avait quelque chose avant comme un programme d'éducation thérapeutique euh, sans que ça soit nommé comme tel. C'est clair ?
I : Oui, …
G : Du coup, qu'est-ce que ça change dans nos pratiques ? Ben pour l'instant dans la mienne pas grand-chose, euh, …, la formation peut être à l'éducation thérapeutique m'a intéressé, m'a apporté quelque chose, euh, m'a, ils nous ont présenté les différentes approches de l'éducation thérapeutique, de l'éducation tout court, soit on se positionne comme les professionnels qui savent et qui délivrent un savoir à des gens qui sont dans l'ignorance, le professionnel se positionnant au-dessus, soit on considère que dans l'éducation on est plutôt dans un échange de savoir, et je me reconnais plus volontiers dans cette deuxième approche de l'éducation là, c'est-à-dire que moi j'ai des connaissances de professionnel paramédical, le patient, je crois que personne d'autre que lui ne se connait aussi bien que lui-même, ses besoins, ses envies, etcétéra, il y a la famille également, qui peut nous apporter des informations, on est quand même avec des patients cérébrolésés, qui sont parfois anosognosiques donc on a besoin de la famille aussi, c'est peut-être plus ce que la formation m'a apporté sur la façon dont on délivre des informations, après dans ma pratique, pour l'instant le programme d'éducation thérapeutique, je ne sais pas où nous en sommes, euh, dans la mise en œuvre concrète, étant moi-même un peu éloigné du service.
I : D'accord.
G : Je sais pas ce que t'auront répondu les autres.
I : [*rire*] Euh, du coup, sous quelle forme est sensée se dérouler cette ETP ?
G : Alors, et, les choses semblent se formaliser comme ça, je crois que les patients sont accueillis, les bilans sont réalisés dans les premiers jours, euh, premier mois, au terme duquel il y a une première réunion famille qui est proposée, donc l'idée c'était peut-être qu'avant la première réunion famille que les professionnels établissent ensemble une sorte de liste, on reprend la checklist euh des éléments importants qu'on a créé pour voir quels sont les besoins importants du patient a priori en terme d'éducation thérapeutique, euh, à l'occasion de la réunion famille, le programme est proposé aux patients et à la famille, nous pensons que il serait utile que vous soyez formés au transfert voiture, euh, à la mise en place du releveur, enfin, en fonction des besoins et l'idée c'est de proposer ce programme au patient et à sa famille et de laisser un petit délai de réflexion et lors des dernières réunions, on avait proposé qu'il y ait une rencontre, proposé, alors je ne sais plus si c'était avec une infirmière ou le médecin, proposé une rencontre ponctuelle, ou une psychologue peut-être, entre la famille et un professionnel qui pourrait recueillir le point de vue de la famille et du patient, est-ce que vous êtes d'accord ou non pour vous engager sur ce programme ?
I : D'accord.
G : Et sur tel et tel item du programme et on se dit qu'il y a certaines familles qui sont demandeuses d'informations sur les troubles du comportement et qu'ont pas du tout envie d'apprendre à aspirer la

trachéo de leur proche parce que ils se sentent pas de le faire et puis, l'idée c'est que les gens soient libres de choisir ce qu'il leur parait pertinent ou non.
I : D'accord, donc l'objectif de l'ETP, c'est ce que tu disais c'est l'autonomie en vue du retour à domicile.
G : Alors, comme on parle de la première, des premières permissions, euh, les grandes questions c'est la sécurité, qu'il se passe pas de drame pendant la permission, c'est d'abord garantir la sécurité et le confort de cette permission, si il y avait deux objectifs prioritaires c'est la sécurité et le confort, à la fois pour le patient et aussi pour la famille parce qu'il faut pas que ce soit un enfer pour les proches.
I : D'accord, et qu'est-ce que ça apporte l'introduction d'un programme d'ETP dans le service ?
G : C'est une occasion d'échanger entre professionnels sur nos pratiques et ça, ça fait jamais de mal, euh, peut-être de donner un peu plus de cohérence au projet de soins pour le patient, globalement on travaille tous dans la même direction mais parfois se retrouver pour parler du patient plus précisément pour, et rappeler que les objectifs qui ont été identifiés par lui ce sont tel et tel objectif, je pense qu'on peut avoir, voilà, un projet de soins un peu plus cohérent et plus respectueux, enfin, des besoins et des envies du patient.
I : Est-ce que ça change quelque chose, tu penses, enfin, est-ce que ça apporte quelque chose pour les patients et leur famille ?
G : Ben, à ce jour, je serais un petit peu en difficultés pour te le dire parce que je sais pas si on l'a mis en tant que tel.
I : Oui, mais toi ce que tu en penses ?
G : Ben, euh, je pense à des permissions qui se sont très mal passées, je me dis qu'on peut éviter certaines situations qui sont pas dramatiques, mais euh, pas sympa du tout pour les patients, ça permet d'impliquer le patient et la famille dans le match, là où parfois nous les professionnels on décide à la place, ou on imagine que les besoins du patient se sera cette composante là et en fait lui ce qu'il a envie ou besoin, c'est peut-être autres choses. J'ai pas d'exemple très concret là mais euh, …
I : Je vois, je comprends l'idée. Et est-ce que le programme a été bien accueilli par les professionnels, les patients, les familles ?
G : Sur les professionnels, je peux te parler de, comment j'en ai parlé à mes collègues de travail ergothérapeute, euh, donc, je pense que pour certains ça peut être perçu comme une contrainte supplémentaire, alors je parle des réunions préparatoires au programme d'ETP, euh, ça, ça peut être perçu comme une contrainte supplémentaire, euh, ça peut être aussi perçu comme une chose que nous faisons de base en tant que professionnels ergothérapeutes et qu'il faut partager avec d'autres professionnels, je sais pas si très clair ?
I : Alors, dans ce que j'ai compris, c'est que tu penses que les ergothérapeutes peuvent être plus sensibilisés à ces problématiques que certains autres professionnels ?
G : Peut-être , mais c'est peut-être aussi une représentation que nous avons, peut-être que les infirmières, sur un retour de permission, les infirmières s'intéressent, creusent et approfondissent le sujet au même titre que les ergothérapeutes, hum, parce que ce que j'observe c'est que sur un retour de permission, souvent les infirmières qui accueillaient le patient le dimanche soir, questionnaient le patient et sa famille et souvent l'ergothérapeute demandait à rencontrer la famille et demande également au patient également et je pense que le kiné aussi le fait, euh, mais, peut-être qu'on a un regard sur l'adaptation du domicile, voilà, chacun à sa petite spécificité, euh, au final je pense que ça nous permet d'échanger entre professionnel, de constater qu'on a des champs d'intérêt commun et que, au final ça nous fait communiquer entre nous et je pense que c'est jamais une mauvaise chose ça.
I : Et tu penses pour les patients, les familles, ça a été bien accueilli ce genre de chose, le programme ?
G : Ben, euh, tu m'as déjà posé la question ! Je pourrais pas te dire, mais dans la mesure où on essaye de personnaliser davantage les propositions, d'établir un programme personnalisé, euh, je pense que le patient peut se sentir mieux entendu dans ses priorités ses besoins, euh, don ça ne peut être que positif, et c'est la cohérence que le patient peut peut-être sentir euh, entre les professionnels qui peut être positif aussi.
I : Hum, est-ce que tu penses que l'introduction, l'introduction, pardon, de ce programme ça a modifié la place de l'éducation du patient dans la prise en charge générale ?
G : Euh, je pense que ça va modifier la façon dont les professionnels vont travailler mais je sais pas si ça va modifier la façon dont on apporte des choses relatives à l'éducation au patient.
I : Ok, parce que, un, en gros, ce que je comprends de ce que tu me dis, ça change pas vraiment le fond du, de ce qui est apporté, ça joue plus sur la forme ou euh …

