

EDITO

En avant la SETE !

La SETE a maintenant sa lettre, moyen indispensable par lequel les adhérents peuvent s'exprimer, présenter des résultats de recherche, oser une opinion, commenter une pratique, communiquer, prendre connaissance de la vie de notre jeune Société savante.

Nous sommes encore peu nombreux (60 à ce jour) et notre Société savante a très peu de moyens. C'est la raison pour laquelle le Bureau de la SETE a opté pour un journal « électronique », envoyé par courriel à tous les adhérents. Ceux qui n'ont pas encore d'adresse e-mail en recevront une version sur papier. On peut rêver que dans quelques années, avec l'augmentation du nombre de participants aux activités de notre Société, avec le soutien d'annonceurs et d'un éditeur nous ayons, comme les autres Sociétés scientifiques, un vrai beau journal imprimé en quadrichromie.

Aujourd'hui, cette lettre électronique de quelques pages signale que notre association est bien vivante et participative. En effet, à partir de ce numéro, chaque lettre sera coordonnée par une équipe différente qui se sera portée volontaire.

La structure de la lettre comportera, de façon stable, un éditorial, un ou deux courts articles (recherche préliminaire, description d'expérience, libre opinion) et une rubrique d'informations. Comme l'énonce Lao Tseu : « le voyage de mille lieux commence par un pas ». En avant la SETE !

J. Ph ASSAL

J.F d'IVERNOIS

SOMMAIRE

- 1 Edito de J.Ph. Assal et J.F d'Ivernois
- 1 les informations de la SETE
- 1-2-3 Article de A. Lasserre
- 4 Actualités

INFORMATIONS

- Sociétés savantes membres de la SETE (p 4)
- Réunions scientifiques sous l'égide de la SETE (p 4)
- Diplômes universitaires sous l'égide de la SETE (p 4)
- Adhérents à la SETE (p 4)
- 1er Congrès de la SETE en 2004 à Genève (p 4)

L'ARTICLE

ET SI AIDER LE PATIENT A CHANGER IMPLIQUAIT D'ARRETER DE VOULOIR QU'IL CHANGE ?

par Aline LASSERRE

Division d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Hopital Universitaire, Genève

- Dr. V. Bonjour Mr. S. Nous nous rencontrons aujourd'hui pour faire le point avec vous sur votre maladie et sur votre traitement
- Mr. S. C'est très difficile ...
- Dr. V. C'est pas facile pour vous cette maladie ?
- Mr. S. ...
- Dr. V. Vous pourriez me dire comment vous vous y prenez, tous les jours, pour vous occuper de votre diabète ?
- Mr. S. Vous savez, je ne suis pas très

- Dr. V. motivé ces temps. J'ai pas envie
 Mais je suis sûre que vous faites tout de même des choses pour votre maladie. Vous pourriez m'en parler ?
- Mr. S. ...
- Dr. V. Vous avez des difficultés ces temps dans votre vie qui vous empêchent de vous occuper de votre diabète ?
- Mr. S. Oui ...
- Dr. V. Sachez que nous sommes là pour vous écouter, que vous pouvez parler. Ça fait du bien des fois de parler. Toute la semaine, vos soignants de référence seront disponibles pour vous si vous le souhaitez.
- Mr. S. ... merci. On verra.

3 avril 2003. Division d'Enseignement Thérapeutique pour Maladies Chroniques. Entretien éducatif entre le Dr. V. et Mr. S., patient diabétique hospitalisé pour une semaine dans le service.

Un échange parmi d'autres. Un médecin tente de rencontrer un patient lors du premier entretien éducatif visant à mieux gérer le traitement. Un dialogue « singulier » et pourtant si classique pour celles et ceux qui suivent les personnes atteintes de maladies chroniques. La motivation du patient, sa capacité à se mettre en mouvement, n'est, en l'occurrence, pas présente. Le soignant essaie de le mobiliser et se sent impuissant devant pareille immobilité. Le patient, lui, a peut-être le sentiment d'être entendu, voire compris. Il n'est cependant pas en contact avec sa propre énergie, celle qui pourrait le mettre en mouvement pour mieux gérer son traitement.

Ces échanges avec des patients chroniques transforment profondément le rôle des soignants : de prescripteurs ils deviennent accompagnants, d'acteurs principaux des soins ils se muent en agents de changement de leurs patients. Depuis quelques années, les attitudes relationnelles à développer par les soignants s'occupant de malades chroniques ont été décrites^{1 2 3} et de nombreux programmes de formation continue pour soignants s'en sont inspirés. Tous s'entendent pour dire combien les techniques de soin apprises au cours des études ne suffisent pas. Dans la maladie chronique, le soignant doit évoluer dans la façon de concevoir son rôle et développer des compétences en éducation thérapeutique et en suivi à long terme, c'est-à-dire des compétences relationnelles et éducatives à développer au cours des années que représente le suivi d'un malade.

