

PATIENT EXPERT/INFIRMIER, LES NOUVELLES REGLES DU SOIGNER



Remerciements

Ce Travail de Fin d'Etudes (TFE) fût une de mes occupations principales durant cette dernière année à l'IFSI. Ce fût des moments de stress, de confusion, de remises en question mais aussi de surprises, de découvertes et de concrétisation d'un projet. Au cours de toute cette période je fus bien accompagnée et encouragée. Je tiens à remercier quelques personnes.

Tout d'abord ma guidante, Mme NADAL, pour son aide, ses conseils avisés, sa disponibilité et les longues discussions autour de mon sujet.

Je remercie aussi ma référente pédagogique, Mme LIGNON pour sa bienveillance et sa gentillesse qui a su me remotiver dans les moments difficiles.

Je remercie les personnes qui ont accepté de répondre à mon enquête, m'ont accordé du temps et m'ont permis d'entrer dans l'intimité de leur maladie pour certains.

Je tiens à adresser un remerciement tout particulier, à mon conjoint Thomas, qui a, été pendant trois ans, une épaupe, un coach et un relecteur disponible.

Dans la même lignée, je remercie mes parents, et ma tante pour leur bienveillance et leur disponibilité pour les longues relectures.

Ma sœur Justine, pour son soutien « technique » et informatique...

Mes copines de promotion qui ont été un soutien parce que, qui d'autres que ceux qui vivent la même chose comprennent vos émotions.

Je remercie enfin mes amies: Johanna, Céline et Julie qui ont lu ma prose et se sont intéressées à mon univers professionnel.

SOMMAIRE

Introduction	1
Situation d'appel	2
Questionnement :	4
Revue de littérature	5
De patient à patient-expert :	5
Les limites du patient-expert	8
Les interactions du patient-expert :	9
Le patient-expert et le soin infirmier.	10
Cadre Conceptuel	11
La relation d'aide	11
L'accompagnement :	12
L'éducation thérapeutique	14
Partenariat et Collaboration	16
Question de recherche	17
L'enquête :	17
Méthode :	17
Outils	17
Population de l'enquête :	18
Objectifs des entretiens :	18
Guide d'entretien :	18
Analyse des résultats de l'enquête :	18
Conclusion	27
BIBLIOGRAPHIE :	Erreur ! Sig
ANNEXES	

Introduction

Dans mon TFE, je me suis intéressée à ce nouveau type de patient que l'on appelle « le patient-expert ». Il se rencontre de plus en plus dans les structures médicales et devient un des patients incontournables que prend en soin le corps soignant et notamment l'IDE. Ce patient-expert émerge du fait des progrès de l'accès à l'information médicale mais également de la volonté des politiques de santé publique d'autonomiser le patient atteint de maladies chroniques et de le rendre acteur de sa pathologie.

En effet, les maladies chroniques, concernent environ 20% de la population en France et selon l'OMS, ce sont des affections de longue durée qui, en règle générale évoluent lentement et ont des répercussions sur la vie quotidienne. Elles impliquent des traitements longs et des changements dans les habitudes de vie. Le malade apprend à vivre avec sa pathologie, et à la connaître au fil du temps. Ces affections impliquent un investissement du corps médical et des structures de soins. Le budget en 2009, pour la prise en soins de ces patients s'élevait à 65,5 milliards d'euros. Alain Cordier, président de la Commission parcours de soins et maladies chroniques de la HAS explique: « [...]qu'un "mieux soigner" conduit à un "mieux dépenser", » ¹En d'autres termes, les maladies chroniques sont des affections en augmentation du fait des progrès de la médecine et de l'allongement de la vie, un parcours patient avec une prévention et une autonomisation permettrait une réduction des coûts et une meilleure prise en charge de ces patients. Ainsi depuis 2005, s'est développée la notion d'éducation thérapeutique.

Ce remaniement du rôle du patient a eu et a toujours des répercussions et des ambivalences sur le système de santé. Il modifie les interactions entre les différents acteurs: médecin, infirmier, patients. Qu'en est-il de cette nouvelle relation ? Quelles réflexions sur notre métier de soignants ?

J'ai choisi ce sujet suite à une situation à laquelle j'ai été confrontée en stage mais aussi à d'autres cas qui m'ont interrogés sur la pratique de mon futur métier.

Dans un premier temps, j'exposerai les lectures qui m'ont amenée à une première réflexion : Quelle est la place de l'infirmier auprès de ces patient-experts ? Cette étape nous permettra ensuite d'aborder les concepts de relation d'aide d'accompagnement dans lequel on retrouve : d'éducation thérapeutique et le partenariat/la collaboration qui sont les principaux thèmes qui animent la relation patient-expert/IDE. Je conclurai par une précision sur la notion de

« prendre soin ». Ce travail aboutira sur une question de recherche et à une étude de terrain qui me permettront d'analyser les faits et faire une conclusion.

Situation d'appel

Tous les prénoms de cette situation sont fictifs.

La situation se passe lors de mon second stage de 2^{ème} année en lieu de vie à l'Ecole de Plein Air (EPA). C'est une école publique qui accueille des enfants malades ou qui nécessitent une surveillance médicale accrue. Ils sont cependant capables de suivre un cursus scolaire classique mais pas en milieu ordinaire. A l'EPA, une permanence infirmière est assurée toute la journée. Les enfants accueillis sont âgés de 5 à 13 ans et sont atteints de pathologies chroniques ou orphelines. Pour la plupart d'entre eux, ils sont sensibilisés à leur maladie dès leur plus jeune âge, du fait de l'atteinte précoce.

Je m'occupe depuis le début de mon stage d'un enfant, Noah âgé de 7 ans et atteint d'un diabète de type IPEX depuis son plus jeune âge (3mois). Le diabète de type IPEX est un diabète apparenté au type 1 auquel s'ajoute une anomalie génétique grave qui se transmet par le père et qui provoque un dérèglement immunitaire, un diabète insulino-dépendant ainsi que de l'asthme.

Noah est un garçon plein de vie, joyeux et intelligent. Il vit en famille avec ses parents et sa sœur cadette âgée de 5 ans qui est en bonne santé.

Sa maman est très présente dans l'accompagnement de sa maladie. Elle porte beaucoup d'attention à Noah et joue un peu le rôle son « infirmière à domicile ». Elle a formé le personnel de l'école de plein air et reste disponible pour toutes questions puisqu'elle actualise régulièrement ses connaissances ... Outre son investissement, elle considère Noah comme un enfant ordinaire malgré sa maladie. Elle l'encourage régulièrement à être autonome et à connaître sa pathologie. La volonté de l'admission de Noah à l'EPA a contribué à cette autonomie. De plus, Noah peut désormais bénéficier d'une vie sociale et intellectuelle. N'exerçant pas d'activité professionnelle, la mère de Noah, porte une attention particulière sur la présence de Noah à l'école, à la cantine et à l'étude, et ce, tous les jours.

Les liens entre Noah et sa mère sont forts, sa sœur est aussi une personne importante pour l'enfant. Je n'ai jamais vu le père de Noah à l'école, de ce fait, je ne peux pas dire grand-chose de la relation père- fils et de la dynamique familiale.

Les soins quotidiens à prodiguer à cet enfant sont : la surveillance de la glycémie 4 fois par jour à l'école que Noah réalise de manière autonome. L'administration de l'insuline par pompe avec une dose basale et une dose bolus à programmer selon le dextro. L'administration de la nutrition par gastrostomie avec pompe à nutrition. La surveillance de son alimentation orale, car la gastronomie est un dispositif provisoire. L'administration de thérapeutiques, du fait du caractère multiple de sa pathologie, des traitements adjuvants au diabète sont nécessaires et notamment un immunosuppresseur.

Il s'agit de l'enfant-patient nécessitant le plus de soins et de surveillance de l'école.

Dès la première semaine, je suis impressionnée mais en même temps désemparée par le savoir de cet enfant en termes de connaissances de sa pathologie, ainsi que de son savoir-faire technique quant à ses appareillages. Il est jeune et, pour son âge, il est très avancé dans ses connaissances. Il est préoccupé par des choses auxquelles des enfants de 7 ans ne pensent même pas. Pour illustrer cela, quelques exemples :

Lors de la réalisation du dextro, Noah connaît les règles d'hygiène (lavage des mains au savon et à l'eau, piquer sur la pulpe des doigts en dehors des doigts de la pince, former une grosse goutte et la déposer sur la languette) et sait reconnaître les signes d'hypo ou d'hyperglycémie. Il connaît sa fourchette glycémique, tout comme les moments où une ampoule de G30 doit lui être administrée.

De même, lors de l'administration de bolus d'insuline sur la pompe, celle-ci a sonné plusieurs fois pour signaler une anomalie et à chaque fois l'enfant m'a indiqué la marche à suivre, qui, après vérification était la bonne.

Il est aussi capable de réaliser ses soins d'hygiène autour du bouton de Mic Key® de sa gastrostomie. Noah possède beaucoup de savoirs théoriques et techniques cependant aucun vécu de sa maladie n'est abordé entre lui et nous (les IDE ou moi). Les échanges concernant son état psychologique ou encore ses doutes, peurs, représentations et même parler de la mort n'ont jamais eu lieu.

J'ai, une fois « surpris » l'enfant en train de parler avec l'un de ses camarades malade. Ils abordaient la mort. Je n'ai pas pu m'intégrer dans la conversation car je me sentais très mal à l'aise de parler de ce genre de choses avec ces jeunes enfants. L'idée même d'imaginer qu'il pouvait ne plus être là demain était assez insoutenable pour moi et l'ensemble de l'équipe. Souvent, nous avons essayé d'en discuter avec lui, sans succès, il occultait nos questions et détournait le plus souvent la conversation vers du jeu, des blagues ou autres sujets divertissants.

Malgré tout cela, je reste étonnée par son aisance et ses connaissances, même si son jeune âge justifie l'assistance dont il bénéficie et sa scolarisation dans cette école car il faut tout de même le remettre à sa place d'enfant ainsi qu'à celle d'un enfant atteint d'une pathologie grave.

Questionnement :

La situation que j'ai vécue m'a questionnée sur plusieurs thématiques.

En premier lieu, je me suis interrogée sur la technologie dans la santé. En effet, dans la situation Noah est très dépendant d'appareillages techniques, qui semblent être un confort pour lui. Cependant, peut-on considérer à terme la technologie comme au service du patient ou au détriment de son autonomie ? D'après l'article de la revue Soins, « *La technologie est-elle toujours au service du patient ?* » de Philippe BARRIER², il s'interroge sur le lien entre patients et technologie. Il ressort que la technologie pour le patient est à double tranchant soit un soulagement vis-à-vis de sa pathologie et des soins qu'il doit faire, soit cette technologie fait développer une véritable obsession de la pathologie et du contrôle de celle-ci. L'éducation thérapeutique représenterait un garde-fou de ces déviations.

Dans un second temps, je me suis intéressée à l'aspect psychologique de la maladie. J'ai remarqué que les savoirs de Noah étaient particulièrement techniques et pratiques et que nulle part était évoquée avec l'enfant, le vécu de la maladie, ni même l'aspect psychologique de la situation voire l'évocation de la mort. Ce qui, par continuité a posé la question de quand un enfant prend-t-il conscience de la mort et comment aborder ce sujet avec lui ? Selon Helene Romano dans l'article « *L'enfant face à la mort* » de la revue l'Esprit du temps³ c'est vers l'âge de 6 ans que « *l'enfant commence à réaliser que la mort peut le toucher et concerner ses proches et il acquiert progressivement la notion que la mort est universelle et irréversible : elle est comprise comme un principe général d'évolution qui se déroule selon certaines règles de cessation des fonctions biologiques mais persiste encore la confusion entre la mort et un mort* ». A la question comment aborder la mort avec l'enfant, cette même auteure nous explique qu'il n'existe pas de protocole pour cela ni même de bons mots. L'appréhension d'en parler à l'enfant vient plus de l'adulte par rapport à sa propre conception de la mort plutôt qu'à la non-compréhension de la situation. Les adultes ou soignants doivent mettre de côté leurs propres émotions et être prêts à répondre aux questions, interrogations des enfants sans tabou. Ainsi ce rapport à la mort relèverait plus d'une croyance et d'une culture occidentale de préserver l'enfant.

Je me suis ensuite interrogée sur la place des émotions dans une relation à la base soignant/patients mais avec des patients-enfants. En effet, plusieurs fois, j'ai été confrontée à une certaine anxiété en rentrant chez moi, j'imaginai ne plus revoir l'enfant le lendemain et cette idée me hantait. Les différentes recherches m'ont permis de comprendre que les émotions sont un processus normal chez l'être humain. Ce qui détermine la force de l'émotion est l'effet produit de celle-ci soit, l'impact émotionnel, selon Max WEBER⁴, sociologue. Il continue en expliquant que celui-ci varie d'une personne à une autre et dépend de plusieurs facteurs. L'auteure Florence MICHON⁵, explique qu'il est important de se connaître soi-même et connaître les émotions qui nous traversent pour pouvoir les apprivoiser au mieux. Il est vrai qu'au fur et à mesure du stage j'ai pu voir l'évolution de mon anxiété qui était devenue presque invisible au bout d'une semaine au contact de ces enfants.

Ces 3 thèmes auraient le mérite d'être plus développés, cependant, la situation de Noah a plus attiré mon attention sur un autre thème. Celui du patient expert. En effet, dans cette situation, je suis très souvent étonnée par l'aisance et les connaissances de Noah. Je me suis parfois retrouvée prise au dépourvu par cet enfant et me le suis souvent imaginé plus âgé. Noah dans quelques années, aura évolué, connaîtra de mieux en mieux sa pathologie, ainsi que ses traitements et ses appareillages.

Etant bientôt infirmière diplômée, ce sujet m'a interrogé sur la pratique en solitaire de mon futur métier où je serai certainement souvent confrontée à des patients qui connaissent leur pathologie et leur prise en charge mieux que moi.

Dans un premier temps, nous essaierons de définir le patient expert, quels savoirs possède-t-il, sont-ils reconnus et pris en considération ?

Revue de littérature

De patient à patient-expert :

Selon le CNRTL⁶, on définit patient comme « la personne soumise à un examen médical, suivant un traitement ou subissant une intervention chirurgicale ». Ce mot vient du mot latin "patiens : « celui ou celle qui souffre », dérivé du verbe "patior = souffrir". Le mot patient s'apparenterait aussi selon le sens philosophique à « (celui, celle), qui subit, qui est l'objet d'une action. » ou encore « (celui, celle) qui subit, qui est passif ». On peut entendre par ces définitions une idée de soumission, de dépendance à la maladie et au corps médical. Le patient remet son état de santé aux mains du médecin/soignant. Il est la « Personne habilitée à exercer la médecine après avoir été admise à différents examens sanctionnant plusieurs

années d'études médicales (universitaires et hospitalières) et après avoir soutenu une thèse de doctorat », le soignant est « celui qui donne des soins, celui qui soigne ». Nous pouvons donc qualifier la relation médecin/patient ou encore soignant/patient comme asymétrique. Ce que confirme Fabienne BOUDIER, Faouzi BENSEBAA, Adrienne JABLANCZY dans la revue l'Innovation avec l'article « *l'émergence du patient-expert* ». ⁷Ils précisent que cette asymétrie se joue essentiellement sur les connaissances. En effet, la faiblesse du patient vient essentiellement de ses savoirs, il n'a pas suivi d'études de médecine et ne bénéficie pas de l'expérience du soignant – ce qui conduit à une sélection naturelle dans le savoir médical. Face au soignant, le patient délègue donc totalement ses décisions de santé. La seule manière de réduire l'asymétrie était de mettre à jour ce déficit, chose rarement effectuée.

Ainsi pendant longtemps, le patient était considéré comme passif. Or depuis 1998, L'OMS ⁸, pose les bases du programme d'éducation thérapeutique. La loi du 4 mars 2002 ⁹, remplacée par celle de janvier 2016 ¹⁰ sur la modernisation du système de santé par rapport au droit à l'information et aux partages de décision affirme le droit de toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé, [...] le patient est « reconnu comme un acteur partenaire de sa santé avec les professionnels. » De plus, l'arrêté du 14 janvier 2015 ¹¹ dans son article 3 évoque l'autonomie : « *La démarche éducative est participative et centrée sur la personne et non sur la simple transmission de savoirs ou de compétences. Elle se construit avec la personne.* ».

On voit que le patient n'est plus la personne à laquelle on attribue un rôle passif, mais c'est un individu qui peut désormais de manière collective, et avec l'évolution des législations, acquérir et exercer, mais aussi transmettre et partager son savoir. Les patients ne sont plus de purs objets de soins, on les reconnaît légitimes et capables d'initiatives.

On doit cette émancipation au développement des TIC (technologies de l'information et de la communication), qui ont permis un meilleur accès à l'information et notamment aux données médicales. Internet et les réseaux sociaux ont aussi permis de vulgariser la médecine, les échanges entre les différents malades et les associations de patients.

Cependant, il faut nuancer ce propos, l'article d'Akrich Madeleine et de Méadel Cécile, « *Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin?* ¹² » explique que l'internet et les réseaux sociaux peuvent créer une relation patient/soignant interactive mais peut aussi éloigner le patient de son médecin et le rendre méfiant par rapport au corps médical. Les soignants alertent aussi sur la validité des informations diffusées sur la toile et souligne le fait qu'un certain recul est nécessaire. Malgré tout, cette démocratisation de l'information médicale reste une avancée certaine et un pas vers l'autonomisation du patient.

Cette tendance se retrouve en particulier dans le cadre des pathologies chroniques où l'on voit se renforcer un sentiment de solidarité entre les patients. Ce sont des malades qui s'impliquent de plus en plus dans la gestion de leur santé. Ils se veulent responsables de leurs corps et de leurs vies et exigent la prise en considération de leur qualité de vie dans les soins médicaux. De nos jours, la notion de qualité de vie chez les malades chroniques prime. Ils exigent de la médecine qu'elle progresse en ce sens. Il apparaît ainsi au travers de la maladie chronique une nouvelle typologie de patient. Cette personne atteinte de pathologies chroniques s'inscrit dans un processus d'empowerment que décrit Barbara Solomon en 1970 dans son livre¹³. Ce terme fut utilisé pour la 1^{ère} fois aux États-Unis, au début du XX siècle par les femmes luttant pour la reconnaissance de leurs droits. L'empowerment¹⁴, ou littéralement « renforcer ou acquérir du pouvoir » pourrait se traduire en français, par l'autonomisation ou la capacitation.

L'empowerment désigne donc la prise en charge de l'individu, par lui-même, de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale. C'est l'OMS¹⁵ qui en 1998 utilise le terme pour le domaine de la santé à destination des patients. Le président de l'OMS pour la région Europe, Zsuzsanna JAKAB dira lors d'une conférence¹⁶ en 2012 que la société actuelle attend une forme nouvelle de gouvernance de la santé plus proche d'une participation des citoyens et des patients. En France c'est notamment, la loi HSPT de 2009¹⁷, qui donne une place de plus en plus prépondérante, au patient atteint de maladies chroniques dans son parcours de santé. C'est à partir de ce moment-là que le terme de « patient-expert » apparaît. On retrouve également les notions d'« expert profane », « expert savant », « sachant expert » dans la littérature, cependant aucune définition officielle n'existe à ce jour. D'après Michel FB¹⁸, Marcel Proust était probablement, le premier « patient-expert » car sa démarche consistait à comprendre sa maladie pour être « acteur de sa guérison ». Ainsi le patient-expert pourrait se définir comme celui qui est atteint d'une maladie chronique, et qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie en la vivant quotidiennement. Le patient-expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut intervenir en tant que personne ressource. Leurs savoirs s'apparentent donc à des savoirs d'expériences, d'auto-apprentissage ou des savoirs psychologiques c'est-à-dire relatifs à ce qu'il vit, à ses propres ressentis. Ainsi les forces du patient-expert s'associent à un vécu, un langage, une expérience commune ainsi qu'un effet de groupe. Philippe BARRIER dans la conférence « *former à l'éducation du patient : quelles compétences ?* »¹⁹ parle de compétences du patient. Pour lui la compétence se définit selon le petit Robert, comme un terme issu du droit, c'est « l'aptitude reconnue légalement à une autorité publique de faire tel ou tel acte dans des conditions déterminées ».

Cette définition sous-entend une connaissance reconnue et une attribution d'un pouvoir, d'une qualité. Ainsi le patient a pour compétence sa connaissance de sa pathologie suite à son expérience, mais aussi reconnue par les soignants suite à une « éducation » et une habilitation à réaliser certains actes comme la glycémie capillaire par exemple. Ce patient-expert s'adonne donc à des obligations positives telles que, placer la maladie comme un devoir d'action dans le système de santé, adopter une démarche d'équipe ou encore se placer en situation d'apprentissage, développer son expérience de malade, qui lui donnera une expertise propre à lui. Mais il devra aussi intégrer des obligations négatives comme ne pas nier l'existence de la maladie, accepter de vivre des périodes difficiles, ne pas s'identifier uniquement au statut de malade, ce qui signifie ne pas être que sujet d'étude, ne pas se replier sur soi et ne pas se placer comme usager du système de santé ou à contrario comme dépendant de celui-ci. Cette notion nouvelle de « patient-expert » ébranle les bases de la relation soignant/soigné mais trouve aussi certaines limites.