G : Voilà, ça pourrait même être une contrainte, cette, cette modification de la forme, mais je pense que c'est pas que une contrainte, le côté positif c'est euh la cohérence des échanges peut-être plus nombreux entre professionnels et du coup la cohérence du projet de soin.
I : D'accord, euh, ok, donc, ça marche, tu nous as parlé du travail d'équipe, euh, est-ce que toi, est-ce qu'il y a un peu un avant et un après ETP sur ta perception de l'éducation du patient, est-ce que ça a changé quelque chose ou pas ?
G : Je sais pas, ce qui me gêne un petit peu, c'est que je sens bien qu'il y a ces deux écoles, au moins deux écoles de l'éducation thérapeutique et c'est ce dont je parlais tout à l'heure.
I : Oui, …
G : C'est un truc qui vient d'en haut et qui descend, soit on considère que c'est un partage du savoir, la patient il sait des trucs de lui-même, sa famille elle sait des trucs des habitudes de vie, et nous comme professionnels, on a nos connaissances professionnelles, et euh, du coup, parfois de ce que j'entends de ce qu'est l'éducation thérapeutique, euh, je sens que tout le monde n'a pas cette même sensibilité et que parfois il s'agit plus de délivrer de l'information, un peu comme quand on faisait, euh, je crois qu'au départ de l'éducation thérapeutique c'était sur l'observation médicamenteuse notamment et les maladies chroniques et du coup, je pense qu'il y a des gens qui sont à l'ancienne et euh, qui disent on fait de l'éducation thérapeutique mais finalement ça change pas grand-chose aux méthodes plus anciennes ou on culpabilisait le patient, on lui mettait la pression pour qu'il soit observant, bref, …
I : D'accord.
G : J'ai pas l'impression que ça a changé ma vie, mais j'ai l'impression de pouvoir ranger mieux les gens dans des catégories, en fait voilà.
I : D'accord, et tu penses que ça a modifié la perception de l'éducation dans le service ?
G : Euh, je sais pas comment le message est passé, moi j'ai tenté de parler du programme d'éducation thérapeutique à mes collègues, moi j'ai parlé de ma formation, du programme Hemidom, euh, j'ai, le retour qu'il m'est fait mais c'est quelque choses qu'on fait déjà, ce dont tu nous parles là, c'est quelque chose qu'on fait déjà, euh, c'était quoi ta question ?
I : Ben, du coup, ouais mais c'est ça, est-ce que ça a modifié la perception de la place de l'éducation dans le service ? Est-ce que le, enfin, il y a des gens qui peuvent concevoir que l'éducation c'est pas trop important, que c'est plutôt plus la rééducation ou la réadaptation mais pas forcément l'éducation, est-ce que le fait de, voilà, d'introduire un programme d'éducation, thérapeutique, est-ce que ça a modifié le rapport à l'éducation, de, des gens en fait ?
G : Euh, je dirais que non, mais encore une fois, je ne suis pas sûr que les choses aient vraiment démarrées
I : Ouais ouais ouais. Est-ce que peut-être c'est différent entre les gens qui ont participé au programme ETP et les gens qui n'ont pas participé ?
G : Oui, certainement, certainement, euh, d'ailleurs ça me coince un petit peu parce que quand je leur en parle, étant engagée dans ce programme, euh, j'avais peur de décider au nom de l'équipe d'ergothérapeute que je représentais, de choses qui pouvaient impacter leur travail futur euh, que ça leur rajoute des contraintes en tout cas c'était leur crainte, euh, et voilà.
I : D'accord, et, …
G : J'ai l'impression que chez les jeunes professionnels, euh, l'éducation thérapeutique rencontre un écho peut être plus important.
I : Quelle est la place du patient dans le programme ETP ?
G : Euh, ben, je vais dire en théorie, il s'articule autour de lui et de ses proches, donc il est relativement central, c'est avec lui qu'on définit les objectifs, c'est lui qui va nous faire part aussi de ses objectifs, euh, avec la particularité que les patients cérébrolésés parfois ont des objectifs qui sont peu réalistes, ou donc il faut, il va falloir composer avec ça, on a besoin de la famille aussi qui va pouvoir nous apporter des informations, donc les objectifs ils sont co-construits si on peut dire.
I : Eh …
G : Sans le patient, on peut pas.
I : Mais euh, en gros, quel est son rôle, dans quelle manière il est acteur, le patient dans le programme ?
G : L'idée c'est que après la présentation du programme qui est faite lors de la première réunion de famille, je pense qu'il y a un petit livret qui est remis à ce moment-là avec la liste des points qu'on souhaite travailler avec le patient et la famille, donc là, euh, il va nous dire ce qu'il veut faire, ce qu'il ne veut pas faire, il y a une sorte d'engagement de sa part à tenir les objectifs, donc y a peut-être une responsabilité un peu plus importante, il est majeur, il est en capacité de décider, de s'engager ou non d'en telle partie du programme.
I : D'accord.

