



une ordonnance illisible en insistant pour qu'il la suive à la lettre, inviter le patient à poser les questions qui le préoccupent tout en adoptant une attitude qui l'intimide ou l'infantilise, etc.

La démarche éducative personnalisée

Il s'agit en tout premier lieu d'adopter une *posture éducative* dans ses relations avec le patient : admettre qu'une collaboration entre soignant et patient est indis-

L'éducation thérapeutique des personnes diabétiques au CHU de Besançon : exemple d'une démarche structurée

Le service de diabétologie est divisé en trois secteurs d'activités :

- hospitalisation complète pour les personnes très âgées, les complications sévères et les découvertes de diabète à l'occasion d'un épisode aigu,
- hospitalisation de jour pour les patients adressés du fait d'un diabète déséquilibré ou pour un bilan annuel du retentissement de la maladie,
- consultations externes pour le suivi.

1^{re} étape

Chaque patient qui arrive dans le service, dans l'un ou l'autre des trois secteurs, bénéficie d'un « bilan éducatif partagé » initial. Cet entretien approfondi est réalisé par la ou les personnes qui accueillent le patient : infirmière, diététicienne, médecin. C'est un temps primordial d'échanges où nous essayons de pratiquer une écoute active et non sélective. Nous faisons connaissance mutuellement, sans *a priori* : nous nous présentons, annonçons l'objectif de l'entretien et laissons le patient exprimer ce qui l'amène, ses attentes, ce qu'il ressent à propos de sa maladie, ses préoccupations, ses difficultés, ses envies, ses ressources, ses solutions... Il ne s'agit pas d'écouter le patient pour mieux le convaincre de ce qui serait bon pour lui (« *Je comprends votre situation mais il faudrait que vous...* »). Il s'agit de l'écouter vraiment, de prendre en compte ce qu'il nous dit puis de « tricoter » avec lui quelque chose qui ait du sens pour lui et pour nous. Si l'entretien avec le patient lui-même n'est pas possible, nous nous attachons à rencontrer l'entourage ou à contacter les soignants qui interviennent au domicile pour mieux connaître et comprendre la situation.

2^e étape

À l'issue de cet entretien, nous rédigeons avec le patient (et/ou son entourage) une synthèse en trois points : les difficultés, les ressources, les priorités. Si le patient en est d'accord, cette synthèse sera retranscrite dans le courrier destiné à son médecin et aux autres professionnels qui l'entourent, courrier dont il sera également destinataire. Les priorités ne sont pas définies par les soignants, en fonction de ce qui leur semble être bon pour le patient. Elles se dégagent de ce qui a été exprimé par les uns et les autres au cours de l'entretien : il s'agit bien de « convenir ensemble ». Elles sont d'ailleurs très différentes d'un patient diabétique à l'autre, car chaque rencontre est une nouvelle aventure dont on ne sait pas, à l'avance, où elle va nous mener.

3^e étape

De ces priorités découle un « plan d'action personnalisé ». Pour cela, nous avons à notre disposition une palette « d'outils » que nous utilisons au cas par cas :

- Des séances éducatives individuelles : nous nous appuyons sur toutes les ressources internes au service, les différents professionnels de l'équipe ayant appris à travailler ensemble et non en parallèle. Ces séances permettent d'explorer, d'analyser une difficulté, de réfléchir ensemble aux façons de la surmonter, d'acquérir des compétences, de définir un objectif opérationnel de changement...
- Des séances collectives : sous forme d'ateliers ciblés, de journées thématiques, de plusieurs séances suivies. Ces séances de groupe permettent aux patients de faire des expériences ensemble, de développer des compétences et – ce qu'ils apprécient le plus – d'échanger entre eux.
- Un accompagnement téléphonique formalisé.
- Des documents et supports élaborés par l'équipe.
- Des ressources extérieures avec lesquelles nous avons peu à peu développé une collaboration : infirmière tabacologue, équipe de la maison des adolescents, psychiatre de l'équipe de liaison, centre d'alcoologie, etc.

En fonction de la priorité de chaque patient, de ses attentes, de ses besoins, de ses envies, de sa disponibilité, nous piochons dans cette palette de possibles. Cette démarche se doit d'être transparente, limpide pour le patient, c'est ce qui fait qu'elle a du sens et qu'il y adhère, sans difficulté.

4^e étape

Dans un délai convenu avec le patient, vient le temps d'un nouvel entretien individuel : le « bilan éducatif partagé » de suivi, idéalement réalisé par la personne qui a mené l'entretien initial. Il s'agit d'analyser ensemble le chemin parcouru depuis la dernière rencontre : ce qui va mieux, ce qui n'est pas résolu ; d'être à l'écoute des préoccupations et des attentes du patient, mais aussi de faire part de nos préoccupations de soignant. Nous convenons à nouveau de priorités, puis d'un plan d'action personnalisé... et ainsi de suite. Nous avançons ainsi pas à pas et côte à côte. La démarche éducative est donc structurée, commune à tous les patients, mais son contenu est extrêmement variable de l'un à l'autre.