Les limites du patient-expert

Selon le paragraphe précédent, les savoirs du « patient-expert » s'opposent aux savoirs scientifiques qu'incarne le corps médical. Ils sont les savants, les personnes ressources que l'on consulte pour trouver des solutions à la maladie, notamment en termes de traitements et d'accompagnement ou d'apprentissages.

La question se pose sur les limites de l'acquisition des connaissances chez le « patient-expert ». L'Etat pousse à la reconnaissance et aux droits du malade atteints de pathologies chroniques, de savoir, en proposant un partenariat dans les soins et des formations en université reconnues. Le corps médical s'interroge cependant face à la fiabilité des sources d'informations, l'aspect personnel du vécu de la maladie ainsi que l'affect du patient. En effet, celui-ci est directement concerné et peut ne pas prendre du recul par rapport à ce qu'il lit, entend et comprend. Ces éléments ont donné aux savoirs des patients l'appellation de savoirs profanes. Ce concept est né de la critique des experts scientifiques (corps médical). Selon la littérature²⁰, « l'expert scientifique n'est pas seulement un savant, c'est une personne d'expérience maîtrisant les multiples facettes de son domaine d'expertise, connaissant ses limites et sachant faire appel aux expertises complémentaires. L'expert scientifique est reconnu par ses pairs et sollicité, non seulement par les profanes et les institutions, mais également par les professionnels ayant une expertise moindre. Il a donc une fonction de recours. Il est capable d'expliquer aux uns et aux autres son raisonnement et les solutions

qu'il propose pour prendre une décision à un moment donné, en fonction de l'état des connaissances à ce moment et de son expérience dans le domaine. » De plus, de par son rôle, l'expert scientifique doit analyser sa pratique et réactualiser ses savoirs en fonction des évolutions et des dernières découvertes. Le corps soignant se place dans ces savoirs-là, où l'affect ne joue pas, où les savoirs sont des savoirs reconnus et communs, à la différence du savoir du patient-expert qui est personnel, partagé avec d'autres individualités et autodidacte. Pour aller plus loin dans cette idée, inspirons nous de la langue anglo-saxonne. En effet, elle définit la maladie par deux mots différents : « disease » et « illness ». Le premier terme est utilisé par les médecins et le second par les malades. Ainsi, la « disease » correspondrait en anglais à la maladie comme terme générique et se réfère à un concept médical objectif, qui inclut l'aspect psychologique et social. Le « illness » représenterait la manière de vivre la maladie. L'article « *une critique du patient éducateur* » de la revue de médecine des maladies métaboliques,²¹ prend l'exemple pour expliquer cette différence que nous n'avons pas dans la langue française que le « illness » est la maladie que vous avez quand vous allez chez le médecin et la « disease » est ce que vous a diagnostiqué votre docteur. Cette notion différencie en quelques sortes les savoirs scientifiques et les savoirs du patient qui lui sont propres, des savoirs uniques et personnels. Que faire dans une relation de soins de ces connaissances ? Sont-ils à partager avec les autres patients ou au contraire serait-il seulement un atout pour sa prise en charge personnelle ? L'article ne nie pas qu'il est important de continuer le processus d'apprentissage des patients atteints de maladies chroniques et de les faire participer à leur santé. Or, il explique que le patient-expert n'est autre qu'un patient avec une expertise dans sa propre maladie, qui l'aidera à guérir, à se soigner. Le savoir de ces patients ne semble pas être transmissible car trop personnel. Il peut-être partagé mais dans une démarche d'échanges mais pas d'apprentissage auprès d'autres patients. Le patient-expert jouerait cependant un rôle dans la relation de soins et l'éducation thérapeutique. Il serait un patient éduqué et averti, ce qui rendrait les échanges avec les soignants, constructifs. Même si le patient-expert doit continuer à faire ses preuves aux yeux des soignants, celui-ci est reconnu et promu par les textes de loi et les nouvelles politiques de santé. Il peut s'intégrer aux pratiques de soin comme partenaire de sa prise en charge.

Les interactions du patient-expert :

Le patient-expert interagit dans le cadre de sa pathologie avec de nombreux interlocuteurs : médecins, autres patients, entourage, paramédicaux... Dans le cadre de mon TFE Infirmier, je développerai uniquement la relation du patient-expert avec le soin infirmier.

Le patient-expert et le soin infirmier.

Le patient-expert de par la chronicité de sa maladie est un des premiers « usagers » des lieux de soins. Il interagit comme dit plus haut, avec les médecins, d'autres patients mais aussi avec les paramédicaux et notamment le corps infirmier.

Au fait de ses fonctions transversales, l'IDE représente le facteur « présence » (permanence) dans les services de soins, et fait souvent d'il/elle, le premier interlocuteur du patient dans ses demandes ou dans l'urgence. Elle représente aux yeux du patient et de la société, la personne la plus accessible et la plus disponible. Ces multiples missions confirment une position centrale et de première ligne face aux malades.

Patricia Benner dans son livre « de novice à expert²² », a classé les soins infirmiers, suite à des récits d'expériences d'infirmiers, dans 7 domaines : la fonction d'aide, la fonction d'éducation, de guide, la fonction de diagnostic et de surveillance du malade, la prise en charge efficace de situations à évolution rapide, l'administration et la surveillance des protocoles thérapeutiques, la surveillance de la qualité des soins, les compétences en matière d'organisation et de répartition des tâches. Ces domaines nous confirment encore la polyvalence de l'infirmier et met en évidence le fait que cette profession est une profession clé dans la prise en charge des patients. L'infirmier est le lien entre le patient d'une part et les professionnels de santé d'autre part. Dans le cadre des patients experts et de leurs maladies chroniques, l'infirmier se retrouve particulièrement acteur dans les deux premiers domaines que décrit Patricia BENNER : la relation d'aide et la fonction d'éducation et de guide. Ces rôles sont nouveaux dans la pratique infirmière et nécessite un apprentissage et une posture différente. L'apparition de patients savants a donc modifié et continue de modifier la relation soignant/soigné. Je m'interroge donc à présent sur 2 aspects : le nouveau rôle de l'infirmier auprès des « patients-experts », en m'appuyant sur les concepts d'accompagnement et de relation d'aide qui font partie intégrante du rôle infirmier depuis toujours mais qui sont amenés à évoluer. Mais aussi sur le concept d'éducation thérapeutique qui tend à devenir un incontournable des fonctions de l'IDE.

Quel est le rôle spécifique de l'infirmier(e) face au patient-expert d'un point de vue éducatif et relationnel ?

Cadre Conceptuel

Parler de patient qu'il soit expert ou non, de relation soignant/soigné, nous projette forcément dans l'aspect humain, et notamment dans la relation d'aide qui s'apparente dans le soin infirmier à la relation soignant/soigné et au concept d'accompagnement qui sous-entend, l'éducation thérapeutique et le partenariat.

La relation d'aide

C'est Carl Rogers qui définit la relation d'aide comme : «²³une relation permissive, structurée de manière précise, qui permet au client d'acquérir une compréhension de lui-même à un degré qui le rend capable de progresser à la lumière de sa nouvelle orientation. » ou encore : « une relation dans laquelle « l' un au moins des deux protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité à affronter la vie²⁴. » Il a une approche centrée sur la personne. (ACP) cette approche permet au thérapeute et à son client de mettre en place une relation de confiance et de qualité. L'objectif de Carl Rogers dans la relation d'aide est que le « patient » devienne « une personne ». On voit que la notion est un cheminement intérieur. Carl Rogers dit : « « Il y a dans l'homme tout ce qu'il faut pour évoluer, comme il y a dans le gland d'un chêne tout ce qui est nécessaire pour faire un grand arbre ».

Ces principes font écho à la profession des soins infirmiers qui sont des soins d'aide à la personne par nature. En effet, l'enseignement et l'apprentissage des soins infirmiers sont des soins qui sont centrés sur la personne. De plus, le patient est depuis quelques années, au cœur du soin, et acteur principal de celui-ci. Ainsi la relation d'aide se définit, dans les soins infirmiers, par les processus par lesquels l'infirmier va pouvoir prendre le rôle d'aidant auprès d'une personne en difficulté afin de l'aider à surmonter une crise. En France, le cadre réglementaire de la relation d'aide se réfère au Code de la Santé²⁵. La « relation d'aide » s'apparente cependant à un passage difficile pour la personne et à une notion d'aide à faire faire, une épaulement pour s'appuyer.

A.Manoukian et A. Masseboeuf disent : « La relation d'aide en soins infirmiers est un moyen d'aider le patient à vivre sa maladie et ses conséquences sur la vie personnelle, familiale, sociale et éventuellement professionnelle²⁶». Or aujourd'hui, la relation d'aide dans le soin infirmier va au-delà de la notion d'aider au sens propre du terme. On s'identifie dans une relation soignant-soigné où les deux acteurs doivent nourrir et développer une confiance

réci-proque. Carl Rogers dans ses écrits expliquent que cette relation nécessite les qualités suivantes en psychanalyse : l'« empathie, de congruence et de considération positive inconditionnelle », ces mêmes qualités se retrouvent dans le soin infirmier. Mais aussi celles telles que l'écoute active, la disponibilité et bien d'autres. Les finalités de la relation d'aide dans le soin infirmier sont multiples, elles permettent l'expression du patient, la prise de conscience, l'acceptation et parfois même l'action. Dans le contexte du patient-expert, cette relation d'aide fait partie intégrante de sa construction et de sa prise en charge. La prise en charge avant que le patient soit un patient –expert et après car l'expression des craintes, l'acceptation des différentes phases de la maladie sont présentes aussi. Maslow dans sa pyramide exprimait ce besoin de réalisation, de contacts sociaux... la relation d'aide est ainsi un langage universel qui s'organise et s'identifie sous plusieurs formes. Parfois de manière instinctive, parfois de manière plus conventionnelle avec des normes, des manières de faire. Un exemple dans le soin infirmier, une relation d'aide ne peut avoir lieu sans une « juste distance » afin de rester dans un cadre professionnel. De plus, une relation soignant-soigné ne peut se faire que dans un contexte de « relation d'aide » au sens large du terme comme l'explique Margot Phaneuf dans son livre « La relation soignant-soigné. Rencontre et accompagnement ²⁷ ». La relation d'aide a aussi des limites inhérentes au contexte institutionnel (temps pour mettre à profit une relation d'aide, à une personne (le soignant qui n'est pas dans des dispositions pour être dans une relation d'aide ou de la part du soigné qui n'est pas disponible à ce genre de relation). On note que ce concept est un contexte familier dans le domaine médico-social, il est aussi de plus en plus utilisé en politique. L'ACP de Carl Rogers est aujourd'hui une des habiletés utilisées par les politiciens pour toucher leurs auditoires.

Cependant à l'heure actuelle, l'accompagnement d'une personne remplace ou modifie peu à peu la notion de relation d'aide.

L'accompagnement :

Etymologiquement, on peut découper le mot accompagnement comme suit :

« - Acc » qui vient du latin « - Ad » qui signifie « vers ». C'est-à-dire, un processus dans le temps d'un point A à un point B, une sorte de cheminement.

« - Com » qui signifie « avec », soit qui sous-entend une collaboration, l'intervention de deux personnes.

Et enfin « - panis » qui vient du « pain », celui avec qui je partage le pain. Ce qui sous-entend une notion de partage, de bienveillance et d'authenticité. Peut-être s'agit-il de rapprocher le mot à celui de « copain ». De plus, accompagner semble être quelque chose de choisi, une

volonté de faire, soit une posture adoptée par choix et non par contrainte. On voit bien dans l'étymologie le poids de la complicité ainsi que celui de la volonté primordiale pour effectuer l'action.

Nous pourrions ainsi ébaucher une définition de l'accompagnement comme : un processus de cheminement dans le temps, qui ne se fait qu'en présence de deux personnes ou plus et qu'il s'agit d'un acte volontaire et bienveillant.

C'est un terme à connotation positive, qui nécessite une volonté de le faire mais aussi il s'agit d'une action faite à deux. On retrouve l'accompagnement dans le champ des sciences humaines, psychologiques et sociales, domaine où il y a une prise en charge de l'autre. Cependant il s'agit aussi d'une notion quotidienne. En effet dans la vie de tous les jours l'accompagnement se retrouve notamment dans la relation des parents à l'enfant, des membres d'une famille entre eux ou des professionnels dans l'éducation... Par exemple, la mère accompagne son enfant dans l'apprentissage de la marche... dans l'apprentissage de son autonomie et le maître d'école dans l'apprentissage de la lecture.

Ici, nous nous intéresserons à l'accompagnement dans un cadre professionnel.

Maela PAUL, auteure principale du concept, reprend la définition commune d'accompagner (« Se joindre à quelqu'un/pour aller où il va/en même temps que lui), pour faire résulter trois grands principes. Premièrement l'accompagnement sous-entend que la relation est première, il s'agit d'être avec la personne et donc d'être disponible, à l'écoute, présent et ouvert. Deuxièmement, il s'agit d'un cheminement, mais pas son propre cheminement, celui de l'autre, il s'agit donc d'accepter la volonté d'autrui, faire preuve d'altérité. L'accompagnement est ainsi une manière d'autonomiser la personne, ce n'est pas être un appareillage ou une béquille pour elle. Enfin le 3^{ème} et dernier principe est la collaboration, en effet, l'avancement se fait de concert, ensemble dans un « même pas ».

Philippe Bagros, médecin et responsable de département de sciences humaines définit accompagner comme ²⁸ « être le témoin solidaire du cheminement d'un autre ». Il introduit à cette définition le concept d'altérité, en expliquant qu'accompagner l'autre signifie accepter l'autre différent de nous comme semblable. C'est un travail assez fastidieux d'accompagner dans cet état d'esprit. Maela Paul confirme cette théorie.

Michel Fontaine, infirmier, doctorant en sciences sociales et théologie, écrit sur l'accompagnement en soins infirmiers. Il essaye de mettre en corrélation l'accompagnement dans les domaines infirmier, théologique et social. Il part du postulat que soigner, c'est forcément accompagner, ce qu'avait dit quelques années plus tôt Marie-Françoise Collière²⁹ (2001, p. 21) qui rappelle que « soigner, (c'est) accompagner les grands passages de la vie ».

Or le concept a évolué au fil du temps dans les soins infirmiers, car la dimension curative qui était la principale préoccupation a largement laissé de la place aux conceptions de qualité de vie, aux soins palliatifs et préventifs. Le guerir ne prévaut plus dans le soigner. Pour M.Fontaine, l'accompagnement favorise, facilite et vise à quelque chose, il s'agit là de l'intention même des soins infirmiers qui doit prendre en compte un certain nombre de paramètres, de postulat ainsi qu'une posture soignante. Hesbeen³⁰, enrichit la définition en disant que « il s'agit de la sorte d'offrir un bouquet de compétences permettant d'effectuer ce bout de chemin avec la personne [...] » W. Hesbeen met aussi l'accent sur une limite du terme accompagnement dans le soin infirmier où l'on utilise le terme « prise en charge » du patient ce qui laisse supposer une dépendance du soigné vis-à-vis du soignant. Or si soigner, c'est accompagner, les soins infirmiers doivent mobiliser les ressources et expertises du soignant et du soigné. On utilisera donc plutôt le terme « prise en soins » . Ce postulat de l'accompagnement, se rapproche beaucoup de la prise en soins des patients atteints de maladies chroniques, qui développent petit à petit une expertise de leur pathologie et une connaissance de celle-ci jusqu'à devenir un patient-expert. Accompagner dans la vision d'Hesbeen ou Fontaine correspondrait à une manière de soigner, de prendre en soin. Cet accompagnement prend tout son sens dans la maladie chronique, qui prend en considération la qualité de vie, le soin, l'aspect curatif comme palliatif. Ces actions menées par le corps infirmier se retrouvent autour du concept d'accompagnement qui se décline particulièrement dans la maladie chronique par l'éducation thérapeutique et le partenariat/collaboration soignant-soigné.

L'éducation thérapeutique

L'un des concepts phare de la maladie chronique est depuis peu le concept d'éducation thérapeutique qui mêle à la fois la relation d'aide et l'accompagnement dans la maladie en mobilisant les ressources du patient. Celui-ci n'est plus un être obéissant au corps médical et aux prescriptions médicales. Le rôle du soignant est d'expliquer, d'informer et d'aider à comprendre l'importance de la régularité de la prise des thérapeutiques malgré les aléas de la vie quotidienne mais aussi d'enseigner au patient et l'aider à se prendre en soins. En effet, le malade chronique doit se prendre en charge au quotidien et épisodiquement doit être prise en soins par le corps médical et paramédical. Le concept d'éducation thérapeutique est une notion récente, on l'entend depuis une vingtaine d'années dans le domaine de la santé.

Selon l’OMS³¹, l’éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. La notion d’éducation thérapeutique est étroitement liée à la maladie chronique qui rappelle le est : la « présence d’un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer (au moins persistant depuis 3 mois)³² ».

L’éducation thérapeutique prend sa source dans le concept de prévention en santé, elle est considérée par un grand nombre d’auteurs comme une partie de la prévention à la santé. Il existe dans la prévention 3 degrés (primaire, secondaire et tertiaire). Autrefois, l’éducation à la santé, s’est inscrite en tant que discipline et s’est successivement déclinée en prévention primaire (éviter la maladie), puis en prévention secondaire (groupes à risques, populations ciblées) et prévention tertiaire (gestion de la maladie, prévention des complications). L’éducation du patient s’inscrit dans l’émergence successive de ces trois secteurs de prévention et se caractérise par le fait qu’elle est étroitement liée au soin.

Dans le cadre législatif actuel, reconnaissant le droit des patients à l’information, au libre choix de leurs prises en charge, l’éducation thérapeutique trouve pleinement sa place et encore plus avec les maladies chroniques, les cancers se développant de manière fulgurant. Même si la médecine a fait des progrès, il n’en reste pas moins de s’interroger sur l’espérance de vie en bonne santé et pas que l’espérance de vie simplement. L’éducation thérapeutique est un peu le garde fou de ces 2 notions.

L’éducation thérapeutique se base sur deux grandes activités et compétences du patient : les compétences d’auto-soin et la mobilisation ou l’acquisition des savoirs d’expériences du patient. Dans le cadre de mon travail de fin d’études, le patient-expert est un patient qui connaît les pratiques d’auto-soins, dans l’éducation thérapeutique de celui-ci, le versant à exploiter est celui des savoirs d’expériences et du vécu de la maladie. L’éducation thérapeutique se positionne comme un accompagnement spécifique du patient-expert et est donc un rôle à part entière que doit endosser l’infirmière. Dans le cadre de l’éducation thérapeutique son rôle est d’accompagner le patient-expert dans ses soins et traitements (par exemple, le perfuser pour les injections de Remicade® dans les Maladies inflammatoires chroniques de l’intestin). Cependant son rôle principal et, sûrement le plus difficile à jouer, est celui d’être son garde de fou et d’évaluer ou d’évoquer avec lui ses savoirs d’expérience et/ou ceux appris sur Internet ou auprès d’autres patients. B.Birmelé³³ considère la maladie chronique comme un métier, ainsi comme dans un emploi on développe des compétences et des qualités à force de l’exercice. Il en est ainsi chez le patient-expert. De plus, si cette reconnaissance de savoirs est exprimé, la prise en charge est plus facile et plus adaptée et plus

coopérative entre les différentes parties. Dans certaines associations, la reconnaissance même d'un savoir des malades constitue le fondement de la prise en charge de leurs membres par des « pairs », autrement dit par d'autres malades, souffrant du même mal qu'eux, c'est pour cela que celles-ci sont des ressources pour ces patients plutôt que le corps soignant. Ainsi dans la « nouvelle version » de l'éducation thérapeutique, l'IDE doit reconnaître ce savoir pour mettre en place une relation d'aide et/ou d'accompagnement. Ces termes renvoient à la notion de partenariat.

Partenariat et Collaboration

Le Petit Robert définit le partenaire comme : « personne avec qui l'on est allié contre d'autres joueurs, personne associée à une autre pour un exercice professionnel ou sportif³⁴ ». Le partenariat se définit comme une association active de différents intervenants qui, tout en maintenant chacun leur autonomie, acceptent de mettre en commun leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun relié à un problème ou à un besoin. Ils ont un intérêt, une responsabilité, une motivation et une obligation communs. Le partenariat se distingue de la collaboration. La collaboration est un processus où deux ou plusieurs personnes s'associent pour réaliser un travail. C'est une association active et de compétences.