G : Peut-être on fait davantage appel à sa responsabilité, il y a une forme de contrat avec, voilà.
I : Hum, …, hum, est-ce que tu penses que, d'après ce que tu me dis, est-ce que l'introduction de ce programme ça a modifié la place du patient dans le service ?
G : … Je crois qu'on manque de recul là.
I : Ok, manque de recul, ouais ça marche. Et, quel est le rôle du patient dans un service comme le service de Garches ?
G : Le rôle du patient ?
I : Ouais, est-ce que tu peux parler à peine plus fort s'il te plait ou te rapprocher du micro ?
G : Ouais, non mais je réfléchis en même temps, [*silence*], c'est une question qui est, intéressante, mais c'est une question déstabilisante en fait, quel est le rôle du patient dans le service, et c'est après des années de boulot, c'est une très bonne question.
I : En gros, formulé un peu autrement, c'est euh, comment le patient est acteur, dans ce sens-là, quel est son rôle dans le service ?
G : Euh, ben là aussi, c'est la définition de ses objectifs, c'est l'engagement, l'engagement dans les séances qui lui sont proposées , euh, alors c'est compliqué car il y a des gens qui prennent des risques, qui sont perturbés sur le plan du comportement et de la cognition qu'on peut pas exiger d'eux qu'ils s'engagent dans les séances de rééducation, être à l'heure, euh, accepter de transférer les choses qui ont pu être apprises ou montrées dans la chambre, accepter de la refaire à la maison, ou accepter de le refaire tous les matins, quelques chose qui a pu être fait tel jour avec tel aide-soignant, ou le kiné ou bien l'ergo, euh, mais encore faut-il qu'il ait la capacité cognitive, voilà et comportementale de s'engager à ce point.
I : Hum, et est-ce que tu penses que le programme d'ETP ça a modifié, bon, ta perception de la place du patient dans le service ou pas ?
G : Je dirais que non, mais encore une fois, on manque de recul, eu, voilà moi je crois que j'ai pas vu appliquer le programme d'ETP, encore.
I : Mais même sans qu'il soit appliqué, euh l'aspect, est-ce que ça a changé quelque chose, rien que le fait de travailler sur le programme, est-ce que ça a modifié des choses ?
G : Euh, là, comme ça, je suis pas sûr.
I : D'accord, Et toi, dans le cadre du programme ETP, est-ce que tu utilises de nouvelles méthodes, nouveaux outils ou techniques pédagogiques ?
G : Euh, les techniques que j'ai apprises, parce que je connaissais pas du tout, c'est les techniques de groupe, pendant la formation. Les techniques de groupe, j'ai appris des techniques pendant la formation, euh, les photolangages, les techniques d'animation que je connaissais pas, ça j'ai trouvé chouette, dans notre programme d'éducation thérapeutique à nous, nous n'avons pas prévu, y a très peu de groupes prévus, euh, ou ils seront parfois difficile à mettre en œuvre, euh, les thématiques sur le comportement, on voyait pas bien comment euh, les neuropsys qui sont engagées dans cette partie-là du programme voyaient pas trop comment délivrer des informations euh, au sein d'un groupe par exemple, euh, je crois, pour ce qui est des groupes kiné, kiné-ergo, on pouvait imaginer qu'il y ait deux ou trois patients intéressés par le même sujet, proposer une formation en groupe sur un sujet donné quoi, mais je crois qu'il y a peu d'activités de groupe proposées dans notre programme.
I : D'accord
G : … Hemidom
I : Et, toi, est-ce que en dehors du programme ETP est-ce que tu as modifié tes pratiques éducatives ou pas ?
G : Je suis pas sûr, ….
I : D'accord, et penses-tu que des collègues ont pu modifier leurs pratiques éducatives ?
G : Je suis pas sûr.
I : Euh, d'accord, et après le manque du recul, c'est un élément qui joue ?
G : Le manque de recul, parce que le programme Hemidom, pour l'instant, n'est pas sauf erreur de ma part, n'est pas complétement démarré.
I : Ouais.
G : Et il se trouve aussi que, euh, il se trouve que je me suis géographiquement et concrètement éloignée des services d'hospitalisation, et du coup je ne sais pas bien ce qui se passe.
I : Hum, est-ce que ça a modifié ta manière de travailler en dehors du programme d'avoir participé à Hemidom ?
G : Hum, peut-être ça a modifié ma façon d'échanger avec les patients, euh, certaines choses de base mais, laisser des temps de silence, euh, ouais laisser, tolérer les temps de silence dans les entretiens avec les patients, parce que parfois, les patients et les familles ont besoin de temps pour, pour euh, pour dire des choses et je crois que j'essaie de corriger certains travers qu'on peut avoir