Aujourd'hui, les soignants connaissent et savent utiliser les techniques de communication qui favorisent

la rencontre avec le malade. Ils peuvent accueillir les plaintes, reformuler, encourager, valoriser les patients. Pourtant, comme le montre notre exemple, ces techniques ne suffisent pas pour aider un patient à se mettre en mouvement. C'est la posture du soignant qui est en question, son intention ainsi que sa façon de concevoir son rôle dans la promotion du changement.

Tout système vivant, humain ou social, est régi par deux tendances fondamentales, l'une allant vers le changement, l'autre maintenant le statu quo. Le but de tout système dynamique est de maintenir le plus possible son équilibre de façon à ne pas rompre son écologie propre⁴. L'image de la balance avec ses deux plateaux représente bien cette recherche d'équilibre entre deux forces opposées. Ce rapport dialectique entre le changement et le maintien du statu quo génère toute la complexité de la conduite de changement. Pour accompagner le changement du patient, qu'a-t-on l'habitude de faire ? Décider des compétences qu'il doit acquérir, formuler un projet pour lui, lui faire élaborer les stratégies à mettre en œuvre pour améliorer le suivi de son traitement. Ce faisant, nous appuyons de tout le poids de notre identité professionnelle sur le plateau du changement du patient. Et le patient, comment réagit-il ? En appuyant de tout son poids pour maintenir son statu quo, il rétablit l'équilibre dont il a absolument besoin pour préserver son intégrité.

Accompagner le changement, c'est redonner au patient l'initiative de sa mise en mouvement. Pour reprendre l'image de la balance, le soignant sera beaucoup plus efficace en appuyant sur le plateau de la stabilité que sur celui du changement. Face à lui, le patient sera ainsi amené à mettre du poids du côté du changement pour rétablir l'équilibre. Ce faisant, il nous donnera la carte de géographie de son changement, avec ses bornes et ses chemins.

En revenant à l'exemple donné au début, nous vous proposons de repérer les moments où le Dr. V. est trop pressé parce qu'il n'a pas repéré la porte entrebâillée par le patient, où il cherche à mobiliser M. S. à bouger alors que ce dernier est immobile.

Vous y êtes ? Vous avez relu le texte ?

Si oui, nous pouvons modifier le dialogue initial dans le but de peser sur le plateau de la stabilité, pour reprendre notre image de la balance ou, dans un langage plus pédagogique, avec pour objectif de repérer les besoins du patient.

Dr. V. Bonjour Mr. S. Nous nous rencontrons

- aujourd'hui pour faire le point avec vous sur votre maladie et sur votre traitement
- Mr. S. C'est très difficile ...
- Dr. V. Seriez-vous d'accord, M. S., de me dire en quoi c'est difficile
- Mr. S. C'est difficile parce qu'il y a des moments où je n'ai pas du tout envie de m'occuper de mon diabète
- Dr. V. Et maintenant, vous êtes dans un moment comme celui-ci ?
- Mr. S. Oui ...
- Dr. V. Et ils sont comment ces moments ? Qu'est-ce qui les caractérise ?
- Mr. S. Ce sont des moments où je suis beaucoup plus préoccupé par mon travail par exemple. J'ai des difficultés actuellement et je ne sais pas si je vais m'en sortir
- Dr. V. Ce que je comprends, c'est que quand vous êtes très préoccupé par votre travail, vous ne vous occupez plus du tout de votre diabète
- Mr. S. Oui ... non, c'est pas tout à fait ça
- Dr. V. Vous voulez dire que même quand vous êtes très préoccupé, vous arrivez tout de même à prendre deux ou trois mesures pour votre traitement ?
- Mr. S. Oui. Je continue de faire mes auto-contrôles, mais pas aussi souvent que je devrais ...
- Dr. V. Ah ...

Par définition, le soignant a peu de temps à consacrer au patient. Il doit agir vite, répondre aux besoins, trouver des solutions. Il doit aider le patient à se soigner, l'aider à se mettre en mouvement. Ce faisant, il s'éloigne de ce qui est apporté par le patient, de ce que ce dernier dit de ses résistances et des indications qu'il donne sur son fonctionnement actuel à l'égard de sa maladie et de son traitement. Si le but du soignant est que le patient se mobilise, le moyen est peut-être de tenir compte des résistances du patient. Une fois ces dernières identifiées, on peut imaginer que le patient trouvera en lui l'énergie pour se mobiliser sur la gestion de son traitement.

Le recours à l'expression artistique pourrait offrir une possibilité au patient de s'essayer dans une démarche créatrice qui n'a pas de liens directs a priori avec la maladie et le traitement. Toutefois, nous observons que cet exercice permet au patient de mobiliser son énergie. La découverte de cet espace créatif, même chez des patients qui n'ont que peu de sens créatif, pourrait devenir un outil visant à redynamiser le patient dans son efficacité thérapeutique.

Trop souvent le soignant veut être lui-même la cause et l'effet de l'action thérapeutique. L'exemple par le détour de la dimension créative pourrait inspirer les soignants à chercher une capacité cachée du patient - la créativité - pour renforcer ses capacités de gestion du traitement.