Dans l'accompagnement du patient-expert, par l'infirmière ce sont ces deux manières de fonctionner qui constituent l'essentiel de la relation. En effet, le patient-expert possède une autonomie et des compétences, il en est de même pour le soignant. C'est l'alliance de ces deux forces dans un même objectif : celui de permettre au patient-expert d'avoir une bonne qualité de vie.

Le partenariat et la collaboration impliquent chez le soignant la reconnaissance du patient comme son égal dans l'objectif commun poursuivi ainsi que l'acceptation des décisions prises par le patient. Cela implique une communication, une honnêteté envers les deux parties.

Ces deux notions sous entendent la juste distance afin que le patient puisse avoir l'autonomie et sente celle-ci suffisante pour prendre ces propres décisions. La juste distance étant : « la capacité à être au contact d'autrui en pleine conscience de la différence des places. C'est une qualité de présence favorisant la rencontre et le contact. L'affect n'est pas absent mais reste contenu sans débordement de la part du professionnel qui n'oublie pas la différence des places

et le cadre de la rencontre. La juste distance est ressentie comme chaleureuse, elle privilégie l'écoute centrée sur la personne associant intelligence sensible et intelligence technique ³⁵».

L'éducation thérapeutique et le partenariat/la collaboration sont des outils privilégiés de la maladie chronique dans son accompagnement. Ils permettent une prise en soins globale de qualité.

J'ai choisi de ne pas développer le concept de prise en soins car celui-ci se définit dans la maladie chronique par un accompagnement du patient-expert. (cf. paragraphe accompagnement)

Ce cadre conceptuel m'a permis de définir la question de recherche suivante :

Question de recherche

Un partenariat entre patients-expert et IDE permet-il et facilite-t-il une meilleure prise en soins de ces malades chroniques ?

L'enquête :

Méthode :

Afin de répondre à ma question de recherche citée ci-dessus, j'ai choisi d'utiliser la méthode clinique. Cette méthode m'a semblé être la plus adaptée au contexte de ma recherche. En effet, je me suis appuyée sur des lectures qui m'ont permis de créer un cadre théorique et de formuler une question de recherche. C'est au vu de ce cadre et contexte que j'ai choisi de répondre à cette interrogation, car c'est à travers lui qu'elle prend tout son sens. Même si je ne justifie aucun postulat de départ, je m'appuie sur un constat objectif.

De plus, la méthode clinique est une méthode de recherche de nature qualitative. Dans mon travail de fin d'études, j'ai préféré privilégier l'aspect authentique des propos recueillis. Il s'agit de bénéficier de l'expérience du terrain en confrontant les visions des personnes concernées au quotidien par mon sujet.

Outils :

Pour conserver la cohérence de ma méthode de recherche, j'ai choisi de mener des entretiens. L'entretien étant un face à face entre mon interlocuteur et moi, dans un espace de paroles privilégié, confidentiel et anonyme. Dans ce cadre, mon positionnement sera neutre, sans idée préconçue et dans une posture d'écoute active de l'interviewé. En effet, de par une contrainte

de temps, il m'a fallu poser un cadre à mon enquête d'où le choix d'un guide d'entretien semi-directif, contenant des questions ouvertes, qui permettra d'aborder les grands thèmes nécessaires à mon questionnement.

Population de l'enquête :

Afin d'obtenir un point de vue multifocal, j'ai choisi d'interroger au cours des entretiens des patients et des IDE.

Les patients interrogés sont des patients atteints de maladies chroniques et experts de celle-ci. Patient-expert signifiant, qui s'intéresse à sa pathologie, en est acteur et a développé une fine connaissance de celle-ci en la vivant au quotidien. Cela constitue un critère sine qua non dans la réalisation de mon enquête.

Pour les IDE, j'ai choisi d'interroger, des infirmières d'hôpital de jour ou travaillant dans un service ou au contact de patient-experts. Je suis moins exigeante sur mes critères de sélection quant aux IDE car les patient-experts sont des patients présents dans beaucoup de services du fait du nombre important de personnes atteintes de maladies chroniques.

Objectifs des entretiens :

Les entretiens ont pour but de :

- Qualifier la prise en soins des patients malades chroniques et leurs attentes d'un point de vue général.
- Voir s'il existe un partenariat IDE et patient-expert de leur maladie et comment se met-il en place ?
- De répondre à la question de recherche : le partenariat entre IDE/patient-expert permet-il une meilleure prise en soins de ces patients malades chroniques ?

Et ce, du point de vue du patient-expert puis de l'infirmier(e).

Guide d'entretien :

Cf. Annexe n°1 et n°6

Analyse des résultats de l'enquête :

A la suite des entretiens que j'ai réalisés auprès de patients-experts de leur maladie et d'IDE côtoyant ces patients (cf. annexes 5 à 12), j'ai entrepris une analyse en m'appuyant sur des

grilles de dépouillement (cf. Annexes 3 et 4). J'ai dégagé plusieurs critères sur ces grilles, et dans mon analyse je vais tenter de croiser les données.

La première question portait pour les deux questionnaires sur la définition du patient-expert, définition que nous avons donnée dans la revue de littérature. Selon les auteurs, le patient-expert c'est : « *celui qui est atteint d'une maladie chronique, et qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie en la vivant quotidiennement* ».

Les patients définissent tous le concept comme une connaissance de la maladie qui inclut les traitements, symptômes, son corps, ses ressentis... ils ajoutent la durée de la maladie dans le temps « *vit avec depuis longtemps* ». Cette définition met en avant une expérience personnelle et les patients s'accordent tous à le confirmer. Pour un des patients interrogé, être patient-expert dépend d'une formation (l'éducation thérapeutique), soit, en d'autres termes, d'une reconnaissance par le corps soignant.

Les patients-experts semblent être divisés dans leurs représentations de ce concept, la majorité est sûre de leurs compétences, mais l'un d'entre eux semble avoir eu besoin d'un aval, d'une « sorte de diplôme » avant de se définir comme tel.

On retrouve chez les infirmières, cette idée de formation, pour une d'entre elles, un patient-expert doit avoir suivi une formation. Les autres notions évoquées par les infirmières pour définir le patient-expert sont : la connaissance de sa maladie, de soi, et l'intéressement à celle-ci. De plus, deux points ressortent chez certaines : celui de la gestion de la maladie en autonomie, sous entendu, sans attendre la venue d'un professionnel de santé. Autre point, deux infirmières sur cinq se retrouvent gênées par le terme « expert », celui-ci étant très fort pour elles. Il évoque une sorte de perfection qui n'est pas réelle. Elles considèrent que l'on peut toujours se perfectionner que l'on soit médecin, patient, soignant... Cependant, toutes sont d'accord pour dire qu'un patient-expert existe est légitime, néanmoins, le choix du terme leur paraît comme inapproprié. Elles seraient plutôt d'avis d'employer le terme de « spécialiste » par exemple.

Nous comprenons donc, que le patient-expert est un acteur de soins à part entière, qu'il existe pour le corps soignant mais que cependant l'appellation donnée n'est pas juste, même si cette façon de le nommer fait écho rapidement chez les soignants. En effet, quand on parle de patient-expert, une des infirmières explique qu'elle voit immédiatement de quel type de patients il s'agit.

Ensuite, je me suis intéressée au ressenti sur la prise en charge des patients sur les IDE et sur la prise en soins des Ide de ses patients-experts. Les malades chroniques experts considèrent être pour la majorité bien pris en soins par les infirmières, ils sont satisfaits, se sentent écoutés, considérés. Une seule des patientes interrogées, évoque une prise en charge antérieure médiocre mais ce n'est plus d'actualité. Les raisons de son mécontentement, était centré sur l'absence d'écoute, de considération envers son statut de patient-expert.

Du côté des IDE, elles sont partagées quant à la prise en charge des patients-experts. En effet, la majorité considère que c'est une prise en soins difficile et compliquée. Les raisons évoquées sont : la peur de la relation conflictuelle, la relation qui va contre-nature de la relation classique dans laquelle le soignant est la sachant et le patient celui qui s'en remet au soignant ou encore en fonction de l'âge du patient. D'autres considèrent qu'il s'agit d'une prise en soins classique, qu'elle possède les difficultés inhérentes à un patient qu'il soit-expert ou pas mais elles évoquent tout de même la peur de l'opposition aux soins. Ce ressenti est un sentiment général chez les Ide interrogées.

Certaines des soignantes proposent des parades pour éviter ce refus de soins, comme la communication, l'adaptation au patient et à la situation du moment, la curiosité et se montrer toujours en position de pouvoir apporter quelque chose au patient.

En écoutant les infirmières, j'ai eu l'impression que la prise en soins de patients-experts reste problématique car elle remet en cause les rapports de pouvoirs entre patients et soignants. Ainsi l'IDE, dans sa position centrale au sein de la relation triangulaire patient, infirmière et médecin, semble être un peu désarmée dans cette nouvelle hiérarchie. On sent que les IDE essayent de conserver leurs rôles d'apprenantes envers le patient mais sous une autre forme.

Or, d'un point de vue général, les patients et IDE, trouvent que leur relation est basée sur le partenariat, les patients-experts se sentent reconnus en tant que tels et les Ide les considèrent comme acteurs de soins à part entière.

J'ai pu analyser ces éléments, grâce à plusieurs items.

Le premier concerne la mise en commun des connaissances patients-experts et IDE.

Les patients montrent dans leurs réponses que leurs connaissances sont utilisées et utiles. Par exemple, il revient chez les patients, l'utilisation de leurs connaissances pour aider à la suite de la prise en soins, pour avoir leurs ressentis et orienter le travail de l'IDE. Cette utilisation des connaissances se confirment chez la majorité des professionnelles. Les patients évoquent

aussi le fait qu'ils échangent avec les soignants. Les connaissances des uns et des autres se mêlent et sont une source d'apprentissage pour les deux parties et/ou d'orienter différemment la prise en soins.

Cependant la conception de connaissances chez les uns et les autres n'a pas la même signification notamment chez les patients.

La première patiente explique que ses connaissances sont plutôt relatives aux traitements et que souvent c'est elle qui informe les IDE de la sortie de nouvelles thérapeutiques. Elle explique cela par le fait que cette maladie la concerne directement. Ainsi les infirmières en hôpital de jour prennent en soins beaucoup de patients avec des pathologies différentes, et n'ont pas le temps d'être au courant de toutes les nouveautés. C'est en cela que cette personne se sent utile.

Le second patient considère que le fait de mêler ses connaissances, d'en posséder lui permet d'être pleinement acteur de sa pathologie et donc d'être considéré différemment par les soignants. L'apprentissage des connaissances et cet échange se passent dans le cadre de l'éducation thérapeutique. On remarque que pour ce patient, le cadre, la reconnaissance occupent une place importante et c'est grâce à cela qu'il parvient à une légitimité.

La troisième patiente, explique que ses connaissances sont plutôt là pour aider l'IDE dans son travail, elle est compliant aux soins, cependant au cours de cet entretien, son discours change car ses véritables connaissances ne sont jamais exploitées, elles sont souvent ignorées. (cf. la prise en charge de sa douleur. Annexe n°7 *l.116.185*)

La dernière patiente a le sentiment que ses connaissances sont là pour aider à mieux la prendre en soins, à voir les ressentis et ajuster les soins.

Les IDE, confirment que l'échange entre elles et patients-experts sur leurs connaissances est une source d'apprentissage mutuel. Elles expliquent aussi pour la plupart d'entre elles, que les connaissances des patients sont des informations précieuses à prendre en considération pour une meilleure prise en charge. En effet, ces données sont une mine d'informations pour l'infirmière pour lui permettre d'ajuster sa prise en soins.

Une des infirmières, travaillant au domicile des patients, expliquent que l'échange de connaissances sur la pathologie, permet de détourner l'attention du patient sur l'aspect négatif de celle-ci et de se concentrer vers des expériences positives. Elle apporte une autre vision de l'utilisation des connaissances des patients. Cette manière de procéder pourrait-être une façon autre de mettre à contribution les patients, pour pourquoi ne pas s'en servir avec d'autres ?

De plus, en croisant les données, je me suis aperçue que le fait de prendre en compte, les connaissances et expériences de ces patients-experts, leur permettaient de se sentir acteur de

leurs prises en charge et de se sentir partenaire de l'IDE. En effet, pour les patients, être partenaire est très proche du fait de partager ses connaissances. Cette attention permet au patient de se sentir écouté et surtout considéré.

Ces différents éléments, nous ont permis de répondre au premier objectif que je m'étais posé en élaborant mon guide d'entretien. Je voulais tenter de qualifier la prise en soins des patients malades chroniques et voir leurs attentes d'un point de vue général.

Mon second objectif était porté sur l'existence ou non d'un partenariat et comment cela se traduisait ? J'ai tout d'abord demandé aux interviewés de me définir ce qu'était un partenariat pour eux.

Les IDE définissent le partenariat comme un échange, une aide, un travail en réseau, une manière de progresser en collaboration. Les soignants dans leurs discours placent le partenariat comme un rôle qu'elles doivent avoir, une action qu'elles doivent réaliser dans le cadre de leur emploi. Elles se sentent au centre et à l'initiative de celui-ci. Leur définition reste très ciblée sur leurs professions et leurs pratiques, elles ne donnent jamais une définition générale. Cette impression que j'ai eue m'amène à penser que le fait d'être partenaire avec le patient n'est pas chose naturelle dans leurs pratiques. D'ailleurs une des infirmières dans son entretien, explique qu'elle n'est pas partenaire mais a un partenaire. Ainsi cette notion chez les IDE, semble garder un aspect tabou, comme si le fait d'être partenaire leur enlevait une part de leur travail et de leur rôle auprès des patients.

Les patients définissent le partenariat d'une manière beaucoup plus naturelle et de manière plus générale. Pour eux, il s'agit d'un échange, dans un climat cordial, qui met en avant la communication, l'esprit d'équipe ainsi que l'équité et la reconnaissance entre les interlocuteurs. Les patients mettent l'accent sur ces deux derniers points qui sont pour eux primordiaux dans le partenariat. En effet, cela représente plus des pré-requis au partenariat que le partenariat lui-même. Nous avons défini le partenariat dans le cadre conceptuel comme : « *association active de différents intervenants qui, tout en maintenant chacun leur autonomie, acceptent de mettre en commun leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun relié à un problème ou à un besoin. Ils ont un intérêt, une responsabilité, une motivation et une obligation communs.* ». Dans les définitions des interviewés, on retrouve les notions associations actives lorsqu'ils évoquent l'équipe par exemple, celle de but communs, quand les Ide par exemple parlent de « *résultat optimal* ». La notion de maintenir chacun leur autonomie, est plus revendiquée par les patients lorsqu'ils évoquent la reconnaissance, l'équité, les IDE parlent, elles de partage pour certaines. On voit qu'il y a une ambiguïté entre

le fait d'être partenaire (Les 9 personnes interrogées se sentent partenaires) et le fait de définir le terme précisément. On voit que la définition s'apparente à des aspirations individuelles et sont liées à un idéal de prise en soins ou une volonté. Cette orientation est peut-être due à ma manière de poser la question. J'ai beaucoup insisté sur le « selon vous », « à votre avis ».

Dans ce même objectif, je cherchais à recueillir auprès des patients et des soignants, les manifestations de ce partenariat.

Les patients n'ont pas de véritables manifestations du partenariat, ils expliquent que cela s'exprime lorsque les soignants les écoutent, les prennent en considération, échangent avec eux, utilisent leurs connaissances. Ce sont des termes génériques et généraux.

Du point de vue des soignants, les manifestations sont plus concrètes, certaines considèrent comme nous l'avons dit précédemment dans l'analyse que le partenariat s'oriente vers une meilleure prise en soins et que le partenariat sert à récolter des informations précieuses.

D'autres décrivent le partenariat comme une synchronisation des savoirs entre IDE et patients, ou encore un travail pour favoriser au maximum l'autonomie du patient et son indépendance vis-à-vis du soignant. Cette illustration du partenariat est évoquée par les infirmières libérales.

Je pense que les soignants arrivent à expliquer plus concrètement le partenariat car il s'agit d'actions qu'ils mettent en place. De plus, la relation soignant-soigné reste régi par des concepts de « juste distance », de « Proxémie » et aussi de gestion des émotions. Selon moi, ces « barrières » indispensables du métier pour tenir dans la profession limitent la prise en soins des patients-experts. En effet, il s'agit de définir des nouvelles règles du soin.

Les patients eux basent leur perception du partenariat sur leurs ressentis. En effet, j'ai perçu dans leurs discours qu'il s'agissait d'une posture qu'ils tiennent à avoir auprès des soignants et que celle-ci leur tenait à cœur. J'ai eu l'impression qu'ils essayaient de se faire reconnaître auprès des soignants. Un peu comme, si je peux dire cela comme comparaison avec le fait que les femmes essaient d'occuper des emplois réservés habituellement aux hommes. On sent que le partenariat avec l'IDE est un enjeu de taille pour les patients-experts et que pour le moment, il n'arrive pas à trouver de réelles manifestations car elles ne sont peut-être pas à la hauteur de leurs attentes. Cependant autour de l'écoute, la considération et la symétrie de la relation s'ébauchent des semblants d'actions. Pour illustrer un peu plus, l'importance de ce « combat » des patients-experts, j'ai pu observer qu'en demandant aux interviewés de m'accorder un entretien. Les patients ont été beaucoup plus disponibles et à l'aise pour

répondre à mes questions que les IDE. Je pensais qu'il serait plus difficile d'aborder le sujet de leurs maladies avec eux. J'ai rencontré plus de difficultés avec les soignants plus gênés par le sujet. On sentait dans les entretiens que cela réveillait un paradoxe chez eux. Je reviendrai sur cela lorsque j'évoquerai les biais de mon enquête.

Enfin, mon dernier objectif était de savoir si le partenariat entre IDE et patient-expert permettait une meilleure prise en soins et comment. De plus j'ai essayé de connaître quels seraient les axes d'amélioration à mettre en place pour la prise en charge de ces patients-experts de leur pathologie.

Pour tous les enquêtés, le partenariat améliore la prise en soins.

Du côté du patient, le partenariat permet d'un point de vue pratique : d'aider le soignant dans la prise en charge. L'exemple donné par l'une des patientes était de « *s'installer pour faciliter le soin technique* », d'un point de vue général : le partenariat permet la collaboration, la relation, l'acceptation de la maladie et des contre-indications de celle-ci. En d'autres termes, cela a été exprimé par les patients comme « continuer à être patient-expert », « avoir confiance en soi et en ses capacités » et continuer à « être maître de sa maladie » en toutes circonstances et en tout lieu. On ressent dans les propos des malades chroniques, une véritable recherche de légitimité de leurs rôles dans le milieu soignant. Lors des entretiens, j'ai vraiment eu cette impression que ce partenariat était plus qu'un enjeu de reconnaissance, c'était aussi une réassurance de leurs actions vis-à-vis de leurs maladies. Le fait d'être reconnu comme partenaire représentait comme une réussite à un examen. « *On me considère comme partenaire alors moi je suis un patient-expert et eux aussi le valide* ».

Pour les soignants, le partenariat permet plus de cadrer ce patient-expert. En effet, pour eux, être partenaire lui permet d'avoir un rôle de garde-fou quant aux informations qu'ils possèdent. Cela permet de faciliter la prise en charge et notamment la prévention des complications qu'ils existent dans les maladies chroniques. En effet, plusieurs IDE s'accordent à dire que les patients-experts comme ils se connaissent sont des patients plus vigilants et qui alertent plus rapidement sur des événements indésirables. Cet avantage permet d'obtenir de meilleurs résultats de prises en soins.

On pourrait imaginer que les infirmières sont plus dans une recherche de résultats et les patients dans une recherche de moyens. Ce qui pourrait expliquer cette différence de regard sur le partenariat.

De plus, certaines soulignent une chose essentielle à mon sens, le partenariat, permet de créer une relation de confiance. Par les raisons déjà évoquées l'écoute, la considération représentent des critères indispensables à la relation de confiance. La relation de confiance est définie par Carl Rogers comme « *une relation de personne à personne. Il ne s'abrite pas derrière une façade défensive ou dans un rôle d'expert, mais il s'engage dans la relation. C'est cette relation qui est transformatrice, qui aide au changement* ³⁶ ». En d'autres termes, il faut une relation entre deux personnes, une reconnaissance des uns, des autres et une écoute active pour amener le patient au changement, à sa prise en soins de manière autonome.

Le partenariat entre Ide et patients-experts est une notion assez récente et dans la seconde partie de mon objectif, j'ai essayé de cerner les axes d'améliorations émanant des interlocuteurs.