dans l'entretien et qui laissaient peut être pas beaucoup de place pour que les familles, les patients puissent dire des choses.
I : D'accord.
G : Voilà, et ça, ça m'a certainement aidé.
I : D'accord. Est-ce que avec l'ETP, on éduque autrement le patient ?
G : Alors, l'ETP par des actions de groupe, oui, moi, j'ai pas l'habitude de le faire comme ça, et je trouve ça hyper intéressant, euh, je trouve que c'est pas l'option qui est tellement choisie dans Hemidom, mais je trouve que toutes les propositions en groupe, je crois qu'il y a quand même quelque chose à exploiter.
I : Ouais ?
G : Je sais pas comment les exploiter en neuro, mais je trouve que ça serait extrêmement intéressant.
I : Est-ce que, alors c'est une question qui est un petit peu discutable, mais euh, est-ce que tu penses que le patient AVC est un patient éducable ?
G : C'est une question provoquante, on peut, que temps qu'il y a de la vie, qu'il y a de la communication possible, euh, éduquer, qu'est-ce que ça veut dire, l'amener à un changement qui lui permette d'accéder à des choses qui lui font envie, dont il a besoin, oui je pense qu'il y a toujours des choses à apprendre aux patients, qu'on puisse échanger avec lui, qu'on ait des voies d'entrée.
I : D'accord. C'est un peu compliqué là, mais est-ce que tu peux essayer de faire un premier bilan d'Hemidom ou pas?
G : Non.
I : Non, d'accord. Ça rejoint un petit peu ce que tu as dit, ce que tu disais pendant l'entretien, c'est que il y a un manque de recul et qu'on sait pas trop où on en est dans Hemidom manifestement.
G : Exactement, exactement, mais peut-être que ça a commencé sur un ou deux patients euh, je
I : D'accord. Est-ce qu'il y a autre chose que tu voudrais ajouter ou pas?
G : Non, simplement, simplement dire que la part de l'éducation thérapeutique à laquelle je suis sensible, c'est celle où on considère pas qu'on sait mieux que l'autre
I : Et ça tu avais l'impression qu'il y avait des gens dans, au sein du programme qui sur transmettre ?
G : Euh, alors ouais peut-être sur transmettre ou sur l'observance thérapeutique,
I : D'accord
Suite à un problème technique l'entretien s'est arrêté. Nous avons recontacté Mme G par messagerie et elle ne souhaitait rien ajouter de plus.

Entretien numéro 4 – Mme C

Retranscription de l'entretien réalisé par vidéo via le logiciel Skype® de Mme M du 04 04 2017. Durée 33 minutes 42 secondes. Cotonou (Bureau de l'intervieweur) – Paris (salon de l'interviewer).

Intervieweur : Donc, bonjour C, merci de m'accorder du temps pour l'entretien, euh, donc comme on en a un petit peu discuté avant le rendez-vous, c'est, je viens vers toi dans le cadre d'un master en sciences de l'éducation. J'aimerais parler avec toi de l'introduction du programme d'ETP dans le service. Donc, es-tu d'accord pour répondre à quelques questions et sur le fait que j'enregistre la conversation et qu'après j'anonymise le compte rendu de l'entretien.
C : Oui, pas de problème.
I : Ca marche, alors on va commencer. Est-ce que tu peux te présenter en quelques mots au niveau professionnel ?
C : Euh oui, alors je suis C, je suis orthophoniste à l'hôpital de Garches en service de neurologie adulte, pour des patients qui ont eu un AVC ou un traumatisme crânien. Et, je travaille dans ce service depuis trois ans.
I : D'accord, et tu es ortho depuis combien de temps ?
C : Et je suis ortho depuis bientôt quatre ans.
I : Ok, et est-ce que tu as eu une formation en éducation thérapeutique ?
C : Oui.
I : Et quelle est ta place, quelle est ta participation au programme ETP ?
C : Alors moi je suis intervenue pour la partie déglutition et pour la partie communication et troubles comportementaux et cognitifs.
I : Ok, merci. Et sur des aspects un peu plus généraux, euh, comment est-ce que tu conçois la relation ou l'articulation entre rééducation et réadaptation ?