Pour les personnes diabétiques de type 1, nous assurons le suivi éducatif « continu ». Pour les personnes diabétiques de type 2, le relais est rapidement passé au médecin traitant et/ou à l'infirmière libérale : certains d'entre eux ont été formés à l'éducation thérapeutique par le réseau

Cécile Zimmermann
Médecin, service de diabétologie-endocrinologie, CHU de Besançon

pensable pour construire des solutions adaptées à chaque situation particulière, reconnaître et solliciter le plus souvent possible l'expertise du patient – expertise différente et complémentaire de celle des soignants –,

faire fondamentalement confiance au patient. Lui faire confiance, c'est accepter que sa parole a du sens et qu'il se comporte en sujet de sa propre histoire : si le soignant n'a pas cette conviction profonde, comment

Gentiane (réseau de santé pour la prise en charge des personnes diabétiques de Franche-Comté), ce qui rend plus facile la poursuite de la démarche.

Nous n'avons jamais eu à convaincre un patient de participer à ce programme. La démarche actuelle est transparente, elle a du sens pour chacun, il n'y a pas lieu de déployer de grands moyens pour que le patient y adhère. Nous avons cessé de « prescrire » l'éducation thérapeutique car celle-ci n'est pas une option, elle fait partie intégrante de la prise en charge de chaque malade.

Les principales limites à ce dispositif sont d'ordre organisationnel :

- En hospitalisation complète, le détachement d'un soignant pour réaliser les entretiens n'est pas toujours possible... même pour un service où l'éducation se veut une priorité !

- Une grande part de l'activité d'éducation repose sur l'hôpital de jour, qui paraissait un cadre particulièrement propice (temps plus important qu'en consultation, multi-professionnalité, alternative intéressante à une hospitalisation de plusieurs jours). Or la circulaire encadrant les hospitalisations de jour nous a conduits à comptabiliser une simple consultation médicale pour un temps dédié au patient d'une demi-journée ou plus.

- Ce dispositif repose sur une équipe entière, formée et expérimentée. Cela nécessite d'entretenir cette culture commune, de mettre à jour les connaissances et les compétences de chacun, de se réunir, d'évaluer sans cesse nos pratiques. Toute nouvelle personne qui intègre le service doit bénéficier d'un accompagnement pour « prendre le train en marche » et ce n'est pas toujours aisé. Plus inquiétant, l'organisation actuelle en pôle et la mutualisation du personnel paramédical qui l'accompagne nous questionnent sur la pérennité de telles pratiques à l'hôpital public.

- Enfin, il existe des limites humaines qui ne sont pas liées à ce dispositif en particulier mais au fait que les soignants d'une équipe sont des êtres humains comme les autres, avec leurs forces et leurs faiblesses : le naturel revient vite au galop, pour peu que l'on soit un peu trop soucieux, pressé ou fatigué...

Morceau choisi

Un patient diabétique est suivi en consultation après cicatrisation d'une plaie. À plusieurs reprises, en examinant ses pieds, le médecin et l'infirmière lui ont conseillé d'aller consulter un pédicure. Tous les arguments ont été mis en avant : « Couper les ongles soi-même, vous savez, ça peut être dangereux, d'autant que les vôtres sont très épais. »

« Et puis vous avez beaucoup de corne, c'est important de l'ôter. » « Je pense qu'il faudrait aussi que vous fassiez faire des semelles adaptées, ça limiterait les frottements. »

Le patient acquiesce et essaye de se justifier : « Oui, docteur, mais..., je n'ai pas eu le temps. Et puis c'est pas facile car le pédicure ne se déplace pas à domicile et je n'ai trouvé personne pour m'emmener... » – « Vous savez, c'est important d'aller voir un pédicure quand on a des pieds fragiles comme les vôtres, je vous l'ai déjà expliqué. Je pense que ce serait bien que vous ne perdiez pas de temps et que vous y alliez avant notre prochaine consultation. Vous n'avez tout de même pas envie que ça recommence ! »

Le patient finit toujours par dire : « Oui docteur » et promet qu'il prendra son rendez-vous sans tarder. À chaque consultation, on refait un peu plus de la même chose : informer, conseiller, répéter, argumenter, essayer de convaincre... voire faire la morale quand on se sent démuni.

Faudrait-il proposer à ce patient une séance d'éducation ? A-t-il besoin de renforcer ses compétences sur les risques podologiques et les modalités de prévention des plaies de pieds ? Et si l'on commençait par écouter ce qu'il a à nous dire, en évitant de faire autre chose en même temps ?

Après l'examen clinique, asseyons-nous et prenons un peu de temps :

– « À la dernière consultation, nous avons parlé de l'intérêt dans votre situation d'aller voir un pédicure. J'ai l'impression que c'est quelque chose qui est difficile pour vous... »

Silence.

– « Oui c'est vrai, je n'ai pas très envie d'y aller. »

Silence.

« En fait, mon médecin généraliste me le déconseille et elle m'a dit que le pédicure pourrait me faire une blessure en faisant les soins. »

Silence.

« Et puis vous savez, docteur, mon médecin traitant, c'est ma fille, alors, vous comprenez, je ne veux pas la contrarier ! »

Silence.

– « Il faudrait peut-être que vous lui passiez un coup de fil pour en parler avec elle ? »

Moralité : pour pratiquer l'éducation thérapeutique, le soignant doit peut-être apprendre à se taire ! 