Les patients ont eu des propos assez différents, sûrement relatifs à leurs propres expériences. Cependant, on retrouve des thématiques communes plusieurs fois évoquées dans les questions précédentes notamment la communication, l'écoute, l'accompagnement, la reconnaissance et notamment dans le respect des habitudes que les patients-experts ont acquis au fil du temps. Il apparaît également d'autres thématiques comme : la volonté d'avoir un seul interlocuteur car plusieurs patients expliquent que le partenariat est très personnel dépendant, qu'en fonction de l'infirmier celui-ci se manifeste ou non, d'autres patients pour aller dans ce sens, demandent à ce que le personnel soignant soit plus formé sur la prise en charge des patients-experts. De plus, ils évoquent le fait d'être plus considéré en globalité et pas qu'en fonction du problème du jour ou de la pathologie. Parmi les suggestions, les patients demandent la généralisation de l'éducation thérapeutique, c'est-à-dire, une diffusion plus large de celles-ci, que les IDE prennent l'habitude d'en parler aux patients et à les impliquer dedans. La diffusion de l'éducation thérapeutique est aussi selon les patients un moyen de sortir de leur isolement de malades et rencontrer des pairs.

D'un point de vue strictement pratique au quotidien, deux des patients demandent une prise en charge de la douleur plus personnalisée et pas seulement relative à des protocoles de service. De ce fait, une des patientes, donne comme axe d'amélioration, le fait d'identifier les patients-experts réellement pour ainsi dans les services de soins, mettre en place un projet individuel, lors d'hospitalisation par exemple. Cette réflexion a fait écho à ma pratique et notamment au recueil de données à l'entrée des patients et aux documents standards existants qui ne mentionnent jamais le degré de connaissances d'un patient atteint d'une maladie chronique.

Chez les infirmières, les axes d'amélioration sont bien plus centrés sur la sécurisation de leurs actions et leurs rôles face à eux. Elles évoquent trois améliorations principales :

- La première concerne, la législation, en effet plusieurs d'entre elles notamment en hospitalisation sont prêtes à laisser le patient autonome pour ses traitements etc. mais se pose la question de leurs responsabilités s'il y a une erreur commise par le patient. Ce questionnement se retrouve aussi dans le fait de savoir qui est vraiment patient-expert et qui ne l'est pas. Un véritable effort est à réaliser quant à l'évaluation et l'actualisation des connaissances face à ces patients là selon les infirmières.
- La seconde amélioration porte sur l'actualisation des connaissances infirmières, la possibilité de formations sur la prise en charge des patients-experts atteints de maladies chroniques.
- Enfin le dernier axe est porté plus sur l'entourage, la continuité des soins et le travail en collaboration, la cohésion d'équipe. En effet, dans plusieurs entretiens, les infirmières mentionnent l'uniformisation de la prise en soins des patients-experts.

En interrogeant les soignantes, je me suis rendue compte que les préoccupations étaient des préoccupations qui relevaient de la bienveillance. On se trouve face à des infirmières concernées par la prise en soins des patients-experts mais qui manquent de clés pour faire leur travail. Elles sont toujours partagées entre laisser faire et se protéger légalement de leurs actes. Un signe que la profession manque de repères à mon sens et que les soins infirmiers ont changé et ont évolué.

On note qu'à la question posée aux infirmières ; « qu'attendez-vous du patient aujourd'hui ? », celles-ci évoquent le souhait que les patients gardent leur autonomie et une bonne qualité de vie mais expriment aussi une volonté d'avoir des patients respectueux, non-agressifs et dans une posture de collaboration et d'échange avec elles. Ces réponses soulignent l'ambiguïté de la relation soignant-soigné et le climat régnant dans les milieux hospitaliers ainsi que la complexité de la prise en soins des patients-experts.

Pour conclure sur l'analyse de mes résultats, j'ai pu mesurer la grande complexité de la prise en charge des patients-experts.

En effet, on sent que ces patients représentent un mystère pour les infirmières. Le dialogue entre eux s'avère parfois difficile car ils ne sont pas sur les mêmes normes de prises en soins.

Bien que leurs objectifs soient communs : bienveillance, autonomie et amélioration de la qualité de vie de ces patients, leurs enjeux sont différents.

D'une part les patients-experts veulent être reconnus et participer à leurs prises en soin au même titre que le soignant et d'autre part, les infirmières veulent accomplir leur travail et garder leur rôle auprès des patients-experts car malgré leurs expertises, ils demeurent des patients, et se pose aussi pour elles la question de la responsabilité.

En menant mes entretiens, j'ai pu observer la difficulté d'emmener l'interviewé vers la thématique sans que celui-ci s'éloigne du sujet ou alors que je l'influence dans mes propos. Cela relève d'une véritable compétence. De plus, au fil des entretiens, j'ai dû réajuster mes questions et m'adapter aux réponses des personnes interrogées car par moment, je sentais que je me répétais et eux aussi. Lorsqu'on réalise un travail de recherche sur un sujet, les gens qui acceptent de répondre à vos questions sont toujours des gens intéressés et il est vrai que cela instaure un certain stress. J'ai pu remarquer dans mes interviews que chacun de mes interlocuteurs attendaient mon approbation quant à leurs réponses, savoir si ce qu'ils avaient répondu était ce que j'attendais. Il m'a été difficile de leur faire comprendre que je n'attendais rien et que tout ce qu'ils me confiaient était une richesse pour mon travail.

Cet exercice d'enquête fût une expérience riche cependant et il est vrai que cette posture de chercheur m'a permis d'avoir une autre relation avec les patients et les soignants et de voir une autre facette de mon métier, et d'avoir une vision différente sur les patients-experts et leurs prises en soin.

Conclusion

Le travail de fin d'études représente pour tous les étudiants en soins infirmiers, l'aboutissement de trois années d'apprentissages, d'expériences et de questionnements quant à l'exercice de notre futur métier d'infirmier.

Ayant déjà vécu l'expérience du « mémoire » dans mes études antérieures, celui-ci fût encore une nouvelle expérience, une nouvelle appropriation d'un sujet et d'une méthodologie. C'est d'ailleurs ce qui m'a posé le plus de soucis, la méthodologie attendue par l'IFSI.

L'appropriation fût quelque chose d'assez naturel. J'ai fait le choix de travailler sur une thématique qui me tenait à cœur, et qui était tournée vers mes futures aspirations professionnelles. En effet, pendant ces trois ans, j'ai pu affiner mes choix de carrière. Souhaitant profondément allier à la fois le relationnel et les soins techniques, je me suis

questionnée sur le type de patients que j'aspirais à soigner et à côtoyer. J'aime le contact avec les patients et plus particulièrement celui qui s'inscrit sur le long terme dans le cadre de suivis réguliers. Ainsi les structures de type accueil de jour avec des personnes atteintes de pathologies chroniques sont les patients avec lesquels j'ai envie de progresser. Ce sont plusieurs situations vécues en stage auprès de patients dit « experts » de leurs maladies, qui m'ont interrogée, mise dans une posture inconfortable par moment, et qui m'ont amenée à ce sujet de mémoire. J'ai voulu concrétiser cette recherche pour aller plus loin dans l'exercice de ma future profession, et en apprendre plus sur cette nouvelle typologie de patients, afin d'ajuster au mieux ma posture dans l'avenir et ce, malgré la récente existence de ce concept. Le passage à l'écriture fût le moment de la concrétisation de mon travail : la transformation d'une idée abstraite en une idée concrète. J'ai pu tout au long de mes recherches lors de mes rencontres avec des patients et des infirmières, apprendre, appréhender de nouvelles perspectives autour de mon sujet initial et à plusieurs reprises changer de direction et réajuster les points forts de mon écrit. De plus, j'ai pu me confronter à l'ambiguïté qu'il peut exister dans notre profession entre les valeurs personnelles soignantes, les aspirations des patients et les contraintes ou la réalité du terrain.

Ce fût une expérience enrichissante, bien que chronophage en parallèle d'une dernière année d'école d'infirmière.

Avec ce TFE, je sors grandie et encore plus convaincue par mon choix professionnel et l'orientation que je veux donner à ma carrière.

Cependant, à la fin de mon analyse, je me suis rendue compte que les patients-experts ne faisaient pas l'objet d'une prise en soins particulière et notamment dans le recueil de données d'entrée ou encore de mesures pour continuer à favoriser leur autonomie, ils sont soumis aux mêmes prises en soins que des patients classiques.

Ne pourrait-on pas imaginer, un parcours patient-expert personnalisé voire une législation qui leur soit spécifique? Il faudrait que les soignants puissent identifier ces patients-experts (recueil de données, tests, grille d'évaluation...) et appliquer un cadre de prise en charge préalablement défini.

Cette réflexion ne pourrait-elle pas faire l'objet d'un futur travail de recherche en soins infirmiers ?

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- **F.B Michel, « Proust et les écrivains devant la mort »** edition Grasset, 1995
- **FOUCAULT Jérôme et BALCOU-DEBUSSCHE Maryvette « Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. (p 36 à 44)**
- **BENNER Patricia, « De novice à expert , excellence en soins infirmiers » août 2008, Edition MASSON**
- Rogers C., « La relation d'aide et la psychothérapie », Paris, Ed.ESF, 1996, p.33
- C. Rogers, « Le développement de la personne » p. 27
- A. Manoukian, A. Massebeuf « La relation soignant-soigné » p.56
- P. Bagros, « l'Abécédaire des sciences humaines en médecine » Ellipses.
- **COLLIÈRE M.-F., 2001, *Soigner... Le premier art de la vie*, Paris, Masson (2e édition mise à jour ; 1re édition 1996)**
- W.Hesbeen, « Prendre soin à l'hôpital, Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante », Masson
- Birmelé B., Lemoine M., Le Christ A.-M. and Choutet P, « Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique », *Éthique & Santé*, Volume 5, n° 2, juin 2008, p. 103-109.

Articles :

- **BARRIER Philippe. Réflexion , La technologie est-elle toujours au service du patient ? Soins – Supplément au n° 764 , avril 2012, p 54 à 56,**
- **ROMANO Hélène. L'ENFANT FACE À LA MORT, L'Esprit du temps | « Études sur la mort» 2007/1 n°131 | pages 95 à 114**
- **KALBERG Stephen « La sociologie des émotions de Max Weber » dans la Revue du MAUS 2012/2 (n° 40)**
- **MICHON Florence. Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance, Soins, mars 2013, P32 à 34**
- **Grimaldi André, « Les différents habits de l'" expert profane " », *Les Tribunes de la santé*, 2/2010 (n° 27), p. 91-100.**

- **BOUDIER Fabienne, BENSEBAA Faouzi, JABLANCZY Adrienne . De Boeck Supérieur, Innovations , L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante , 2012/3 n°39 | pages 13 à 25**
- **AKRICH Madeleine, MEADEL Cécile. Internet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ?. In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009. La place des usagers dans le système de santé. pp. 87-92; doi : 10.3406/oss.2009.1362 consultable sur : http://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1362**
- **ZSUZSANNA Jakab, WHO Regional Director for Europe « Patient empowerment in the European Region - A call for joint action First European Conference on Patient Empowerment Copenhagen, Denmark » 11–12 April 2012**
- **REACH Gerard , « Une critique du patient-éducateur » Medecine des maladies métaboliques janvier 2009 vol 3 n°1**
- **Fontaine Michel, « L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers... », *Pensée plurielle*, 3/2009 (n° 22), p. 53-63. URL : <http://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-53.htm>**

Textes officiels :

- **Lettre d'information de la HAS n° 33 - Octobre-décembre 2012**
- **OMS Rapport, «Thérapeutic, Patient, Education »**
- **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consultable sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT0000002270>**
15
- **LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé consultable sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/texte>**
- **Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient consultable sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2015/1/14/AFSP1501146A/jo/texte>**

- **LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Consultable sur :**
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/texte>
- **Article R. 4311-3 du Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V**
- **Rapport de l’OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998**
- **Code de la Santé Publique, livre III Auxiliaires médicaux - Profession d'infirmier, chapitre 1er, section 1, Actes professionnels ou décret n°2004-802 du 29 juillet 2004, article R. 4311-5**
- **Definition de l’HAS, 2007**

Internet :

- **Dictionnaire cnrtl en ligne : <http://www.cnrtl.fr/definition/patient> ; <http://www.cnrtl.fr/definition/accompagner>**
- **Conseil international de l’ordre infirmier : <http://www.icn.ch/fr/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>**
- **Dictionnaire Larousse en ligne : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/rerelations/67845#sfYvoQQshj7d0fG3.99>**
- **Définition extraite du Petit Robert 2011**
- **Cours de soins relationnels.**
- **<http://www.psychotherapeutes.net/mes-approches/approche-centree-personne/>**

Par ordre d’apparition

- 1 Lettre d'information de la HAS n° 33 - Octobre-décembre 2012
- 2 Philippe BARRIER. Réflexion ,La technologie est-elle toujours au service du patient ? Soins – Supplément au n° 764 , avri12012, p 54 à 56,
- 3 Hélène Romano. L'ENFANT FACE À LA MORT, L'Esprit du temps |« Études sur la mort » 2007/1 n°131 |pages 95 à 114
- 4 Stephen KALBERG « La sociologie des émotions de Max Weber » dans la Revue du MAUS 2012/2 (n° 40)
5. Florence MICHON. Les relations interpersonnelles avec la personne soignée et la notion de juste distance, Soins, mars 2013, P32 à 34
- 6 Dictionnaire cnrtl en ligne : <http://www.cnrtl.fr/definition/patient>
- 7 Fabienne BOUDIER, Faouzi BENSEBAA, Adrienne JABLANCZY . De Boeck Supérieur, Innovations L'émergence du patient -expert : une perturbation innovante , 2012/3 n°39 | pages 13 à 25
- 8 OMS Rapport, « Therapeutic, Patient, Education »
- 9 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)

-
- 10 LOIn° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (1) <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/loi/texte>
- 11 Arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrrete/2015/1/14/AFSP1501146A/loi/texte>
- 12 Akrih Madeleine, Méadel Cécile. Intemet : intrus ou médiateur dans la relation patient/médecin ? . In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2009. La place des usagers dans le système de santé. pp. 87-92; doi : 10.3406/oss.2009.1362 http://www.persee.fr/doc/oss_1634-8176_2009_num_8_2_1362
- 13 Barbara Solomon, « Black Empowerment : social work in oppressed community », 1976
- 14 L'empowerment des patients | NOSO INFO vol XVIII n°14 vol 4, 2014.
- 15 OMS, Rapport, « Thérapeutic, Patient, Education »
- 16 Zsuzsanna Jakab, WHO Regional Director for Europe « Patient empowerment in the European Region - A call for joint action First European Conference on Patient Empowerment Copenhagen, Denmark » 11-12 April 2012
- 17 La loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire » (HSP) de 2002
- 18 Michel F.B. « Proust et les écrivains devant la mort » Edition Grasset, 1995
- 19 Jérôme FOUCAULT et Maryvete BALCOU-DEBUSSCHE « Former à l'éducation du patient : quelles compétences ? réflexions autour du séminaire de Lille 11-13 octobre 2006. (p 36 à 44)
- 20 A. GRIMALDI. Les différents habits de « l'expert profane » . article
- 21 REACH Gérard , « Une critique du patient-éducateur » Médecine des maladies métaboliques janvier 2009 vol 3 n°1
- 22 BENNER Patricia, « De novice à expert , excellence en soins infirmiers » août 2008, Edition MASSON
- 23 Rogers C., La relation d'aide et la psychothérapie, Paris, Ed. ESF, 1996, p.33
- 24 C. Rogers, Le développement de la personne p. 27
- 25 Code de la Santé Publique, livre III Auxiliaires médicaux - Profession d'infirmier, chapitre 1er, section 1, Actes professionnels ou décret n°2004-802 du 29 juillet 2004, article R.4311-5
- 26 A. Manoukian, A. Massebeuf La relation soignant-soigné p.56
- 27 Phaneuf, Margot (2011), La relation soignant-soigné. Rencontre et accompagnement. Montréal, Chenelière Éducation.
- 28 P. Bagros, « l'Abécédaire des sciences humaines en médecine » Ellipses.
- 29 COLLIERE M.-F., 2001, Soigner... Le premier art de la vie, Paris, Masson (2e édition mise à jour ; 1re édition 1996
- 30 W. Hesbeen, Prendre soin à l'hôpital, Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, Masson
- 31 Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998
- 32 Définition de l'HAS, 2007
- 33 Birmelé B., Lemoine M., Le Christ A.-M. and Choutet P, Malade : un métier ? À propos de la maladie chronique, Éthique & Santé, Volume 5, n° 2, juin 2008, p.103-109.
- 34 Définition extraite du Petit Robert 2011
- 35 Cours de soins relationnel
- 36 <http://www.psychotherapeutes.net/mes-approches/approche-centree-personne/>

Annexes :

Guide d'entretien patient	1
Guide d'entretien IDE	3
Grille d'analyse Entretiens patients-experts	5
Grille d'analyse Entretiens IDE	7
Retranscription Entretien n° 1	10
Retranscription Entretien n° 2	14
Retranscription Entretien n° 3	18
Retranscription Entretien n° 4	25
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN IDE N°1 / IDE DE SSR	29
RETRANSCRIPTION ENTRETIEN IDE N°2 / IDE DE SSR	33
Retranscription Entretien IDE n° 3 / IDE HDJ	39
Retranscription entretien IDE n° 4 /IDE LIBERALE	45
Retranscription Entretien IDE n° 5 /IDE Libérale	49

ANNEXE N° 1

Guide d'entretien patient-expert :

Je suis étudiante en soins infirmiers et dans le cadre de mon travail de fin d'études. Je travaille sur les relations entre le patient-expert et l'IDE et notamment je m'interroge si l'existence d'un partenariat entre l'IDE et le patient-expert permet et facilite une meilleure prise en soins de ces patients ?

Cet entretien sera enregistré si cela ne vous pose pas de problème afin de faciliter la retranscription et l'exploitation de celui-ci. De plus, cet entretien restera anonyme et confidentiel. Merci du temps que vous me consacrer.

Les Objectifs de l'entretien :

- **Qualifier la prise en soins des patients malades chroniques et leurs attentes d'un point de vue général.**
- **Voir s'il existe un partenariat IDE et patient-expert de leur maladie et comment se met-il en place ?**
- **Le partenariat entre IDE/patient-expert permet il une meilleure prise en soins de ces patients malades chroniques ?**

Qualifier la prise en soins des pathologies chroniques et les axes d'amélioration vue par le patient :

- 1) Comment êtes-vous devenu patient-expert ?
- 2) Comment considérez vous être pris en soins par les IDE d'un point de vue général lors de vos rencontres?
- 3) Qu'attendez-vous de L'IDE aujourd'hui dans votre prise en soins ? en fait , Quels pourraient être les axes d'amélioration dans votre prise en soins actuelle

Existence d'un partenariat IDE/patients ?

- 4) comment définissez-vous le partenariat ?
- 5) Vous sentez-vous partenaire de L'IDE dans votre prise en soins et comment cela se traduit-il ?

6) Comment avez-vous pu mettre à profit vos connaissances et expériences auprès des IDE et comment ça s'est matérialisé ?

7) Avez-vous le sentiment d'être considéré comme patient-expert et que vos propos ont de l'importance ?

- **Partenariat permet-il une meilleure prise en soins ?**

8) Comment un partenariat entre vous, patient-expert avec l'IDE apporte des améliorations dans votre prise en soins ?

9) Qu'aimeriez-vous que l'IDE apporte dans votre partenariat pour améliorer votre prise en soins ? ou plus précisément que manque-t-il pour que votre prise en soins par l'IDE Soit optimale ?

10) Voulez-vous ajouter quelque chose d'autres ?

ANNEXE 2 :

Guide d'entretien IDE :

Je suis étudiante en soins infirmiers et dans le cadre de mon travail de fin d'études. Je travaille sur les relations entre le patient-expert et l'IDE et notamment je m'interroge au sujet de l'existence d'un partenariat entre l'IDE et le patient-expert permet et facilite une meilleure prise en soins de ces patients ?

Cet entretien sera enregistré si cela ne vous pose pas de problème afin de faciliter la retranscription et l'exploitation de celui-ci. De plus, cet entretien restera anonyme et confidentiel. Merci du temps que vous me consacrer.

Objectif :

- **Qualifier la prise en soins des patients malades chroniques et leurs attentes d'un point de vue général.**
- **Voir s'il existe un partenariat IDE et patient-expert de leur maladie et comment se met-il en place ?**
- **Le partenariat entre IDE/patient-expert permet il une meilleure prise en soins de ces patients malades chroniques ?**

- 1) Que veut dire patient expert pour vous?
- 2) Etes-vous d'accord avec ce terme ?
- 3) Comment considérez vous être la prise en soins des patients-experts de leur maladie chronique ? **facile, difficile...**
- 4) Qu'attendez-vous du patient (comme posture, attitude) aujourd'hui dans votre prise en soins ?
- 5) Quels pourraient être les axes d'amélioration pour ces patients dans votre prise en soins actuelle ?

Existence d'un partenariat IDE/patients ?

- 6) Comment définissez-vous le partenariat ?
- 7) Vous sentez-vous partenaire du patient-expert dans votre prise en soins et comment cela se traduit-il ?
- 8) Comment mettez-vous à profit les connaissances et expériences des patients-experts ?