C : Entre rééducation et réadaptation, euh pour moi dans la réadaptation, il y a quelque chose en lien avec la vie quotidienne, pour se réadapter concrètement dans la vie quotidienne alors que la rééducation c'est plus analytique et plus abstrait finalement.
I : Est-ce qu'il y a, est-ce qu'il y a dans la progression du patient, dans un service comme à Garches, une hiérarchie temporelle entre la rééducation et la réadaptation, est-ce qu'il y en a un qui vient après l'autre, avant l'autre, c'est en même temps ? Comment ça se passe ?
C : Oui, peut-être dans un premier temps c'est la rééducation, et dans un deuxième temps la réadaptation, pour, comment dire, avec l'idée du handicap chronique et la réadaptation pour le domicile surtout, pour le retour à la vie de tous les jours.
I : Humm, et Quelle place, quelle est la place pour toi de l'éducation du patient chez un patient AVC, dans un service comme à Garches ?
C : Pour la rééducation ?
I : Euh, pour l'éducation.
C : Euh vas-y redis la question.
I : Alors, euh, quelle est la place de l'éducation du patient
C : Oui.
I : Dans un service comme à Garches ?
C : [*Silence + rire gêné*] Euh, je sais pas, je comprends pas bien la question.
I : Ok, en gros, là on a parlé de la rééducation, après de la réadaptation maintenant, l'éducation, est ce que ça a sa place dans un service de, euh comme celui de Garches ou est-ce que ça n'a pas sa place ?
C : Oui, ça a sa place
I : Et comment, quelle relation ça a avec la réadaptation et la rééducation ?
C : [*Silence*] Ben, pour moi l'éducation, ça va être vraiment la transmission de savoir-faire.
I : Oui, …
C : Comment dire, ouais des savoirs faire, et surtout dans le cadre de la déglutition, être vigilant sur certaines choses mais après distinguer éducation, rééducation réadaptation, je sais pas, je crois que je saurais pas vraiment bien définir, …
I : Humm, oui, c'est des notions assez proches peut être ?
C : Oui.
I : Bien, d'accord, et quels seraient les objectifs de l'éducation du patient chez un patient AVC ? A quoi ça sert ? A quoi ça pourrait servir ?
C : Euh, ben à l'autonomiser. [*Silence*]
I : D'accord et ben, et toi en temps qu'orthophoniste, quelle est ta place concernant l'éducation du patient ?
C : Et ben, je dirais la transmission de savoirs faire surtout par rapport à la déglutition.
I : Ouais, …
C : Euh, et enfin, c'est surtout, je pense c'est surtout avec les aidants, avec les patients mais aussi avec l'aidant.
I : Oui, …
C : Etant donné qu'avec les troubles cognitifs, euh, une transmission de savoirs faire, de techniques auprès du patient et de l'aidant.
I : Donc il n'y a pas que le patient, il y a aussi l'aidant dans l'éducation, dans l'éducation.
C : Oui.
I : D'accord.
C : Surtout pour nous, avec les troubles cognitifs.
I : Ok, est-ce que tu penses que la place, ou l'importance de l'éducation elle varie en fonction si c'est le début de l'hospitalisation du patient ou plutôt la fin ?
C : Oui, je dirais que oui, parce qu'elle parait plus importante à la fin,
I : Alors, et pourquoi tu aurais tendance à dire ça ?
C : Ben dans l'idée toujours du retour à domicile, être sûr que la personne parte avec tout, tout, comment dire, avec toutes les clefs
I : Oui, …
C : Pour retourner chez elle et vivre dans des bonnes conditions.
I : Ca marche, alors, est-ce que tu peux nous présenter en quelques mots, le programme Hemidom ?
C : Oui, alors le programme Hemidom a été mis en place à Garches pour les patients qui ont fait un AVC, et il vise en fait a, euh comment dire, à faciliter les premières permissions thérapeutiques le week end, avec un premier point au moment de la réunion de famille avec les patients et les aidants, et la mise en place d'un bilan éducatif partagé pour savoir quelles sont les attentes et les questions du patient et de l'aidant avant le retour à domicile, et ensuite pouvoir proposer des ateliers au patient et à

l'aidant pour répondre à ces questions-là, enfin identifier les demandes, leur proposer des ateliers qui vont répondre à ces demandes et refaire un point après les premières permissions thérapeutiques et proposer à nouveau des ateliers si nécessaire.
I : Et pourquoi ça a été mis en place dans le service ?
C : Euh, je pense que c'était surtout pour justifier l'intérêt des permissions du week-end.
I : C'est-à-dire ?
C : Euh, ben, je sais que ça se fait pas dans tous les hôpitaux, que les patients puissent rentrer chez eux le week end.
I : Ouais, …
C : Et c'était pour prouver que ça avait un intérêt. Les mises en place ont quand même un coût pour la sécurité sociale, donc pour prouver quand même que ça avait un intérêt qu'ils puissent rentrer chez eux pour mettre en application des choses qu'ils ont pu apprendre à l'hôpital.
I : C'est un petit peu pour se justifier au niveau des tutelles, quoi ?
C : Oui.
I : D'accord. Et est-ce que c'est compliqué, est ce que ça a été compliqué à mettre en place ?
C : Oui, en tout cas c'est long.
I : Ouais…
C : Euh, c'est long à mettre en place, oui
I : Et, euh, pas très passionnant, vu comme tu le dis, on a un peu l'impression que c'est, que ça sous-entend que c'est long et pas passionnant.
C : En fait moi je trouve que c'est tout un, enfin, un programme assez complexe pour finalement, …, formaliser en fait quelque chose qui existe déjà, alors qu'on fait de manière informelle et qu'ils veulent rendre de manière formelle
I : Oui
C Ca demande en fait beaucoup de travail, beaucoup de création, d'ateliers, de rendre, enfin je trouve que ça complexifie le processus, de quelque chose qu'on fait en fait quotidiennement
I : D'accord, et euh du coup sous quelle forme ça se déroule cette éducation thérapeutique du patient ?
C : En ce moment ?
I : Comment c'est prévu que se déroule concrètement l'éducation du patient ?
C : Et ben à travers des ateliers.
I : Ok, est-ce que tu peux nous en parler un petit peu des ateliers ?
C : Alors oui, c'est des ateliers qui peuvent être individuels ou collectifs sur des thématiques, des problématiques du patient AVC. Et, par domaine, c'est des domaines qui ont été identifiés au moment du bilan éducatif partagé, euh, où le patient ou l'aidant a évoqué le fait qu'il avait des questions dans ce domaine-là.
I : Ouais.
C : Et ensuite, on l'oriente vers des ateliers ou on va lui expliquer ben en kiné comment faire les transferts, en ortho quelles sont les précautions à prendre lors des repas, dans chaque domaine, chaque domaine médical, enfin paramédical.
I : Oui, oui, …
C : On va apporter des connaissances lors de ces ateliers.
I : Et le bilan éducatif, ça se passe comment ?
C : Le bilan éducatif, c'est une personne référente, alors à l'hôpital ce serait une infirmière qui recevrait le patient et l'aidant et qui suivrait un guide d'entretien qui balaierait tout un ensemble de questions auprès du patient, euh, pour identifier ses demandes.
I : D'accord. Et, euh, au final, c'est quoi les objectifs de l'ETP ?
C : Les objectifs de l'ETP c'est de rendre le patient, autonome, au quotidien malgré son handicap.
I : Et ça veut dire quoi pour toi rendre autonome ?
C : Et ben, gérer au mieux son handicap.
I : D'accord. Qu'apporte selon toi, l'introduction de l'éducation thérapeutique dans le service ?
C : [*Silence*] Ben ça nous a permis de formaliser quelque chose qui existait déjà.
I : Et, …
C : Plus cadré.
I : Donc pour les, pour les soignants, pour les équipes ça a apporté quoi ?
C : Peut-être de formaliser, de savoir au quotidien, selon les demandes des patients à l'hôpital, vers quels interlocuteurs se tourner, peut-être mieux connaître le travail de chaque intervenant et de pouvoir facilement orienter le patient vers le professionnel qui est adapté.
I : D'accord, et pour les patients et les familles, ça a apporté quoi ?
C : [*Silence*] Je pense que ça leur donne plus de repères.