En utilisant d'autres moyens que la parole (théâtre, écriture, peinture, etc.), le programme « Expression et Vécu » - actuellement en cours de développement à la DETMC - s'écarte à première vue de la problématique de la maladie et du traitement. Et pourtant, ce dispositif a pour objectif d'apporter aux patients un espace créatif pour leur permettre d'expérimenter leur capacité à se mobiliser à nouveau et d'exprimer un vécu qui dans les faits parle de la maladie et du traitement. Cela implique d'aborder les patients de manière créative, c'est-à-dire en instaurant un climat de confiance et de sécurité qui leur permettra d'emprunter des chemins jusqu'alors inexplorés en s'appuyant sur l'énergie présente au moment de l'expérience. Dans les entretiens éducatifs, cette dimension créative est également présente, mais elle est dans les mains du soignant. Il va créer les conditions de sa survenue et faire en sorte que le patient contacte son énergie. Elle implique de la part du soignant une attention particulière à l'égard de ce que le patient cherche à dire et du lieu où son énergie est actuellement mobilisée.

A la fin de cet article, peut-être souhaitez-vous imaginer votre propre entretien avec M. S. Si vous le faites, nous apprécierions beaucoup de recevoir vos suggestions. A vos plumes et votre créativité !

Aline Lasserre, DETMC
Mai 2003

- ¹ LACROIX A., ASSAL JP., L'éducation thérapeutique des patients chroniques, Vigot, 1998
- ² ASSAL JP., « Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale ? De la pédagogie en faculté de médecine à l'éducation thérapeutique des malades », Med Hyg 2002 ; 60 : 1791-800
- ³ LUTHY C. et all « Symptômes médicalement inexpliqués en médecins interne : recommandations pour la prise en charge hospitalière », Med Hyg 2003 ; 61 : 918-22
- ⁴ KOURILSKY-BELLIARD F., Du désir au plaisir de changer, InterEditions, Paris, 1995

ACTUALITÉS

A ce jour 62 adhérents ayant réglé leur cotisation !

La philosophie de la SETE :

La SETE est multidisciplinaire:

Dermatologie, diabétologie, pédiatrie, pédagogie, psychologie, prévention, rhumatologie, santé publique, affections vasculaires, médecine générale, immunologie clinique... ect.

La SETE est multiprofessionnelle:

Cadre infirmier, diététicienne, infirmière, kinésithérapeute, médecin, pédagogue, philosophe....

Secteur public et secteur privé y sont représentés.

La SETE a une filiale La SETSO (Société d'Education Thérapeutique du Sud Ouest) animée par le très dynamique Dr. Sanguignol

Le premier congrès de la SETE aura lieu les 6 et 7 mai 2004 à Genève. Il sera consacré aux problèmes de l'évaluation de l'éducation thérapeutique. Un programme détaillé vous parviendra en janvier

Un congrès sera organisé tous les 2 ans 2006 en Italie, 2008 en France!

La prochaine Assemblée générale aura lieu lors du premier congrès!

L'Université de FOGGIA (Italie) organise, sous l'égide de la SETE, en collaboration avec le CIASU (Centre International des Hautes Etudes Universitaires, Fasano, Italie) et le Département de Pédagogie des Sciences de la Santé (Université PARIS 13) un :

Un Master International en Education Thérapeutique du Patient

sous la direction du Pr. M.G. ALBANO, membre du Bureau de la SETE.

Cette formation expérimentale, d'une durée d'un an, se déroule en 2003 et 2004. Elle bénéficie du financement des Ministères de l'Education et des Affaires Etrangères d'Italie et du programme européen ERASMUS.

Séminaires universitaires d'été sur l'éducation thérapeutique des malades.

Zinal (Alpes Valaisannes, Suisse)

Des 12 au 24 juin 2004.

Organisés depuis 16 ans par les professeurs J.-Ph. Assal et A. Golay, ces séminaires ont été suivis par près de 4000 soignants venus de 63 pays. Les deux séminaires de 2004 traitent des thèmes suivants :

- Lorsque les artistes nous aident à mieux comprendre les malades :
12-17 juin 2004
- L'entretien motivationnel : du changement de comportement au suivi à long terme :
19-24 juin 2004

Faculté de médecine de Genève :

Diplôme en éducation thérapeutique et stratégies de suivi à long terme de malades chroniques.

En collaboration avec l'Organisation Mondiale de la Santé, ce diplôme euro-compatible, s'adresse aux soignants. C'est un diplôme de formation continue en cours d'emploi; 10 modules d'une semaine chacun au cours de 3 années. Les cours pour la volée 2004 débutent en octobre.

Renseignements : Prof. A. Golay

Service d'enseignement thérapeutique pour maladies chroniques, Département de Médecine Communautaire, Hôpitaux Universitaires de Genève.
CH 1211 Genève 14

CONTACTS

Secrétariat de la SETE

Genevieve VAILLANT
e-mail : Socsete@aol.com

Président

Pr. J.Ph. ASSAL
e-mail : jphassal@hotmail.com

Vice Président

Pr. J.F. d'IVERNOIS
ivernois@smbh.univ-paris13.fr