9) En tant qu'infirmière, considérez-vous le patient-expert comme un acteur de soins à part entière?

Partenariat permet-il une meilleure prise en soins ?

10) Comment le partenariat entre vous, IDE et patient-expert apporte des améliorations dans votre prise en soins ?

11) *RELANCE : Qu'aimeriez-vous apporter dans votre partenariat pour améliorer cette prise en soins ?*

12) *RELANCE : Que manque-t-il aujourd'hui dans votre pratique IDE pour bien prendre en soins ces patients malades chroniques ?*

13) Voulez vous ajouter quelque chose ?

ANNEXE 3 : Grille d'analyse Entretien patients-experts :

Items/entretiens	Entretien n°1	Entretien n°2	Entretien n°3	Entretien n°4
Etre patient expert c'est	connait sa maladie, vit avec depuis longtemps et s'intéresser tout le temps. <i>l.23.29</i>	connait sa maladie, vit avec depuis longtemps, a suivi la formation d'éducation thérapeutique Education thérapeutique = manière de devenir expert. <i>l.19.22</i>	Connaitre sa maladie, connaitre ses symptômes, ses traitements et savoir comment agir. Vit avec depuis longtemps. Connaissance personnelle. <i>l.36.38</i>	Vit avec depuis longtemps, fait partie du patient, l'apprentissage de la maladie et laisser l'autonomie lors de l'enfance. Connaissance de son corps. <i>l.3.22</i>
Avis sur leurs prises en charge générale	Bonne <i>l.32.39</i>	Très bonne. <i>l.27.30</i>	Très bonne <i>l.46</i>	Difficile/communication avec les équipes soignantes, maintenant très bonne. <i>l.29.44</i>
Mise en avant des connaissances :	Surtout sur les traitements et les nouveaux mis sur le marché car au courant en amont des IDE <i>l.66.74</i>	Plutôt un échange entre IDE et patients. contribue à être acteur de sa pathologie et être mieux considéré par le corps médical et paramédical <i>l.54.67</i>	Oui et non. Oui car compliance et aide aux soins (installation), non car pas écouter pour les traitements, les habitudes de prises. <i>l.116.185</i>	Maintenant elles sont utilisées pour connaître mon vécu et mes antécédents et mon ancien suivi. <i>l.82.85</i>
Se sent partenaire ?	Oui <i>l.51.52</i>	Oui <i>l.48</i>	Oui <i>l.102</i>	Oui depuis changement d'établissement <i>l.69.78</i>
Partenariat definition	entente cordiale, communication, écoute et de la prise en considération	Echange sur un point de vue précis. <i>l.45.46</i>	Etre une équipe, Avancer ensemble. <i>l.102.115</i>	relation d'équité, identiques et pas de relation dominant-dominé, possibilité de discuter et d'échanger

	<i>l.57.63</i>			équitablement. <i>l.64.66</i>
Point fort du partenariat.	Donne confiance au patient dans son jugement et ses ressentis, permet à l'IDE d'apprendre aussi et simplifie la prise en soins. <i>l.88.101</i>	Permet de devenir patient-expert <i>l.70.73</i>	aide mutuelle pour les soins, faciliter les soins des IDE, Relation différente car fréquente, Permet de continuer à être maître de sa maladie, <i>l.116.182</i>	Compréhension, la meilleure acceptation de la maladie et des contre-indications liées à elle. <i>l.99.101</i>
Les souhaits des patients-experts dans le partenariat et leurs PEC	Maintenir la relation, la communication entre IDE et patients, et garder confiance. <i>l.41.46</i> Avoir un seul interlocuteur dans le soin, pour suivre l'évolution tout le temps pour faciliter la reconnaissance de mes savoirs. <i>l.105.119</i>	pas de douleur et répondre aux questions. <i>l.33.40</i> Que l'éducation thérapeutique soit plus largement diffusé et que les IDE aient plus de temps à consacrer à l'éducation thérapeutique. parce que pour le patient ça permet de sortir de son isolement de patients et de partager avec ses pairs <i>l.83.101</i>	Action sur la douleur, l'écoute, accompagnement et explication <i>l.67.98</i> La sensibilisation de tous le personnel soignant/patient-expert, écouter plus le patient sur ces habitudes de vie, de traitements, Prise en compte de l'aspect psychologique du patient. Encourager à l'éducation thérapeutique et informer à ce sujet <i>l.191.207</i>	Reconnaitre le patient-expert avec une identification spécifique, formation sur la PEC de patient-expert, écoute et considération <i>l.47.57</i> Prise en considération en globalité et pas que la maladie, avoir des interlocuteurs formés à la PEC de patient-expert, écoute et aide à la vie quotidienne. <i>l.88.95</i>

ANNEXE 4 : Grille d'analyse Entretiens IDE :

Items/entretiens	Entretien n°1 IDE HC	Entretien n°2 IDE HC	Entretien n°3 IDE HDJ	Entretien n°4 IDEL	Entretien n°5 IDEL
Definition patient-expert	Connait sa pathologie, vit avec depuis des années, se connait lui-même <i>l.4/5</i>	Expert de sa pathologie, qui a fait une formation, qui gère sa pathologie <i>l.47.50</i> <i>l.52-53</i>	Connait bien sa maladie, est au clair avec et vit avec depuis longtemps <i>l.13.14</i>	patient qui devient acteur pour gérer sa pathologie et non spectateur qui la subit. C'est un patient qui peut gérer des soins sans attendre ponctuellement chaque jour un professionnel de santé <i>l.15.17</i>	Est allé sur le net, s'est renseigné sur sa maladie, connait les symptômes et le Vidal. <i>l.39.43</i>
D'accord avec ce terme ou non?	Oui <i>l.8</i>	Oui et non car expert = perfection et ça n'existe pas. <i>l.56</i> <i>l.58.59</i>	Oui enfin plutôt spécialiste, ça veut dire que tu es à un certain stade de connaissances et le patient est à l'aise avec sa maladie <i>l.18.21</i>	Oui <i>l.21</i>	
Conception de la PEC des patients-experts	C'est une prise en charge classique où on s'adapte au patient. Difficile si patient opposant aux soins. <i>l.22-32</i>	Compliqué <i>l.64.65</i> car va à l'encontre du rôle soignant de PEC le patient, difficulté à apprendre des choses du patient, Depend du patient et de l'IDE <i>l.67.81</i>	Difficile dans la relation, pas dans la PEC. <i>l.25.40</i>	les adultes PEC plus facile à court terme . es enfants , assez complexe au début mais capacité d'adaptation à moyen terme c'est très positif dans le temps. <i>l.26.28</i>	Difficile sur le soignant n'est pas curieux , et ça peut être conflictuelle, car le patient sait des choses et l'IDE doit lui apporter autre chose <i>l.46.56</i>
IDE et	Ils nous apprennent	Le faire participer,	Oui, leurs	Permet de ne pas	Oui pour avancer

Connaissances des patients-experts	des choses <i>l.64.67</i>	écouter de qu'il dit, apprendre aussi <i>l.106.107</i>	connaissances permet d'apprendre des choses sur l'évolution de leur maladie , leur vécu. <i>l.33.37</i>	se focaliser que sur la pathologie mais de voir la globalité <i>l.80.82</i>	vers des expériences positives <i>l.79.83</i>
Patient-expert acteur de la PES ?	Oui, il y a 2 acteurs : L'IDE et le patient <i>l.70</i>	Oui, relation entre eux. <i>l.110</i>	Oui <i>l.147</i>	Oui <i>l.86</i>	Oui <i>l.88</i>
Definition partenariat	Aide mutuelle, Echange <i>l.74</i>	L'aider à se soigner, <i>l.100.102</i>	Travail en réseau <i>l.123</i>	Echange, confiance, évolution permanente entre le patient et le soignant pour un résultat optimal. <i>l.63.65</i>	Pouvoir partager les vécus, arriver à quelque chose de concret et de positif , être dans le partage. <i>l.67.69</i>
Existence d'un Partenariat IDE/Patients expert et ces manifestations	Oui, <i>l.50</i> C'est Favoriser l'autonomie, adaptation pour les prescriptions, les traitements Aval du medecin La synchronisation des informations et des savoirs en systématique <i>l. 40.44</i>	Oui <i>l.98</i>	Oui Les patients doivent exposer leur vécu pour que l'IDE fasse une anamnèse, et où qu'elle verifie si ils appliquent les conseils prodigués. <i>l.100.119</i>	Oui , même plus que partenaire, c'est fusionnel. C'est le rendre autonome et pas dépendant d'un soignant <i>l.70.75</i>	Pas être partenaire car c'est être dépendant mais avoir un partenaire c'est ponctuel. <i>l.72.75</i>
Partenariat IDE/patient-expert, avantages et/ou inconvénient	Patient plus vigilant, qui informe mieux, qui alerte plus. <i>l.82.86</i>	Ide à un rôle de garde de fou/ informations que le patient a, surtout par rapport à internet , <i>l.112.130</i> Le partenariat permet de se faire	Partenariat permet de guider le soignant pour trouver un meilleur traitement, une meilleure PEC Permet une	Prevention plus efficace , patient capable d'analyser les problèmes , d'être plus vigilant et d'alerter. D'être plus dans	Avantageux si tu arrives à entrer dans son intimité. <i>l.91.94</i>

		confiance <i>l.134-135</i>	meilleure communication <i>l.152.157</i>	une relation de confiance <i>l.91.98</i>	
Attentes de l'IDE dans la PEC patient-expert	Légiférer la PES des patients-experts et notamment sur leur autonomie et les responsabilités IDE en service d'hospitalisation. <i>l.82.104</i>	Cohésion d'équipe/ à ces patients <i>l.91-93</i> C'est personnel dépendant cette prise en charge de patients-experts. Nommer des référents, S'assurer que le patient est un vrai patient-expert de sa pathologie. Humilité du patient-expert face à l'IDE <i>l.138.170</i>	Réévaluation des connaissances en permanence du patient et s'actualiser dans celles des IDE <i>l.56.78</i>	Travail avec l'entourage <i>l.50.53</i> Améliorer la continuité de soins, notamment milieu scolaire pour les enfants. Favoriser les rencontres entre les patients. <i>l.103.132</i>	Pédagogie et la mise à jour des connaissances par rapport aux pathologies et les manière de les prendre en soins. <i>l.99.107</i>
	Qu'il garde son autonomie <i>l.35</i>	Confiance, respect et collaboration avec IDE <i>l.84.85</i>	La collaboration, l'échange <i>l.46.50</i>	Acceptation de la pathologie et qu'il comprenne qu'il peut vivre « bien » avec. <i>l.38.40</i>	Pas agressif, libre échange entre soignant et patient, <i>l.59.65</i>

1 ANNEXE 5 : Retranscription Entretien n° 1

2 La patiente et moi avons établie au préalable que nous nous tutoierons pendant l'entretien.

3 Moi : Tout d'abord c'est gentil de m'accorder un peu de temps pour m'aider dans mon
4 mémoire. Du coup, j'suis Marion, j'suis étudiante infirmière et pour mon mémoire, je
5 travaille sur les relations entre le patient-expert et l'IDE et du coup je bosse sur l'existence
6 d'un partenariat entre eux dans le soin.

7 Si ca t'embête pas je vais enregistrer l'entretien pour faciliter la discussion et qu'on ne soit
8 pas couper ou à la traîne parce que si j'écris en même temps, je vais te faire répéter et tout ca
9 va être galère bref... pff ca sera pas pratique. Par contre t'inquiètes pas j'efface tout dés que
10 j'ai retranscrit à l'écrit. Ca reste anonyme comme ca.

11 En tous cas encore merci encore.

12 La patiente : Non mais y'a pas de soucis, je trouve ca cool de parler de ça et que les gens
13 s'intéressent.

14 Sourire.

15 Moi : Du coup je branche le téléphone.

16 C'est bon, on peut y aller.

17 La patiente : OK

18 Respiration

19 Moi : Alors au début c'est plutôt des questions générales, tu vois ? et Si y'en a auxquelles tu
20 ne veux pas répondre, tu hésites pas à me le dire ou si tu as besoin que je précise aussi, je
21 reformulerais ou je te donnerais des éléments.

22 Alors comment t'es devenu patient-expert ?

23 La patiente : Comment je suis devenu patient-expert, bah, En fait, ca fait 15 ans que je suis
24 malade. Ca fait longtemps donc et dans les premiers temps, c'est vrai je me suis pas mal
25 renseigné sur ma maladie et du coup j'ai développé mes connaissances via différents site
26 internet, des forums de patients aussi enfin ... silence spécialisé sur ma maladie Puis après,
27 dans un second temps, c'est plus au contact des, des différents personnels hospitaliers que j'ai
28 continué mon apprentissage : les médecins, les infirmières. Voila, en fait, c'est avec le
29 personnel médicale que j'actualise en gros. Même si je m'intéresse toujours et que je regarde
30 tout le temps.

31 Moi : Ok et dans ce contexte comment tu considères être prise en soins par les infirmières lors
32 de vos rencontres ?

33 La patiente : Alors, en fait pour t'expliquer un peu, je vais faire des traitements tous les 15
34 jours. J'ai un PAC en fait et on me met la perf dessus. C'est un traitement spécifique pour ma
35 maladie ca dure l'aprèm. Du coup ca laisse du temps pour voir les infirmières.

36 Sourire.

37 Et pour revenir du coup à la question je trouve que je suis écoutée et entendue. On prend
38 souvent en considération mes ressenties et tout est mis en œuvre très rapidement pour
39 répondre à la moindre problématique. Si par exemple j'ai une interrogation sur une nouvelle
40 procédure ou sur les changements éventuels de mon état général... des trucs pratico-pratiques
41 en gros.

42 Moi : de ce fait, Qu'attends-tu concrètement de l'infirmière aujourd'hui ?

43 La patiente : Comme je viens de te l'expliquer, ce que j'attends aujourd'hui c'est de maintenir
44 ce même niveau de communication entre l'IDE et moi. En fait, qu'on discute, qu'on échange
45 et qu'elle réponde à mes questions. Parce que c'est vrai que quand tu vis avec une maladie
46 chronique ben, tu as cette maladie tous les jours et parfois elle te surprend, y'a un truc
47 inattendue qui te fait peur parce que c'est sur toi. En fait pour résumé, je crois que pour moi,
48 la confiance est le maitre mot. J'attends de faire confiance à l'Infirmière.

49 Moi : Du coup si j'ai bien compris, tu attends de l'ide une relation de confiance.

50 La patiente : Oui c'est ca.

51 Moi : D'accord ! Je vois. Je passe sur la question suivante. Dans cette relation avec
52 l'infirmière est ce que tu te sens partenaire ou pas ?

53 La patiente : Oui, je me sens pleinement partenaire de mon IDE et plus largement de mon
54 parcours de soins

55 Moi : et peux tu me dire comment cela se traduit ?

56 La patiente : Oui oui, ben pour moi Cela se traduit par le fait que les IDE communiquent avec
57 moi et prennent en considération mes ressenties et aussi modifications dans mon parcours de
58 soin. En fait le fait qu'on parle, qu'on s'écoute.

59 En gros pour moi, être partenaire c'est une entente cordiale, de la communication, du coup
60 ben forcément de l'écoute et qu'on me prenne en considération. Parce que faut être honnête,
61 les infirmières je les vois tous les 15 jours pour mon traitements et du coup c'est, c'est mes
62 premiers interlocuteurs de mon parcours de soin. C'est-à-dire que je les vois en premier, dés
63 que j'arrive, elles m'accueillent, elles voient de suite si ca va ou pas. Bref c'est ca pour moi le
64 partenariat et aussi je sens qu'on l'a. C'est presque du partenariat, copines, on se connait
65 depuis 15 ans. Ca crée des liens particuliers

66 Moi : je vois, et dans ce cadre là ca veut dire que t'es actrice de ta prise en soins et comment
67 t'as pu mettre à profit tes connaissances ou ton expérience expérience ou les deux avec ses
68 IDE ?

69 Le plus souvent ca concerne les traitements, parce que c'est ce qui me préoccupe le plus. Dès
70 Lors que j'ai connaissance de nouvelles techniques, de nouvelles pratiques, je partage cette
71 information avec les infirmières, on en parle, on échange. On voit les possibilités de faire
72 cette nouvelle « procédure » ou pas sur moi. Moi mes connaissances c'est les traitements, ca
73 m'intéresse en particulier. C'est-à-dire qu'aujourd'hui je dois baser ma vie en fonction du
74 traitement alors que j'ai envie d'être indépendante, je regarde si les traitements en sous-cut
75 vont être possibles pour moi excetera...

76 En fait, je suis souvent en avance pour savoir qu'il y a un nouveau traitement c'est moi qui
77 l'apprend aux infirmières. C'est la que mes connaissances sont mises à profit.

78 Moi : d'accord et as- tu dans le même sens le sentiment d'être considérée comme patient-
79 expert et que tes propos ont de l'importance ?

80 La patiente : Ben oui ! Carrément, je me sens patient-expert parce que ca, ca fait longtemps
81 que je côtoie ma maladie, je me documente sur le sujet et je le connais plutôt bien, sans me
82 vanter. Par exemple, reconnais certains enfin des symptômes de ma maladie.

83 Après je pense aussi qu'être patient expert ca existe que si le personnel médical et qu'à
84 l'hôpital on reconnait mes savoirs sur ma pathologie. Parce que c'est la qu'on peut avoir un
85 dialogue constructif, et que chacun apprend de l'autre parce que tu vois si l'infirmière elle est
86 persuadée que je pige rien parce que je suis pas patient-expert ben on avance pas. Puis c'est
87 pas elle qui vit ma maladie je pense que je connais des trucs qui sont quand même
88 fondamental, euh fondamentaux pardon.

89

90 Moi : Je comprends et tu pense que ce partenariat entre vous, apporte des améliorations dans
91 la gestion de ta maladie ?

92 La patiente : Ah ben oui, attends, je trouve qu'un partenariat ben ca te donne confiance en toi
93 et ca te permet de mieux appréhender ma maladie. Tu passes pas pour un con, tu penses être
94 important aux yeux de l'infirmière. Parce que des fois il se passe des trucs bizarres, je pose
95 des questions bêtes ou encore j'ai des préoccupations futiles. Le fait qu'elle m'écoute que je
96 me sente comme tu dis partenaire. Ben j'ai confiance en mon jugement sur mon état de santé
97 et si d'aventures j'ai des doutes bah c'est l'IDE la première personne avec qui je vais en
98 parler. Parce que j'ai confiance. Je lui dis les problèmes que je rencontre. Et puis après c'est
99 réciproque, elle me considère ben J'ai confiance en leurs savoirs, et c'est plus facile pour faire

100 les trucs ensembles. Elle peut m'apporter des réponses qui me reconforteront ou elle va
101 m'orienter vers le médecin si nécessaire ou même des fois pour des démarches
102 administratives.

103 Silence,

104 J'ai un PAC tu vois et je connais la procédure du coup comme on est partenaire qu'on se
105 connaît, on perd pas de temps pour la charlotte, des trucs comme ça.

106 Je réponds bien à ta question.

107

108 Moi : Oui oui ne t'inquiètes pas. Si l'infirmière devait améliorer votre partenariat, tu voudrais
109 que ce soit quoi ?

110 La patiente : Franchement, silence, rien, ma relation actuelle avec les IDE est très bien quoi
111 que si j'avais un bémol c'est disparate parfois. Il faut je pense, que cette relation existe avec
112 l'ensemble des filles, enfin des infirmières. Tu vois suivant la personne : ben ma enfin la
113 communication ou la reconnaissance par rapport à moi, ou encore de mes savoirs ne sont pas
114 pareil. Ça serait cool que ça soit uniforme.

115

116 Moi : D'accord, l'entretien touche à sa fin, est ce que tu aimerais ajouter quelques choses
117 avant qu'on se quitte ?

118 La patiente : Euh, en fait peut être pour rebondir sur ce que je disais juste avant, tu sais sur le
119 côté disparate entre les personnes. Je pense que la relation infirmière et patient diffère suivant
120 la personnalité des interlocuteurs. Je peux te dire que pour ma part, aujourd'hui, je me sens
121 pleinement concernée par ma maladie car mine de rien j'ai été bien accompagnée par tout le
122 monde et ça devrait être comme ça pour tout le monde. Et tu vois ça, ça a fait qu'aujourd'hui
123 je peux à mon tour aider d'autres enfin les autres patients pour qu'ils développent leurs
124 expertises et qu'ils vivent aussi bien que moi ma maladie.

125 Moi : D'accord, en tous cas merci beaucoup d'avoir répondu aux questions. C'était chouette
126 de partager l'expérience avec toi.