I : Ouais, …
C : Disons que dès qu'ils ont des questions, on peut facilement leur apporter des réponses au travers d'un professionnel, d'un atelier.
I : D'accord, et tu as l'impression que le programme a été bien accueilli par les professionnels, par les patients, par les familles.
C : Oui, oui, oui, il y avait eu au début où ça a été monté le projet, il y avait eu des questionnaires distribués aux patients et aux familles, euh, justement pour savoir si ils avaient des demandes là-dessus.
I : Ouais, …
C : Et, et effectivement ils étaient justement assez demandeurs d'information et plutôt auprès des professionnels directement plutôt qu'au moyen de fiche qu'on pourrait donner, des fiches toute prêtes. Donc ça a été, tout cas quand ça été, quand les personnes ont été sondées avant de mettre en place l'ETP, euh, elles paraissaient intéressées par ce genre, oui, de programme.
I : Et les professionnels, ils ont accueilli comment ce programme ?
C : Euh, ben, je pense que c'est, que tout le monde a trouvé ça intéressant mais après chronophage.
I : D'accord, donc il y a quand même, y a quand même un impact sur, c'est un peu compliqué à mettre en place, c'est un peu ce que tu veux dire ?
C : Oui, c'est la mise en place qui est longue, parce que nous on participe vraiment au projet après je pense qu'une fois que ça roule, que les ateliers existent, c'est moins chronophage je veux dire.
I : …
C : Et encore, parce qu'il faut mobiliser des gens pour, euh, par exemple il faut forcément une infirmière pour le bilan éducatif partagé, il faut détacher une infirmière, …
I : Ouais …
C : Et après trouver des temps pour que les rééducateurs puissent faire leurs ateliers, donc chronophage pour la mise en place du projet en lui-même et puis ensuite dans le déroulement.
I : Et qu'est-ce que ce programme a apporté dans le service ?
C : [*Long silence*]
I : Tu peux dire rien si tu penses rien …
C : [*rire*], ben écoute, je sais pas, non, en fait on en est vraiment qu'au début donc j'arriverai pas à dire ce que ça a apporté au service pour l'instant.
I : Et si c'est pas au service, aux équipes par exemple, est ce que ça a apporté quelque chose aux équipes ou pas ?
C : Je sais pas
I : D'accord. Et euh, est ce que l'introduction de ce programme a modifié la place de l'éducation du patient dans la préparation de la première sortie à domicile du patient ?
C : Ben, je pourrais pas trop te dire parce que on en est vraiment aux balbutiements
I : D'accord, est ce que tu penses que ça a modifié la place de l'éducation du patient dans la prise en charge générale du patient ? Dans le sens, est ce que l'éducation est un petit peu plus mis en avant qu'avant ou pas ?
C : Oui, mais, oui, puisque tous les intervenants sont censés avoir fait la formation et dans la formation c'est vraiment un élément clef de rendre le patient acteur de sa prise en charge et non pas un rapport professeur élève…
I : Et comment il est plus acteur ce patient ?
C : Ben dans le sens où, le bilan éducatif partagé initial et les ateliers ils sont toujours centrés sur l'écoute du patient, en fait, on part de ce qu'il sait pour compléter mais toujours, … toujours dans le but, je sais pas comment dire, …
I : Qu'il soit plus autonome ?
C : Oui.
I : Est-ce que c'est un petit peu de limiter les complications des, limiter de ce qui peut avoir comme gêne due à l'AVC dans sa vie quotidienne, c'est un peu ça l'objectif ?
C : Ouais,
I : Et est-ce que ça a eu des répercussions sur le travail d'équipe ?
C : Ben, …
I : Le fait de faire de l'ETP.
C : Oui.
I : Dans quel sens ?
C : Ben le fait qu'on ait fait ces ateliers ensemble, souvent créés à plusieurs, parce que pour un même atelier, ça fait intervenir plusieurs professionnels, par exemple, pour la déglu, j'étais avec A la diététicienne, donc forcément, ça permet de mettre en commun nos connaissances et de partager entre professionnels.