127 La patiente : de rien, j'espère que ça sera bien.

1 ANNEXE 6 Retranscription Entretien n° 2

2 Le patient et moi avons établie au préalable que nous nous tutoierons pendant l'entretien.

3 Moi : Tout d'abord merci d'avoir pris un peu de temps pour m'aider dans mon mémoire
4 .Alors je me représente je suis Marion, je suis étudiante infirmière et dans le cadre de mon
5 travail de fin d'études, je travaille sur les relations entre le patient-expert et l'IDE et du coup
6 je bosse sur l'existence d'un partenariat entre eux dans la prise en soins.

7 Si ça t'ennuie pas je vais enregistrer l'entretien pour faciliter la discussion et qu'on soit pas
8 couper ou à la traîne parce que si j'écris en même temps, je vais te faire répéter bref... pff ça
9 sera pas pratique Par contre ne t'inquiètes pas tes réponses conserveront l'anonymat,
10 j'effacerais dès que j'aurais retranscrit.

11 En tous cas encore merci.

12 Attends-je branche le téléphone.

13 C'est bon,

14 Respiration,

15 Alors au début c'est plutôt d'ordre général, Si y'en a auxquelles tu ne veux pas répondre, tu
16 n'hésites pas à me le dire ou si tu as besoin que je précise aussi.

17 **Le patient : oui d'accord.**

18 Moi : Du coup comment es-tu devenu patient-expert ?

19 **Le patient : En fait, euh, comment t'expliquer, je suis malade depuis longtemps mais en fait
20 j'ai suivi un programme d'éducation thérapeutique dans le service de rhumato , ça m'a appris
21 pleins de trucs puis les rencontres avec le médecin et en plus grâce à l'éducation
22 thérapeutique, j'ai pris contacte avec une association l'ANDAR je sais pas si tu connais ?**

23 **Et voilà.**

24 Moi : Ok c'est intéressant

25 Et du coup concernant ta prise en charge, comment considères- tu être pris en soins par les
26 infirmières d'un point de vue général lors de vos rencontres ?

27 **Le patient : En fait, comme je connais bien ma pathologie, je pense que je suis bien pris en
28 charge. Ça aide en fait, les bonnes relations du coup avec le médecin, les IDE excetera... Puis
29 bon j'ai pas trop souvent contacte avec eux. Je me prends en charge donc si j'étais mal pris en
30 charge ben je m'en apercevrais, la aujourd'hui je m'en rends pas compte donc c'est que tout
31 va bien.**

32 Moi : Du coup t'es bien pris en soin mais qu'est ce qui te permet de dire ça ? en gros quels
33 sont les critères ou qu'attends tu de l'infirmière aujourd'hui dans la prise en charge de ta
34 maladie ?

35 Le patient : En fait j'ai pas beaucoup de rencontres avec les infirmières sauf surtout avec
36 l'éducation thérapeutique ou pour faire des prises de sang tu vois ?
37 Mais je peux te parler de mes attentes lors de l'éducation thérapeutique parce que tu vois pour
38 moi l'éducation thérapeutique ça va avec la maladie chronique, ma maladie en gros.
39 Silence
40 Alors j'attends d'elle ben qu'elle réponde à mes questions. Je sais pas trop quoi te dire en fait
41 la dessus, parce que je trouve que c'est audacieux de dire j'attends ça ou ça alors que je les
42 vois que rarement. Peut-être qu'elle me fasse pas mal à la prise de sang... Rire.
43 Moi : OK et du coup on va partir sur ton expérience en éducation thérapeutique te sens-tu
44 partenaire de l'infirmière dans la prise en soins ?
45 Le patient : euh... silence, je sais pas trop.
46 Moi : en fait, déjà comment tu définis le partenariat ? pour toi c'est quoi être partenaire ?
47 C'est ... silence, c'est échanger sur un point de vue précis, évoluer voilà c'est ça pour moi
48 être partenaire.
49 Moi : OK et dans ta maladie te sens-tu partenaire de l'IDE dans ta prise en soins ?
50 Le patient : Ah ben oui carrément ouais, parce que y'a vraiment un échange.
51 En fait pour moi, le partenariat c'est l'échange.
52 Moi : d'accord et comme tu te sens écouté, tes connaissances, tes savoirs ont pu être mise à
53 profit ?
54 Le patient : Moi en ce qui me concerne oui
55 Moi : Tu peux du coup m'expliquer comment tes connaissances et ton expérience a été mise à
56 profit ?
57 Poufff En fait, j'échange avec elle, tu vois ? après elles essayent aussi d'apporter des réponses
58 à mes questions car parfois j'avais des fausses croyances, je faisais mal un truc, ça ma donné
59 des idées pour certaines choses. Et en fait ben tout ce qu'elles m'ont proposé c'était dans
60 l'échange et ça m'allait.
61 Moi : du coup t'as le sentiment d'être considéré comme patient-expert et que tes propos ont
62 de l'importance ?
63 Le patient : Oui encore
64 Euh , alors euh oui , tout à fait, je sais pas si tu connais les programmes d'éducation
65 thérapeutique mais avant de commencer tu as un bilan pour savoir où tu te situes au niveau des
66 connaissances et de d'autres trucs, puis tu suis les ateliers, le programme quoi en fonction de
67 ce que tu as choisi et à la fin tu as un bilan final pour voir si tu t'es amélioré.

68 Pour ma part, j'ai eu une évolution , je connaissais déjà bien ma maladie mais la je suis
69 devenu expert puis j'ai vu que ca avait changé au niveau du corps médical, j'ai pu soumettre
70 des avis. T'es considéré quoi.

71 Moi : Ah ok, l'échange le partenariat oui ok...

72 Ce partenariat, ca a amélioré ta maladie comment ?

73 Le patient : euh ... en fait je crois que comme ben , je t'ai dis le partenariat IDE et moi c'était
74 surtout dans l'éducation thérapeutique, ben ca m'a permis de devenir patient-expert encore
75 plus et en fait le fait que je me sente à l'aise dans ma maladie, même si je l'étais déjà après ya
76 quelque chose qui est pas pareil. Je pense que ca a permis une différence positive chez moi.
77 C'est ca que tu voulais savoir ?
78

79 Moi : Oui oui ne t'inquiètes pas c'est ton vécu, ton ressenti moi je t'écoute.

80 Et Si tu devais émettre des souhaits qu'aimerais-tu que l'Infirmière ou infirmier apporte dans
81 le partenariat ?

82 Le patient : je vois pas trop

83 Moi : je te reformule, c'est un peu dans le même registre, ca te parlera peut être plus, mais que
84 manque t-il pour toi du coup pour que ta prise en soins Soit optimale et dans le cadre du
85 partenariat avec l'IDE?

86 La patient : Toujours ben dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Comme je t'ai expliqué
87 à la fin on te demande ce qui va ou pas dans le programme. Les remarques sont noter et prises
88 en considération parce que si tu veux ca fonctionne en atelier et j'aurais voulu, tu vois, peut
89 être plus de temps. Et je suis pas le seul à le dire. Si c'était des ateliers qui pourraient être plus
90 longs, que l'infirmière ait plus de temps pour les ateliers et surtout consacrer à l'éducation
91 thérapeutique.

92 Bah, il faut je pense, que cette relation existe avec l'ensemble des infirmières . Suivant la
93 personne, la communication, la reconnaissance de mes savoirs ne sont pas les même. C'est
94 chiant des fois.

95 Moi : En fait pour toi, c'est vraiment le facteur temps qu'il faudrait améliorer, le temps dont
96 dispose l'infirmière.

97 Le patient : Oui voila c'est ca.

98 Moi : Ok est ce que tu veux rajouter quelques choses, on arrive à la fin de l'entretien ?

99 Le patient : je crois que le principal partenariat dans la maladie chronique avec l'infirmière
100 c'est l'éducation thérapeutique, tu vois je pense vraiment qu'il faudrait développer plus c'est
101 activités parce que ca permet trop de choses : développer les connaissances, euh rencontrer

102 d'autres patients qui ont la même maladie que toi, trouver des solutions enfin tu vois par
103 exemple, ben les gens te donne des conseils sur comment adapter tel ou tel truc de ta maladie.
104 C'est super, ca te sort de ton isolement. Moi avant ca j'étais tout seul face à ma maladie et la
105 ben j'ai échangé j'ai eu un autre regard. Et puis tu sais ce qui m'a frappé c'est aussi de voir le
106 positionnement moral par rapport à la maladie, je sais pas si tu vois ce que je veux dire ?
107 Par exemple, ya des personnes que j'ai rencontrées, des gens dépressifs alors que moi j'ai un
108 autre vécu.
109 Je pense qu'on peut s'aider puis le fait qu'il y a l'infirmière ben ca rassure, c'est un contexte
110 institutionnel c'est bien. Enfin voilà
111 Moi : Ok ben Merci beaucoup en tous cas d'avoir répondu.
112 Le patient : j'ai bien répondu, c'est bon tu as tout ce que tu veux ?
113 Moi : Oui oui ne t'inquiètes pas justement je ne voulais rien, c'est toi qui m'a appris pleins de
114 choses.
115 Merci en tous cas.
116
117
118 Je coupe l'enregistrement.
119

1 **ANNEXE 7 Retranscription Entretien n° 3 :**

2 La patiente et moi avons établie au préalable que nous nous tutoierons pendant l'entretien.

3 Moi : je t'explique un peu le déroulé de l'entretien. Je bosse pour l'école d'infirmière sur la
4 relation entre un patient-expert de sa maladie et l'IDE. Du coup pour répondre à ma question
5 de recherche qui parle du partenariat entre ces deux là, je fais des entretiens de patients-
6 experts de leur maladie. Dont toi d'ailleurs merci beaucoup de m'accorder un peu de temps.
7 J'enregistre notre échange si ca t'ennuie pas comme ça , j'écris pas en meme temps ca va être
8 compliqué et on va perdre du temps.

9 Ca te va ?

10 **La patiente : Oui comme tu veux, pas de soucis.**

11 Moi : Bon alors du coup on commence, est ce que tu peux m'expliquer comment tu es
12 devenue patiente-experte ?

13 **La patiente : euuuuhhh alors on va dire, dire que ça fait 10 ans que que qu'on m'a découvert**
14 **ma rectocolite euh, bon du coup j'étais quand même petite donc c'était 12 ans donc et ma**
15 **mère elle a été beaucoup la, et euh elle a été beaucoup la comme déjà elle était infirmière, elle**
16 **s'est déjà beaucoup préoccupée des soins et tout ça et du coup euuuuuh , très p'tite j'ai**
17 **commencé à être euh ben j'étais très callée au niveau de mes traitements quand même tout ça**
18 **, euh j'avais toujours tt mes médicaments sur moi, tout ce qu'il fallait faire euh , j'étais**
19 **vachement, enfin j'étais euh impliquée dans ma maladie quoi**

20 Moi : hum hum

21 **La patiente : euh et après en grandissant, j'ai commencé à m'intéresser plus aux traitements ce**
22 **que c'était. Parce que c'est vrai que, aux ttt aux antalgiques...et puis les infirmiers m'ont bien**
23 **expliqué à chaque fois... je posais beaucoup de questions quand même, rire, j'aimais bien**
24 **savoir les traitements à quoi, à quoi ils servaient.**

25 Moi : c'est c'est du coup c'est plus au niveau des traitements que tu sens que t'es patient-
26 expert ou alors c'est sur autre chose par rapport à la gestion de ta maladie de tous les jours ?

27 **La patiente : ah non, A tout, non mais moi au début j'étais beaucoup focalisé sur les**
28 **traitements, après aussi dans ma maladie de tous les jours parce que ca impliquait beaucoup**
29 **de choses, de euh, ben comment dire ca a un peu changé mon quotidien, dans l'alimentation,**
30 **dans le fait que j'allais beaucoup aux V..., à la selle, euh dans les activités physiques j'ai du**
31 **changé toute ma vie quand même. Donc Du coup, euh je me suis adapté par rapport à mes**
32 **symptômes, enfin je connaissais, dès que j'avais des symptômes je savais ce qui allait arriver,**
33 **je connaissais de mieux en mieux mon corps en fait.**

34 Moi : Du coup, pour toi être patient-expert si tu devais résumer, c'est c'est quoi exactement ?

35 La patiente : Ben en fait c'est connaître sa maladie, mais plus parce qu'on est tous différent,
36 c'est connaître mes symptômes, je me connaissais exactement quand j'avais un symptôme,
37 par exemple des rectorragies ou quoi, je savais ce qu'il fallait faire je savais ce que ça allait
38 engendrer donc euh, enfin c'est bien connaître son corps en fait et euh savoir réagir face aux
39 symptômes

40 Moi : OK, en fait c'est une connaissance personnelle.

41 La patiente : ouais personnelle, ouais.

42 Moi : d'accord et euh, du coup est ce que dans ta prise en soins et tout ton parcours d'un point
43 de vue général, tu qualifierais ta prise en soins comment ? Avec l'infirmière en particulier ?

44 La patiente : Pas le médecin ?

45 Moi : Tu peux mais ta prise en soin en fait tu la, comment tu la qualifies ? Tu la considères
46 comment ?

47 La patiente : Euh elle a été très bonne, après j'ai vu beaucoup d'infirmiers différents : j'ai eu
48 des infirmiers de gastro de chirurgie digestive, enfin j'étais en consultation aussi, en éducation
49 thérapeutique. Du coup j'ai vu, pleins d'infirmiers mais ils ont toujours été euh, très à l'écoute
50 quand même, j'avais besoin de parler quand même. Et ils ont été très à l'écoute même
51 au niveau des soins, ils m'ont rassuré quand même, parce que j'étais quand même j'étais assez
52 petite quand même à l'époque donc euh ils avaient beaucoup..., enfin au niveau relationnel
53 ça a été très important parce que j'étais assez petite puis aussi par rapport à ma mère euh
54 rassurer aussi mes parents quoi.

55 Moi : D'accord

56 Et ils ont été très présents, ils ont répondu à nos attentes quand même.

57 Moi : Et du coup tu parles d'attentes, aujourd'hui t'es patient-expert, t'as une maladie
58 chronique donc tu dois vivre avec, qu'est ce que tu attends de l'infirmier aujourd'hui ?

59 Silence

60 Quelles sont tes attentes dans ta prise en soin de l'infirmier ?

61 Silence

62 Si tu devais donner des objectifs à l'infirmier, demain toi tu es patient, qu'est ce que tu attends
63 de lui ? tes attentes à toi aujourd'hui ?

64 La patiente : aujourd'hui ?

65 Moi : Parce que tu es patient-expert, parce qu'il y a des choses que tu sais, j'imagines que si
66 tu as une injection à faire, on va pas te l'apprendre ?

67 La patiente : Je peux parler par rapport à mon hospitalisation la, ya pas longtemps ?

68 Moi : ouais

69 La patiente : euh j'attendais que, ben en fait c'est un peu compliqué car je suis en train d e
70 devenir infirmière ya aussi des attentes qui sont différentes...enfin...

71 Moi : Oui

72 La patiente : euh au niveau du soin, le fait que je souffre pas pendant les soins c'était
73 important pour moi parce que j'en avais marre de souff... Parce que comme j'ai beaucoup
74 beaucoup souffert, euh j'ai beaucoup souffert pendant les 10 années, du coup dans les soins
75 euh j'appréhender les soins qui faisait mal comme la les pansements méchés.

76 Moi : C'est que l'IDE agisse sur la douleur ?

77 La patiente : oui c'est ça, la douleur c'était important pour moi. Attends je sais plus la
78 question ?

79 Moi : en fait c'était pour toi euh, enfin qu'est ce que tu attends de l'infirmière aujourd'hui
80 dans ta prise en soin ? En fait en tant que patient, t'es dans le lit qu'est ce que tu attends de
81 l'IDE, en hospit complète, en hôpital de jour ?ou autres ?

82 La patiente : ils m'ont beaucoup écouté, j'ai demandé, parce que ça été très difficile d'arriver
83 là ou j'en suis au stage un peu terminal de ma maladie, c'est-à-dire d que du coup j'ai eu tous
84 les échecs thérapeutiques possibles, du coup la dernière option c'était l'opération chirurgicale
85 et du coup euh ben l'annonce de tout ça , ils m'ont beaucoup accompagné, parlé des patients
86 qui avait eu une colectomie, comment enfin comme ils voyaient les patients après, comment
87 ils avaient une vie normale...ils m'ont rassuré en fait sur les questions que j'avais par rapport
88 à l'incontinence, par rapport à tout ça. Ils m'ont beaucoup expliqué ce qu'était la suite et ils
89 m'ont rassuré parce que j'avais beaucoup de questions du coup qui restait un terrain inconnu.
90 Parce qu'on m'enlever le colon, c'était un peu.

91 Moi : d'accord c'était plus en fait de te rassurer sur l'avenir ?

92 La patiente : Ouais

93 Moi : Sur comment allait se passer ...

94 La patiente : oui c'est ça

95 Moi : donc c'était tes attentes de te dire comment ça va se passer demain ?

96 La patiente : Ouais parce que moi je cherchais à, je cherche à avoir une vie comme les autres
97 même si j'ai une maladie, je veux pas ...enfin

98 Moi : oui en fait, tu veux pas être que malade.

99 La patiente : Ah ouais tout a fait ouais, et du coup c'était important, voila....

100 Moi : d'accord,

101 La patiente : j'attendais d'avoir des reponses et ils m'ont beaucoup aidé là dessus.

102 D'accord, et euh la du coup sur ta pris en charge, prise en soins, est ce que tu te sens
103 partenaire de l'infirmier aujourd'hui dans dans la gestion de ta maladie au quotidien dans ,
104 avec les infirmiers ou autre? Est-ce que tu te sens vraiment partenaire ?

105 La patiente : Oui je me sens partenaire, parce que déjà, parce que je, ils savent que je connais
106 pas mal de choses, et du coup je les trouve assez détendu parce que je les vois souvent quand
107 même donc c'est c'est une relation différente parce qu'ils me connaissent, et euh, du coup je
108 me sens ben, je me sens...on est un peu comme une équipe. Enfin une équipe euh, ben ils me
109 font le soin c'est sur mais euh mais après je les aide beaucoup, je leur demande , je vais
110 m'installer seule, je vais les aider aussi parce que sur le soin je veux dire... par exemple pour
111 une perfusion ou quoi .

112 Moi : Oui tu connais les procédures, tu vas être donc aidante.

113 La patiente : Oui

114 Moi : d'accord et... du coup toi le partenariat, c'est le fait d'être une équipe ou comment tu
115 définis le partenariat pour ta prise en charge de ta maladie ?

116 La patiente : oui oui c'est le fait d' être une équipe en fait, ben oui eux ils m'apportent des
117 soins que je ne peux pas me procurer seule, et euh du coup le fait qu'on avance un peu
118 ensemble euh ya eu beaucoup de hauts et de bas et ils ont toujours été là quand même donc
119 c'est...euh... ils ont su me rassurer et quand ca va bien ils sont là.

120 Moi : Et toi ta place dans ce partenariat ? Parce que tu me donnes la place de l'IDE mais toi la
121 tienne de place ?

122 La patiente : Ben je suis quand même, la patiente donc euh...

123 Moi : comment tu penses que tu es actrice dans ce partenariat ?

124 Silence.

125 Tu parlais que tu facilitais mais est ce que c'est ca pour toi, c'est d'être compliante pour
126 l'infirmier ?

127 La patiente : oui, non je comprends, Non, pas que compliante, parce que j'essaye de les aider
128 au maximum parce que c'est aussi le côté de mes études d'infirmier qui ressort mais après,
129 non un partenariat, parce que je me sens pas, c'est quand même une relation, y'a quand même
130 une relation d'égal à égal je me sens pas ...enfin ca dépend des infirmiers. Après ya des
131 infirmiers, avec qui tu sens qui ont-ils ont le pouvoir dans le sens ou...comment dire ... ben
132 c'est eux qui vont te mettre la perfusion, l'injection ou le soin et tu sens qu'ils sont quand
133 même au dessus. Mais après tu as d'autres infirmiers avec qui euh ben non t'es patient, mais
134 on est d'égal à égal, il sait que je connais beaucoup de choses, il sait même que je connais

135 beaucoup plus de trucs que lui. Pour gérer ma douleur je me connais beaucoup mieux que lui
136 ... ca dépend des infirmiers en fait.

137 Moi : La du coup, tu me parlais de tes connaissances, euh et du coup de ton expérience dans
138 ta maladie, comment tu as pu mettre à profit ces savoirs par rapport aux infirmiers ?