I : Est-ce que du coup, via un programme d'ETP, est ce que ça oblige ? Est-ce que c'est un prétexte pour travailler un peu plus étroitement avec certains collègues ?
C : Oui, oui ça pour le coup c'est sûr.
I : Est-ce que c'est quelque chose qui est plutôt intéressant ou pas ?
C : Oui.
I : Si tu évalues le rapport, le bénéfice, enfin intérêt et euh temps que ça a pu prendre, est ce que c'est toujours intéressant ou pas ?
C : Oui.
I : D'accord, et est-ce que toi, le fait de participer à l'introduction d'un programme d'ETP ça a modifié ta perception de l'éducation du patient ?
C : Oui, oui, du fait de la formation, oui.
I : Et dans quel sens ?
C : Ben dans le sens où c'est ce que je disais tout à l'heure où je me suis un peu embrouillée dans mes explications, dans le sens où on est trop souvent dans un rapport d'apprenant-sachant et c'est en ça qu'on nous fait comprendre que le patient il a déjà des connaissances, donc il faut partir de ces connaissances pour les compléter plutôt qu'être dans ce rapport de domination.
I : Ok, et ça, … d'accord, et tu penses que le fait qu'il y ait un programme d'ETP a modifié la place de l'éducation ou au moins la perception de l'éducation dans la prise en charge du patient en général ?
C : Oui, je pense peut-être plus pour les soignants, par exemple la prise des médicaments, toutes ces choses-là, qui sont très bien, très rigides, c'est toujours, il y a beaucoup d'injonctions donc on part un peu des demandes des patients et on s'adapte à ce qu'ils veulent faire et pas faire.
I : Donc, d'accord, et quelle est la place du patient dans le programme d'ETP ?
C : [*Silence*]
I : En gros, …
C : Centrale, …
I : Centrale ouais et l'idée c'est qu'il y a un peu tout le monde autour de lui, c'est ça que tu veux dire ?
C : Oui.
I : Et quelle est la place des familles ?
C : Et ben, elle est tout aussi importante pour nos patients ici à Garches puisque la famille, c'est les aidants.
I : Ouais, Et c'est un petit peu différent comme notion mais quel est le rôle du patient dans le programme ETP ? … Qu'est-ce qu'il doit faire en fait ?
C : Qu'est-ce qu'il doit faire ? [*Silence*] Ben, il faut quand même qu'il soit participatif.
I : Oui, et comment il fait ça ?
C : Comment il fait ça ? Ben, finalement il faut quand même qu'il ait des demandes, si il a aucune demande, il pourra pas intégrer le dispositif et puis qu'il soit volontaire pour participer à ces ateliers.
I : Et, est ce que des fois ses demandes elles sont, euh, comment dire, elles sont toujours cohérentes ou logiques ou …
C : Ben je pense qu'il peut avoir des demandes qui n'ont pas été prévues dans le programme initial et dans ce cas-là ça ne serait pas cohérent mais il faudrait envisager autre chose.
I : Et est-ce que l'introduction de l'ETP ça a modifié ta perception de la place du patient dans le service ?
C : Non.
I : Non, …. D'accord, et est-ce que tu penses que ça a modifié la perception par les équipes du rôle du patient ?
C : Peut-être un peu, comme je te disais tout à l'heure par rapport au rapport avec les soignants.
I : D'accord. Un petit peu moins euh, patient un peu moins passif, quoi ?
C : Voilà, ouais.
I : Et euh d'accord. Est-ce que dans le cadre du programme ETP tu utilises des nouvelles méthodes, de nouveaux outils ou techniques pédagogiques ?
C : Pour le projet qu'on a créé ?
I : Oui.
C : Euh, oui, oui oui on a créé, pour l'instant mais juste sur la déglutition, mais euh, on a créé ou tout du moins recherché des supports qu'on utilisait pas forcément dans nos rééducations, c'est des choses qu'on pouvait avoir dans nos documents persos mais qu'on mettait pas forcément à la disposition des patients et bon on a pensé à les ajouter au programme.
I : Donc des supports où il y a de l'information dessus ?
C : Ouais, des vidéos, des photos, des choses qui étaient utilisées pour des formation déglu par exemple et qu'on va utiliser pour informer le patient sur certaines choses.

I : D'accord, et est-ce que tu as modifié tes pratiques éducatives depuis l'introduction du programme, dans tes prises en charge mais hors ETP, en générale, est ce que ça a changé quelque chose au niveau éducatif ?
C : Oui, surtout pour euh, surtout pour le premier entretien avec le patient, comment s'adresser à lui, et comment arriver à le faire parler grâce à des questions ouvertes.
I : Et ça du coup, c'est quelque chose que tu as pu mettre en place ? Tu as l'impression que ils sont plus informatifs, de meilleure qualité ?
C : Oui, je pense que c'est intéressant, que les techniques d'entretiens dans l'ETP sont intéressantes ?
I : D'accord, est ce que tu penses que tes collègues ont pu modifier leurs pratiques ou pas ?
C : Oui, je pense.
I : Dans quel sens tu peux imaginer ?
C : Ben, je pense oui, dans cette attitude qu'on a avec le patient, d'être plus à son écoute, d'être plus en écoute.
I : D'accord, et du coup ça a un peu impacté ta manière de travailler en dehors du programme ou pas ?
C : Oui.
I : Et sur l'écoute du patient, sur d'autres choses ou pas ?
C : Non, c'est surtout ça, les entretiens initiaux avec le patient ou parfois quand il y a une plainte, ou quand le patient il pleure, ou qu'il y a des moments un peu avec une problématique plus psychologique, comment réagir euh, comment continuer de questionner le patient sans juger, sans …
I : Donc c'est un peu une approche générale du patient qui est un peu différente quoi ?
C : Oui, c'est ça.
I : C'est-à-dire comment tu pourrais le dire un petit peu, tu le vois un peu moins comme un patient, ou tu le vois…
C : Non, non, c'est pas ça, je le vois toujours comme un patient mais plutôt ça m'a apporté des outils face à certaines situations, comme la première rencontre avec le patient où on pose des questions sur lui, et des problématiques plus psychologiques, quand il a pas le moral, quand il est triste comment réagir.
I : Ok, est-ce que avec l'ETP, on éduque du coup autrement le patient ?
C : Est-ce qu'avec l'ETP on ?
I : On éduque autrement le patient ?
C : Oui.
I : Et du coup c'est quoi qui change ?
C : Eh, ben c'est ce rapport, le rapport soignant-soigné.
I : Et comment, c'est quoi, le patient est moins passif ou, c'est quoi qui change, il est beaucoup plus...
C : Il est beaucoup plus acteur de sa prise en charge.
I : Parce que aussi on l'écoute plus, parce qu'on lui laisse plus de place ou parce que, comment ça se fait qu'il est plus acteur ?
C : Oui parce qu'on est plus à son écoute et on l'informe que sur ce qui l'intéresse c'est-à-dire si il y a des choses dont il a pas envie de parler, normalement dans le programme ETP, on l'intégrera pas dans le programme ETP, on part vraiment de ses demandes et on l'informe sur ce qu'il a envie d'être informé.
I : Euh, est ce que le patient, le patient AVC, c'est un patient éducable ?
C : *[Rire*] Oui, s'il n'a pas trop de troubles cognitifs.
I : Et, en fait cette question, elle est un peu, euh, on peut difficilement dire non mais, en gros, quelles sont ses spécificités par rapport à l'éducation ?
C : Et ben ces troubles cognitifs
I : Ouais, et qui ont quoi comme impact ?
C : Euh, ben des difficultés pour mémoriser les choses qu'on va lui apprendre, des difficultés de comportement, où il pourrait être dans le refus, il y aurait justement nécessité de l'informer sur certaines choses [inaudible]. Des difficultés de communication, pour bien comprendre, pour bien exprimer, …
I : Et aussi je me demandais, toi aussi c'est des éléments de spécialité pour toi, sur des fois, on a des difficultés des patients qui ont du mal à être, enfin si les zones cérébrales qui ont été touchées géraient l'initiative, ou les choses comme ça, est ce que ça a des impacts selon toi, sur l'éducation ? Dans le sens de la participation, comment tu vois ces choses-là ?
C : Oui, il y a des patients qui peuvent ne pas avoir de demandes, parce que il y a un défaut d'initiative ou peut aussi y avoir de l'anosognosie, c'est-à-dire, ils sont pas conscients de leurs difficultés donc forcément ils peuvent pas être en demande d'aide

I : Et du coup dans ces cas-là, tu fais comment ?
C : Ben dans ces cas-là, il faut inclure l'aidant dans la prise en charge, c'est plus lui qui va être en souffrance que le patient en lui-même.
I : D'accord, ben d'accord, est ce que tu peux faire un premier bilan de …
C : Mais tout en incluant quand même le patient, c'est-à-dire qu'il soit présent leur des réunions et des ateliers et mais que l'aidant soit systématiquement présent.
I : Tu veux dire que dans ces cas-là, ça majore la place de l'aidant ? Ça va être un peu la ressource ?
C : Tout à fait.
I : D'accord. Est-ce que tu peux faire un premier bilan du programme ETP ?
C : Ben pour l'instant ce serait difficile, a priori il y a deux patients qui devaient être inclus mais pas dans mon service mais je sais pas encore ce qu'il en est.
I : Ça marche. Est-ce qu'il y a autre chose sur le sujet, qui soit connexe ou même un peu éloigné que tu voudrais rajouter par rapport à ce qu'on vient d'échanger ?
C : Non.
I : Ok, ben écoute, merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions, ça va bien m'aider pour mon travail.
C : Très bien.
I : Je vais couper l'enregistrement.
C : Oui.
I : Alors.

Résumé :

Ce Dossier Exploratoire de Recherche s'intéresse aux évolutions de la dynamique éducative dans un service de médecine physique et de réadaptation spécialisé dans la prise en charge de patients victimes d'AVC suite à l'introduction d'un programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP). A partir des données recueillies lors d'entretiens semi directifs réalisés auprès de quatre professionnels du service, il a été effectué une analyse thématique longitudinale et transversale. L'introduction d'un programme d'ETP augmenterait la place de l'éducation dans la prise charge des patients dans le service et modifierait la perception du patient par les professionnels de santé. Les professionnels personnaliseraient davantage le programme de rééducation-réadaptation et communiqueraient mieux avec le patient en prenant plus en compte son ressenti et son point de vue. La portée de ces changements se limiterait aux professionnels participant directement à l'ETP. La progression de la dimension éducative resterait principalement circonscrite à l'objet du programme d'ETP.

Mots clefs : Pédagogisation des soins, Education Thérapeutique du Patient, Accident Vasculaire du Patient, Relation soignant-soigné.