139 Silence

140 Si tu as un exemple concret ou si tu as en règle générale...

141 La patiente : Ben en fait ca me fait beaucoup pensé à, en fait j'ai toujours pris beaucoup
142 d'antalgiques, euh tout les antalgiques possibles, tout les paliers possibles parce que j'avais
143 beaucoup de douleurs, et du coup j'ai des habitudes, j'avais des habitudes, en tous cas euh je
144 connaissais mon corps, je connaissais a quel moment fallait que je prenne, et à chaque fois
145 que j'étais hospitalisée, euh ca me dérangeait beaucoup car on me cassait mes habitudes et
146 on voulait pas m'écouter sur ce que je faisais chez moi et ca ca m'a dérangé beaucoup parce
147 que y'avait le protocole et il fallait suivre le protocole alors qu'en dehors mon gastro il me
148 donné les grandes lignes à suivre et après je m'adaptais et à l'hôpital on m'enlevait ce , je
149 pouvais plus me gérer en fait, on m'enlevait mes médicaments tout ca... et du coup ma
150 douleur était très mal géré parce qu'on m'imposait euh, je me connaissais du coup je savais à
151 quel moment il fallait que je prenne pour pas avoir la douleur qui monte ou quelle dose mais
152 en fait il fallait que je suive le protocole et ca je le vivais assez mal quand même.

153 Moi : Et euh, est ce que dans ce cas la t'avais l'impression d'être considérée comme un
154 patient-expert de ta maladie et ce que tu disais avait de l'importance ou alors pas du tout ?

155 La patiente : non pas du tout parce qu'en plus du coup il fallait que je sonne, et par exemple
156 la sonnette c'est quelque chose enfin c'était annnh j'aimais pas sonner, parce que ca mettait
157 enfin pas beaucoup genre 20 minutes mais alors quand on a mal c'était , et quand on venait
158 me voir on m'expliquait que j'avais pris ya tant de temps et qu'on pouvait pas du coup non
159 c'est pas possible , on reviendra au tour du soir, et je me sentais pas du tout écouté alors que
160 c'était , je savais très bien ce qu'il fallait que je fasse mais j'avais pas , je pouvais pas le faire,
161 enfin j'avais pas les médicaments et on m'écoutait pas enfin voila, j'avais tort en fait. Enfin
162 j'avais tort...

163 Moi : Oui en fait du coup, toi tu savais pas et eux ils avaient le savoir et le protocole que toi tu
164 étais dans peut-être ils considérait que tu étais dans un abus des antalgiques

165 La patiente : Ouais peut-être , peut être mais euh a part le fait..., et souvent c'était les aides
166 soignantes qui venaient me dire que l'infirmière lui avait dit que elle passerait au tour du soir
167 donc dans 2h et du coup , je me sentais pas du tout écouté parce que j'étais en train de

168 souffrir et je voyais meme pas l'infirmière des fois parce que c'était l'AS qui était venu me
169 voir et on me donnerait quelque chose dans 2h ben c'est dans 2h.

170 Moi : D'accord

171 La patiente : Je sais aps si j'ai répondu à ta question ?

172 Moi : Si si t'as répondu , c'était... est ce que si jamais tu avais été partenaire dans ce soin,
173 enfin dans tous les soins en général, tu penses que y'aurait eu une meilleure prise en charge
174 aujourd'hui, parce que là du coup, le problème c'est vraiment en hospitalisation ? quand t'es
175 en hospitalisation

176 La patiente : Je parle beaucoup d'hospitalisation là

177 Moi : Ouais, mais surtout le problème c'est surtout l'hospitalisation parce qu'en fait t'es
178 patient expert mais tu es souvent hospitalisée, enfin c'est la base quand tu as une maladie
179 chronique ?

180 La patiente : Ouais et du coup, comme euh je connais très bien ma maladie, mes symptômes
181 enfin ma douleur, quand je suis hospitalisée je suis plus du tout maître de ma maladie, enfin
182 c'est vraiment...

183 Moi : d'accord

184 La patiente : du coup je dois m'en remettre aux infirmières ou au médecin et c'est assez
185 difficile parce que du coup, on me casse le quotidien que je m'étais un peu fais.

186 Moi : Du coup, dans ces cas là ya pas de partenariat qui existe entre toi et l'IDE ?

187 La patiente : c'est délicat qui...euh... je me sens...quand je suis à l'hôpital je me sens quand
188 même vachement inférieure parce que rien que d'être dans le lit ça me...euh et le fait que ma
189 douleur, tout ça, je me sens pas écoutée euh je,... c'est vraiment au niveau de la douleur que
190 le partenariat il est bafoué parce qu'après dans les soins ça allait parce que tout ce qui est
191 injection et tout ça ça allait. C'est surtout la douleur ou on me casse ma routine.

192 Moi : D'accord...

193 La patiente : Ca dépend des moments en fait la relation d'égal à égal, ça dépend des moments
194 enfin...

195 Moi : Ouais, et du coup, comment tu penses que le partenariat entre toi et l'infirmière
196 apporterait des améliorations dans ta prise en soins en règle générale et dans les
197 hospitalisations ? Parce que du coup, toi tu es plus concernée par des
198 hospitalisations régulièrement plutôt qu'aller tous les 15 jours faire un traitement ?

199 La patiente : Euh ouais, ouais j'ai plus d'hospitalisations....

200 Moi : quelles sont les améliorations ?, tu disais plus la douleur, est ce que tu en verrais
201 d'autres des améliorations et des choses vraiment...

202 La patiente : ben déjà qu'ils prennent le temps de nous demander comment ca va ? Parce
203 qu'on nous demande sur une échelle de 1 à 10 nananna comment vous avez mal mais on nous
204 demande pas comment ca va, comment on vit tout ce qui nous arrive c'est très rare qu'on
205 nous demande notre ressenti quoi, enfin on se préoccupe de notre douleur mais pas de notre
206 douleur interne enfin de notre vie en fait, que ca a un peu dérangé notre vie, faut s'adapter,
207 faut tout changer, enfin...

208 Moi : Donc en fait ce qui manque dans le partenariat avec l'IDE c'est plus la prise en compte
209 de toi en tant qu'être humain qu'en tant que malade.

210 La patiente : Oui c'est ca ouais

211 Moi : d'accord, et euh, du coup dans ce truc la , c'est ca qui te manque, est ce qu'il y a autre
212 chose...tu m'as dis l'écoute plus l'aspect psychologique qui est peut être moins pris en
213 compte parce que pas pris en compte ..

214 La patiente : non non il est pris en compte peut être pas assez mais c'est mon avis personnel
215 mais après je le redis ca dépend vraiment de l'infirmier qui est là dans le service. Ya des
216 infirmiers qui prennent le temps et toute y'en a d'autres ben ils prennent la douleur et posent
217 les traitements et ca s'arrête la

218 Moi : en fait c'est personnel dépendant ?

219 La patiente : oui voila

220 Moi : dans mes questions j'ai terminé, est ce que tu as quelque chose a rajouté d'autres que
221 j'aurais oublié de mentionner ou de dire?

222 La patiente : après aussi ce qui me manque, c'est que je connais très bien a maladie, enfin je
223 pense connaitre très bien ma maladie, mais c'est vrai qu'on ma jamais proposé de faire des
224 entretiens d'éducation thérapeutique ou des entretiens pour parler , pour échanger avec
225 d'autres patients. Je voulais le faire mais on me la jamais proposer aussi et euh...j'aurais bien
226 aimé rencontrer des gens de mon âge qui vivent à peu près la même chose pour voir leur
227 ressenti, comment ils vivent ce qui leur arrive.

228 Moi : Et tu penses que c'est à l'infirmière d'être à l'initiative de ca ?

229 La patiente : Oui, j'ai vu que y'avait des affiches dans l'hôpital sur ce sujet, mais on m'a
230 jamais dis que je pouvais y aller... et du coup je suis jamais allée.

231 Moi : et tu t'es pas senti concernée parce qu'on te proposait pas c'est ca ?

232 La patiente : Oui c'est ca...

233 Moi : Ok, bon ben merci beaucoup en tous cas.

234

235

1 ANNEXE 8 Retranscription Entretien n°4

2 Moi : On commence alors, comment es-tu devenue patiente-experte de ta maladie ?

3 La patiente : J'ai été malade à l'âge de 9 ans (1992), on m'a après une appendicite,
4 diagnostiqué une nephronofise. Et donc, on m'a créé une fistule puis j'ai commencé
5 l'hémodialyse trois fois par semaine.

6 Silence

7 En pédiatrie, pour nous changer les idées, on nous faisait lire les machines et arrêter les
8 alarmes les plus faciles. Petit à petit ils nous apprenaient de plus en plus de choses sur les
9 machines sur la maladie et nous laissaient aller faire les échos, radios tout seul pour que l'on
10 soit autonome. Petit à petit j'ai appris à me débrouiller toute seule, à gérer ma maladie, les
11 médicaments et la machine. Puis en novembre 1993, j'ai été greffée, il fallait que je
12 comprenne l'importance de la prise des médicaments. Ainsi petit à petit j'ai géré les prises
13 ainsi que les ordonnances. Je devenais de plus en plus autonome. Tu vois, par exemple, je
14 reconnais certains symptômes et je peux me diagnostiquer certaines maladies, non graves.

15 D'ailleurs en 2011, j'ai senti que j'étais fatiguée plus que d'habitude et quand je palpais mon
16 greffon je le sentais plus gros, je pensais qu'il était dilaté. J'ai alarmé à plusieurs reprises
17 l'équipe médicale qui ne m'a pas écouté et t vois, aussi sur mes analyses, ben j'étais de plus
18 en plus anémiée, d'ailleurs je l'avais souligné à l'équipe aussi. Et au final, résultat quoi,
19 quelques mois après j'ai perdu mon greffon car ils ne m'avaient pas écouté et donc n'avaient
20 rien fait pour éviter cela. Au jour d'aujourd'hui ma maladie fait partie de moi ainsi je connais
21 mieux mon corps que n'importe quel médecin ou infirmier. Je pense que c'est pour cela que je
22 suis devenue patient expert.

23 Moi : Ok, oui ça été un long chemin, en fait et c'est l'expérience qui t'as fais arrivé à
24 connaître comme ça ta maladie.

25 La patiente : Oui c'est ça

26 Moi : Ok, et par rapport à ta prise en charge, tu peux me dire comment tu la qualifierais ? En
27 d'autres termes, comment tu considères être pris en soins par les IDE d'un point de vue
28 général lors de tes rencontres avec elle ?

29 La patiente : En fait, il est parfois difficile d'être réellement comprise ou écoutée par l'équipe
30 soignante. En effet, ils pensent en termes de patient qui ne comprend rien contre soignant (qui
31 a fait des études. Il est donc difficile pour moi de rester patiente ou calme dans des situations
32 où je ne suis pas écoutée.

33 Silence.

34 Par exemple lors de mes nombreuses hospitalisations par rapport à ma deuxième greffe, je les
35 ai souvent rappelés pour leur demander de me rectifier mon traitement car ils se trompaient de
36 dosages, personnes me croyait et ils attendaient d'avoir confirmation du médecin qui souvent
37 leur donner ma version ça me mettait dans une rage folle de ne pas être prise au sérieux.
38 De plus j'aime que l'on m'explique ce que l'on me fait ou pourquoi on me le fait et souvent
39 on refuse de me l'expliquer en me disant qu'ils savent ce qui fait.
40 Silence.

41 Heureusement dernièrement j'ai été admise à nephrocare c'est un centre privé de dialyse et,
42 ils sont dans l'accompagnement et dans la compréhension ainsi ils expliquent, conseillent
43 mais aussi nous écoute et c'est c'est vraiment agréable. Je me suis beaucoup plus impliquée
44 dans ma pathologie.

45 Moi : Du coup ta prise en soins est parfois un peu médiocre, qu'est ce que tu attends du coup
46 de L'infirmière aujourd'hui dans ta prise en soins ? En fait, quels axes d'amélioration ?

47 La patiente : en fait, il faudrait que les équipes sachent qui est patient expert par une
48 gommette de couleur ou une étiquette spéciale sur le dossier afin qu'ils puissent être à
49 l'écoute et nous prendre au sérieux. Euh, il faudrait également que les équipes soient formées
50 sur les patients experts ou du moins qu'on leur explique que cela existe.

51 Tu vois, la semaine dernière par exemple lors de ma création de ma deuxième fistule j'ai été
52 en ambulatoire. J'ai précisé que j'étais anurique et que donc il fallait éviter de me remplir de
53 produits inutilement. Une infirmière m'a accompagné et a été à l'écoute de ce que je disais.
54 Par contre, dans la salle de réveil une autre à commencer à me mettre des perfusions inutiles
55 et quand je lui ai expliqué, ben elle m'a dit on sait ce que l'on fait. Du coup je me suis
56 transformée en patient pénible pour qu'ils me montent à ma chambre et m'enlève la perfusion
57 parce que tu vois, c'est un élément pour ma santé, pas pour embêter le monde.

58 Moi : En fait, le gros axe d'amélioration ca serait d'un de repérer le patient-expert peut-être en
59 faisant un entretien d'entrée plus approfondi, et ensuite de l'écouter et de le considérer dans
60 ce qu'il dit ?

61 La patiente : oui voilà, c'est exactement ça.

62 Moi : OK, j'aborde maintenant un autre thème, sur le partenariat, tout d'abord comment tu
63 définirais le partenariat ?

64 La patiente : Pour moi le partenariat est une relation d'équité, nous sommes identiques et qu'il
65 n'y ait pas de relation dominant-dominé mais que l'on puisse discuter et échanger
66 équitablement.

67 Moi : d'accord, et dans ce cadre là, te sens –tu partenaire de l'infirmière dans ta prise en
68 soins ?

69 La patiente : Depuis que je suis chez nephrocare, je me sens partenaire car il y a vraiment un
70 respect de la personne, si on pose des questions ou si on a besoin de voir rapidement le
71 médecin, on est pris en compte et le médecin nous rejoint. De plus, le traitement est adapté au
72 patient mais aussi à ce qu'il veut, un traitement qui ne correspond pas au patient, par exemple
73 au niveau de la prise de poids, de la nutrition... exceterra, le médecin discute de ce qui est
74 possible et adapte si cela est possible pour que les habitudes du patient ne soient pas altérées.

75 La première chose que m'a dit le médecin c'est « vis ta vie, nous on s'occupe du reste », moi
76 je lui ai parlé de ce que je n'avais pas le droit de manger ou de boire et il m'a répondu « fais
77 ce que tu as à faire ». Alors bien évidemment, c'est dans la limite du raisonnable mais on peut
78 faire beaucoup de choses que dans d'autres centres ce n'est pas le cas.

79

80 Moi : Ok, et par rapport à tes connaissances, parce que tu en as, tu es patient-expert, Comment
81 tu peux les à profit auprès des infirmières et comment ça s'est matérialisé ?

82 La patiente : En fait, j'aime discuter avec l'équipe soignante, ainsi je leur explique ma
83 maladie, mes ressenties et j'espère aider pour de futurs patients. Le médecin aime discuter
84 avec moi car j'ai beaucoup été suivie sur Montpellier. Ainsi cela lui permet de se renseigner
85 sur ce qui est fait ou pas fait et comme moi en tant que patiente je le perçois.

86 Moi : Ok, je vois, est ce que dans le cadre de ta prise en soins, tu te sens considérée comme
87 acteur de soin à part entière ?

88 La patiente : Oui je me sens vraiment considérée dans ce centre, j'insiste sur le dans ce centre,
89 parce qu'ailleurs ca été compliqué... bref là bas, on comprend que certains évènements soient
90 douloureux pour moi car j'ai été malade enfant et que j'ai des traumatismes ainsi on m'aide à
91 les passer et pas à me dire « oh c'est rien tu verras ». Par exemple, quand je dis je pense que
92 j'ai pris plus de poids je pense qu'il faudrait mettre plus dans la machine, on m'écoute et ils le
93 font si c'est possible ou assez réaliste. Je suis prise en considération toute entière et non pas
94 uniquement ma maladie. Il m'aide à organiser mon voyage, mes sorties... Ils peuvent changer
95 les jours exceptionnellement si je pars en vacances trois jours.

96 Moi : d'accord, du coup comme il nous reste pas beaucoup de temps, je vais te poser ma
97 dernière question, est ce que le partenariat entre l'infirmière et toi ça améliore ta prise en
98 soins ?

99 La patiente : Oui, je pense. En fait, ce partenariat améliore ma prise en charge car je me sens
100 comprise donc je suis plus raisonnable dans mes contre-indications puisque je sais qu'ils font
101 tout pour que cela se passe bien.

102 Moi : Ok, je te remercie du coup pour le temps que tu m'as accordé malgré les évènements.

103 J'éteins l'enregistrement.

104

105

106

107

108

109

110

111

112

113

114

115

116

117

118

119

120

121

122

123

124

125

1 ANNEXE 9 RETRANSCRIPTION ENTRETIEN IDE N°1 / IDE DE SSR

2 Moi : Alors du coup je voudrais que tu me dises toi qu'est CE que tu entends par patient-
3 expert, pour toi qu'est ce que ca veut dire patient-expert ?

4 L'IDE : Patient qui connaît sa pathologie et qui pour lui, qui a des années cette pathologie et
5 qui se connaît en fait lui-même par rapport à ses antécédents, par rapport à sa pathologie.

6 Moi : D'accord, et est ce que tu es d'accord en fait, avec cette définition en disant ben que oui
7 un patient-expert ben ca a sa place, sa légitimité dans le soin ?

8 L'IDE : Oui parce qu'en fait y'a, si par exemple sur le diabète si un patient qui dit non non
9 mais là i faut que je baisse ma dose de rapide parce que j'ai aps beaucoup mangé le patient se
10 connaît sait comment il réagit et généralement il se trompe pas. Après c'est bien quand même
11 d'avoir une base avec des protocoles établis parce que bon , si ils sont établis c'est qu'il y a
12 des raisons quand même donc après c'est très bien de prendre en compte les , les remarques
13 des patients par rapport à leur pathologie comment leur corps fonctionne par rapport à , aux
14 médicaments qu'on leur a administre.

15 Moi : Au niveau de ses patients-experts quand tu les prend en charge, comment tu pourrais
16 qualifier cette prise en charge de cette maladie chronique et, de ce patient –expert en
17 particulier ?

18 L'iIDE : comment je pourrais...

19 Moi : comment tu pourrais qualifier , c'est-à-dire pour toi euh tu trouve squ ec'est une prise en
20 charge facile, difficile , est ce qu'il y a des spécificités particulières.

21 L'IDE : Non je pense pas que ce soit facile ou difficile quoi, après c'est , on s'adapte en
22 fonction des patients

23 Moi : Ca change rien qu'il soit expert ?

24 L'IDE : Non, Non

25 Moi : D'accord

26 L'iIDE : Non ca peut aider qu'il soit expert sur sa pathologie euh attention ca peut aider après
27 ce qui est plus difficile si c'est vraiment euh ca va etre difficile si vraiment le patient est
28 opposé aux soins que nous on veut lui faire quoi.

29 Moi : D'accord,

30 L'IDE : voila ca devient compliqué parce qu'il faut en reparler avec le patient, comprendre
31 pourquoi lui il réagit comme ca pourquoi lui il veut ca et voila, après c'est une discussion en
32 fait, un entretien avec le patient et comprendre ses choix à lui.

33 Moi : d'accord, et toi quand tu prends en charge un patient-expert, qu'est ce que tu attends de
34 lui dans sa , son attitude... ?

35 L'IDE : de garder son autonomie, le plus possible.

36 Moi : d'accord et quand tu prend en charge ces patients-experts pour toi aujourd'hui qu'est ce
37 qu'il manquerait a cette prise en charge, quel pourrait être les axes d'amélioration que tu
38 pourrais donner à la prise en charge en général de ces patients experts.

39 L'IDE : huuuuuuuumm

40 Ben après si c'est vraiment un patient qui se connait, je prend l'exemple du diabète par
41 rapport à ici, euh nous ici on les laisse se gérer voila après si vraiment on a des difficultés euh
42 ben pour nous ca va être les axes de reprendre un rdv , de verifier par exemple, je sais pas
43 moi, les techniques pour faire les dextros, verifier que son appareil soit bien équilibré, ca va
44 etre de reprendre avec lui l'apprentissage, de vérifier que l'apprentissage on est le même quoi.

45 Moi : c'est la synchronisation quoi ?

46 L'IDE : Ouais voilà.

47 Moi : D'accord, euh après l'autre grand thème que j'aborde tu sais, c'est par rapport au
48 partenariat du patient-expert, le partenariat entre l'IDE et le patient-expert, donc est ce que tu
49 sens que tu es partenaire avec le patient-expert dans sa prise en charge ?

50 L'IDE : Oui...

51 Moi: Et comment ca se traduit concrètement sur des actions, des choses comme ca, dans ton
52 service, dans ta manière de travailler ?

53 L'IDE : Ben des changements de prescriptions, euh des améliorations sur les soins, les soins
54 sont plus adaptés, au patient. Après si le patient se connait nous on s'adapte, si le patiente st
55 correctement équilibré par exemple sur un diabétique si le patient est correctement équilibré et
56 qu'il fait comme ça chez lui, moi je me le fais valider par le medecin et je ne changerais pas si
57 c'est correct, je ne changerais pas.

58 Moi : Tu favorises l'autonomie en fait.

59 L'IDE : C'est un patient qui est là en courte durée , je vais aps lui changer ses habitudes pour
60 qu'après il retourne chez lui et voila... Si le patient est stable evidemment après si c'est un
61 patient qui arrive et qui est complètement déséquilibré bon ben là faudra discuter avec lui .

62 Moi : Et euh par rapport là, a ses connaissances ? clairement sur sa pathologie comment toi tu
63 les mets à profit dans votre relation ?

64 L'IDE : ben des fois les patients ils t'apprennent des choses , des fois les patients ils sortent
65 de leur consultation , ils ont fais de l'éducation diabétique ou de l'éducation autre et des fois
66 ils t'apprenent, ben moi je vais vérifier les sources, verifier si c'est bon et de toute façon c'est
67 un échange avec le patient, donc ca peut très bien te servir dans ta pratique à toi.

68 Moi : ET dans ce cadre là, est ce que pour toi le patient-expert c'est un acteur de soin à part
69 entière dans l'hospitalisation ici car c'est de l'hospitalisation ici et en règle générale ?

70 L'IDE : je pense que y'a deux acteurs, y'a moi et lui.

71 Moi : donc c'est un acteur à part entière ?

72 L'IDE : Oui

73 Moi : Et euh, pour toi si tu dois me définir le partenariat, pour toi c'est quoi un partenariat
74 L'IDE : pour moi c'est une aide mutuelle et euh un échange.

75 Moi : Et dans ce cadre là est ce que ce partenariat quand tu es en face de patients-experts de
76 leur maladie, est ce que ça améliore la prise en soins et comment ?

77 L'IDE : Alors oui, parce que c'est euh le patient va nous informer de certaines données qu'on
78 a peut-être pas et du coup ça ne peut qu'améliorer les soins.

79 Moi : Et est ce que comment dire, d'un point de vue pratique, d'un point de vue de
80 l'organisation, au niveau de l'institution est ce que ça a des atouts d'avoir des patients qui
81 connaissent bien leurs maladies ?

82 L'IDE : oui , silence, oui car ils vont être plus vigilants par rapport aux autres soins, par
83 exemple si ils ont une plaie ou quoi, ça va être ben nous par rapport aux plaies si le patient est
84 complètement déséquilibré au niveau du diabète, qu'il soit équilibré et qu'il se connaisse et
85 qu'il soit plus vigilant par rapport au pied par rapport à toutes les micro-plaies qui peut avoir
86 c'est important pour nous qu'il connaisse bien sa maladie pour les autres soins quoi...

87 Moi : D'accord, et après dans ta pratique infirmière par rapport à ces patients-experts de leur
88 maladie chronique, qu'est ce qu'il te manque pour vraiment bien les prendre en charge , euh
89 vraiment bien être comme tu dis dans ce partenariat, dans cette collaboration là, est ce qu'il y
90 a quelque chose qui te manque aujourd'hui , euh ça peut-être des moyens financiers, des
91 moyens techniques, des moyens temps... en fin des choses comme ça, qu'est ce qui te
92 manquerait là aujourd'hui réellement pour prendre en charge les patients chroniques , est ce
93 que tu penses que dans les conditions dans lequel tu travailles est ce que cette prise en charge
94 est, t'arrives à adapter ta prise en charge ?

95 L'IDE :Moi ça va être plus d'un point législatif, je sais pas si je peux laisser faire faire des
96 insulines à un patient euh, même en étant un patient-expert, même si ya marquer sur le dossier
97 médical. Il va falloir que je fasse vraiment marquer sur le dossier médical que le patient se
98 gère ses insulines, euh que nous on va quand même faire une surveillance glycémique, mais
99 bon au bout d'un moment, nous si le patient se gère a domicile, les surveillances glycémiques
100 on va voir pour les arrêter. Y'a pas de raison pour qu'il y ai un déséquilibre euh voila. Moi
101 j'aimerais savoir d'un point de vue législatif si ben si il est à l'hôpital est ce que je peux le

102 laisser vraiment faire ses soins en sachant que je suis censée être là pour ca aussi. Est-ce
103 qu'on doit absolument continuer , je sais aps moi, un support de surveillance glycémique ou est
104 ce que on peut ...

105 Moi : En fait c'est plus par rapport à ta responsabilité par rapport à ce patient-expert même
106 s'il connait sa pathologie ?

107 L'IDE : Ouais

108 Moi : D'accord,

109 L'IDE: Voilà, après nous les patients-experts, actuellement ca nous dérange pas d'avoir un
110 patient-expert.

111 Moi : D'acoord, bon moi j'ai terminé dans mes questions, est ce que tu as autres choses à
112 ajouter que j'aurais oublié, ou que tu voudrais mentionner ?

113 L'IDE : Euh.. Non y'a rien qui me vient, on a bien balayé le sujet.

114 Moi : Impecc, merci beaucoup.

115

116

117

118

119

120

121

122

123

124

125

126

127

1 ANNEXE 10 Retranscription Entretien IDE n°2 IDE SSR

2 L'IDE : Par rapport à ton sujet avant qu'on commence, j'ai un exemple concret, si ca te gêne
3 pas.

4 Moi : Non vas-y

5 L'IDE : On a une patiente artéritique, bon elle a toutes les complications du diabète, donc elle
6 vient ici parce qu'elle a été amputée, euh sa plaie est pas cicatrisée, elle a un VAC et donc elle
7 vient pour la cicatrisation et après un appareillage quoi. Mais cette dame son diabète est traité
8 par pompe à insuline.

9 Moi : D'accord

10 L'IDE : Donc on est pas experte dans le service dans les pompes à insuline, en sachant qu'il y
11 a plusieurs générations donc voilà. On a un service en bas qui est au top donc on se sert des
12 infirmières qui sont spécialistes et qui sont là quand on a un problème. Donc au départ quand
13 elle est rentrée, enfin moi je l'avais vue et euh l'infirmière des consultations en bas m'avait
14 expliqué comment débrancher, arrêter en tous cas une insuline car si par exemple, elle fait une
15 hypo, la solution est d'enlever l'aiguille mais bon après comment arrêter, comment faire les
16 bolus si la patiente n'est pas consciente... enfin voilà quoi. Donc elle m'avait montré ça mais
17 déjà j'avais vu que la patiente n'était pas très à jour par rapport à ce que m'expliquait euh
18 l'infirmière parce que la patiente m'avait un peu expliqué avant et l'infirmière est venue
19 derrière pour m'expliquer et j'ai vu qu'elle n'était pas très à jour. Et après je suis convaincue
20 qu'elle fait n'importe quoi la patiente parce que euh en fait elle veut être autonome c'est-à-
21 dire on a un cahier de surveillance de glycémie, donc on passe matin, midi et soir relever la
22 glycémie, elle nous dit le bolus qu'elle s'est fait, le régime basal, donc nous bêtement on note,
23 on essaye même pas de calculer... voilà. Et l'autre fois je m'y suis penchée je trouvais que
24 c'était pas très logique les doses qu'elle faisait et tout ça donc j'ai essayé de lui expliquer ,
25 qu'elle m'explique ce qu'elle fait et j'ai pas été convaincue et ce qui est même plus grave c'est
26 qu'en fait je lui ai demandé si elle avait pas un petit carnet où marquer... Non apparemment
27 elle a pas de carnet et ce qui est encore plus grave c'est que dimanche je travaillais et quand je
28 suis passé elle dormait donc je me suis dis tu repasseras tu vas la laisser dormir. Je suis
29 repassée à 8h et demi, j'ai vu qu'elle avait déjeuné, et qu'elle s'était rendormie. je lui ai dis
30 Mme X, je vais récupérer votre glycémie et euh oui oui oui je la fais donc j'ai vu qu'elle avait
31 déjeuné et qu'elle l'avait pas fais. Je suis repassé une heure après, c'était 9h 9h30 elle avait
32 toujours pas fais son dextro tu vois ?

33 Moi : C'est quand même compliqué la de prendre en charge ?

34 L'IDE : Voilà, y'a quelque chose qui va pas...donc elle a été repris Deux fois au niveau du
35 moignon on a du mal à cicatriser... bon apparemment je l'ai vu en venant travailler elle venait
36 de voir son chirurgien, elle a une artère de bouchée, elle va être opérée aussi, bon elle fume
37 énormément euh l'autre fois je suis allée la chercher en bas pour faire le pansement du VAC
38 elle été en train de manger une fougasse d'Aigues-Mortes euh donc voilà, donc nous on est là,
39 elle est là pour la cicatrisation mais en fait on l'aide pas du tout mais à part pour faire le
40 pansement, son diabète , alors j'ai essayé de voir avec l'interne pour la faire descendre en bas
41 en MME mais elle veut pas donc euh.

42 Moi : Ouais c'est compliqué la prise en charge

43 L'IDE : ouais voilà, dîtes experte de sa seringue enfin de sa pompe à insuline, c'est...

44 Moi : Et en fait du coup pour toi si tu devais définir, c'est quoi un patient-expert ?

45 L'IDE : un patient-expert ?

46 Moi : Ouais

47 L'IDE : un patient-expert ben c'est expert de sa pathologie, qui a fait une formation, ou qui
48 s'est intéressé et qui euh qui gère une partie de, par exemple cette dame qui gère par rapport à
49 son diabète elle gère sa pompe, euh mais expert ca dépend de ben... si c'est moi qui le trouve
50 expert si c'est lui qui se sent expert, si c'est...euh

51 Moi : Si tu dois me donner une définition générale, qu'est ce que pour toi, un patient-expert ?

52 L'IDE : Et ben qui ets à jour avec sa pathologie et qui connait tout, les effets secondaires,
53 comment la traiter, enfin voilà pour moi c'est ca.

54 Moi : est ce que c'est un, est ce que t'es d'accord avec ce terme là, de dire qu'un patient peut
55 être expert ?

56 L'IDE : euh je pense oui...

57 Moi : ca existe du coup ? ca te pose pas de soucis dans ...

58 L'IDE : non ben expert.. Même nous on est pas expert, on parle pas de médecin expert non
59 plus. Mais pourquoi pas, pourquoi pas...

60 Moi : et du coup au niveau de la prise en soins de ces patients-experts dans la maladie
61 chronique, toi comment tu considérerais être cette prise en charge ? euh de ton point de vue,
62 est ce que c'est difficile, c'est facile, c'est compliqué. Tu m'as un petit peu expliqué tout à
63 l'heure ...

64 L'IDE : Moi je trouve que c'est compliqué, ben pfff notre rôle de soignant normalement on
65 prend en charge le patient et oui, je sais pas, enfin pour moi c'est compliqué.

66 Moi : C'est compliqué sous quelle forme ?

67 L'IDE : Ben parce que on aime pas euh si c'est pas qu'on aime pas que le patient nous
68 apprenne des choses, c'est pas ce que je veux dire mais euh bon on a une formation telle que
69 on a l'habitude de soigner les gens , de les prendre en charge et c'est difficile suivant les gens,
70 je dis bien suivant les gens parce que y'a des gens ca se passe très bien au contraire c'est
71 même bien de, qu'ils nous apprennent leurs pathologies ou leurs ...ca dépend en fait, c'est un
72 problème de relation entre patient et infirmière, de la personnalité du patient, ca dépend la
73 personnalité de l'infirmière parce qu'il y a des infirmières qui acceptent plus ou moins
74 euh...voilà. Et puis les choses évoluent tellement dans les pathologies, les maladies que en
75 fait on peut pas être au courant de tout quoi , donc oui c'est bien y'a des maladies ben je sais
76 pas y'a des patients qui rentrent pour un problème orthopédique et qui ont des maladies autres
77 à coté et qui sont très à jour et qui sont suivis par des spécialistes qui sont ... voilà, nous euh,
78 c'est bien qu'on discute avec eux, ils nous apportent pleins de choses, on continue, enfin moi
79 des fois je vais chercher des choses un peu sur internet sur , voir, ce qui m'ont parlé, voir
80 ...c'est bien ca nous apporte pleins de trucs quand même. Au plus un patient rentre et au plus
81 il a des pathologies qu'on connait et au plus, mieux c'est pour nous, c'est sûre.

82 Moi : Et euh enfin, aujourd'hui quand tu prends en charge un patient qu'est ce que tu attends
83 de lui dans son comportement, son attitude ?

84 L'IDE : Déjà la confiance en premier, le respect parce qu'en ce moment c'est pas facile non
85 plus et puis la coopération avec nous.

86 Moi : Et pour ces patients-experts de leur maladie quels pourraient être les axes
87 d'améliorations dans la prise en soins actuelle, en fait quand tu prends en charge un patient-
88 expert de sa maladie, quels sont les axes d'améliorations que toi t'aimeraient mettre en place
89 ou qui pourraient être mis en place, parce que ca peut-être au niveau de l'institution , toi au
90 niveau personnel, enfin est ce qu'il y a quelque chose qui te vient spontanément ?

91 L'IDE : On travaille peut-être pas assez en équipe par rapport à ces patients, on a peut-être
92 pas tous la même attitude, on a pas tous le même caractère, la même façon de travailler et euh
93 des fois les patients ils jouent sur ca en fait un peu.

94 Moi : En fait, c'est la cohésion d'équipe ton axe d'amélioration.

95 L'IDE : Oui c'est ca

96 Moi : Est-ce que quand tu es, face à un patient-expert, tu sens qu'il est partenaire avec toi de
97 sa prise en soins ?

98 L'IDE : Normalement oui , oui, oui.

99 Moi : et comment tu définis un partenariat ?

100 L'IDE : Ben essayer de l'aider au maximum, pff c'est difficile de parler dans la généralité,
101 dans la globalité, mais euh un partenariat il faut que je l'aide à avoir à euh se soigner. Enfin se
102 soigner, c'est pas toujours se soigner.

103 Moi : Est-ce que... enfin moi je voulais savoir par rapport à ce patient là tu disais que des fois
104 il avait des connaissances, des expériences comment t'arrives à mettre à profit dans la prise en
105 charge ses expériences et ses connaissances ?

106 L'IDE : ben en le faisant participer, en tenant compte de ce qu'il dit c'est important. De toute
107 façon ils nous en apprennent beaucoup, ya pas de soucis.

108 Moi : Et donc, est ce que t'arrives à le considérer forcément comme un acteur à part entière du
109 soin ?

110 L'IDE : Ah ben oui.

111 Moi : C'est une relation bilatérale et triangulaire si y'a le médecin.

112 L'IDE : Ah ben oui. De toute façon, depuis internet enfin moi j'ai été diplômée en 88 donc ça
113 fait longtemps et depuis Internet, les gens sont beaucoup plus au courant qu'avant, dans les
114 deux sens. Dans le côté mauvais... ben euh quand on leur diagnostique une maladie, je pense
115 qu'en plus des spécialistes ils vont sur Internet donc des fois ils retiennent des choses qui sont
116 pas forcément bonne à retenir.

117 Moi : Et dans ces cas là, qu'est ce que tu penses qu'est ton rôle par rapport à ses
118 informations ?

119 L'IDE : Ben mon rôle est de lui dire qu'il y a des choses à prendre à ne pas prendre, de leur
120 dire de faire confiance au médecin parce que je pense que les gens ne font pas assez confiance
121 au médecin, enfin ils les mettent dans des boîtes et y'a le medecin rééducateur, le medecin
122 euh enfin moi je trouve que ca a changé la relation patient –medecin même la relation patient
123 infirmière depuis qu'il y a Internet. On le voit à la visite euh, on va leur dire ben vous avez le
124 potassium qui a un peu augmenté aujourd'hui hop de suite ils vont sur... et hop ils regardent,
125 ils considèrent ce qu'il ne faut pas regarder parce que sur internet y'a des informations à
126 prendre et d'autres à laisser.

127 Moi : Donc l'IDE c'est un peu le garde fou ?

128 L'IDE : Ouais il faut essayer de faire la part des choses ouais, bon les médecins le font aussi
129 mais je pense. Mais c'est un peu plus compliqué finalement. SILENCE, Et après nous ca
130 nous aide aussi, j'avoue que j'y vais moi aussi.

131 Moi : Oui, ca permet d'actualiser. Et d'après toi le fait du partenariat entre patient et infirmier
132 qui se passe bien avec ce patient-expert, est ce que ca améliore la prise en soins et comment
133 du coup ça l'améliore et dans quel sens ?

134 L'IDE : Si si si ça l'améliore oui oui oui, ben dans quel sens ? Ben déjà on se fait confiance,
135 donc c'est important, pfffff silence.

136 Moi : c'est que au niveau de la relation ou alors est ce que tu penses que ça a un impact sur
137 ton travail dans le service ou autre ?

138 L'IDE : ouais mais ça cest plus difficile parce que ...oui oui, si si normalement il faudrait que
139 ça soit comme ça mais on a ...pfff en fait il faudrait qu'il y ai quelqu'un qui , c'est pfff
140 comment je peux expliquer....En fait dans une équipe infirmières ou aides-soignantes, on a
141 chacun notre façon de travailler , on a chacun notre caractère et en fait on s'entend pas tous
142 avec le même patient et quand y'a un patient-expert dans l'équipe y'en a qui vont dire « Ah
143 c'est super il s'intéresse » et d'autres qui vont dire « anh mais il a l'air de savoir tout c'est pas
144 comme ça et..euh » en fait c'est difficile de faire un travail en commun il faudrait que ça soit,
145 ... je m'exprime mal

146 Moi : Il faudrait qu'il y ai des référents c'est ça ?

147 L'IDE : oui c'est ça... exemple avec la patiente là, moi ca me pose un problème ce problème
148 donc j'étais allé voir une infirmière en bas pour qu'elle essaye de lui expliquer parce que bon
149 elle est plus apte que moi, c'est sa spécialité. Donc, mais après dans l'équipe bien q u'on
150 s'entend toutes très bien bien qu'on travaille différemment, y'en a qui relève même pas le
151 dextro, tu vois ? Le matin ou le midi, j'arrive le soir et les dextros ont pas étaient relevés parce
152 que on se dit elle gère sa pompe à insuline point barre et puis, et puis voilà quoi, puis alors
153 moi qui arrive et qui me dit je pense qu'elle gère pas bien je le relève, j'essaye de dire, « alors
154 vous avez fais ça mais pourquoi vous avez fais ça » mais bon alors si y'en a une qui le fait et
155 l'autre non. La patiente elle se, enfin.

156 Moi : en fait ce qui manquerait c'est dans les prises en charge de ces patients-expertsc'est
157 d'avoir une cohésion d'équipe dans la manière de prendre en charge ces patients-experts.

158 L'IDE : Oui c'est ça, mais chaque infirmière est infirmière, y'a personne au dessus, on peut
159 dire à sa collègue moi je pense qu'elle gère pas bien sa pompe, est ce que tu peux pas vérifier.
160 « Anh ben écoute moi, euh voila, moi je pense qu'elle est autonome donc faut la laisser
161 voilà. » Donc y'a personne qui, qui chapote un peu mais là je vais quand même aller voir
162 l'interne pour avoir des directives... RIRES

163 Moi : Est-ce que tu vois autre chose qui manquerait, dans la prise en soin de ces patients-
164 experts parce que c'est une prise en soins particulière, outre la cohésion d'équipe, tu vois
165 autre chose qui manquerait ?

166 L'IDE : Pfff de toute façon c'est compliqué la prise en charge des patients-experts , y'en a qui
167 sont très à jour dans leur pathologie donc y'a rien à dire, quand tu vas faire des recherches, tu

168 te dis ouais ce qui m'a dit c'est bon. Et puis y'en a qui le sont pas et c'est difficile de leur faire
169 comprendre, de lui dire mais attendez vous vous trompez un peu, après tu les aiguilles un peu
170 quand même

171 Moi : d'accord, moi c'est bon pour les questions que j'avais à te poser, est ce que tu as
172 quelque chose à rajouter en plus que j'aurais peut-être oublié, que ...j'ai pas mentionné par
173 rapport à ces patients ?

174 L'IDE : c'est vrai que le mot expert il est un peu fort un peu tu vois, pour moi je trouve.
175 Patient-expert c'est un peu fort pour ...

176 Moi : tu utiliserais autre chose que ce mot expert ?

177 L'IDE : Ouais c'est perfection, expert, perfection, personne n'est, en plus la médecine évolue
178 tellement, y'a toujours des nouvelles choses et puis c'est tellement compliqué, c'est un peu ..
179 je sais pas quel mot j'emploierais pour ces patients qui qui qui maîtrise leur pathologie c'est
180 ça. Peut-être un spécialiste plus qu'un expert... mais bon parler de patient-expert c'est fort, ça
181 donne vraiment le ton. Ca retient l'attention. Un patient expert c'est un patient qui connaît sa
182 pathologie sur le bout des doigts, qui est fermé, en fait moi ca me fait ça quand je pense à
183 patient-expert, qui est que fixé sur sa maladie.

184 Expert on dirait que c'est un patient qui connaît sa pathologie sur le bout du doigt et qui est
185 expert donc toi t'arrives et tu fais ce qu'il te dit de faire ou tu ... tu vois. ?

186 Moi : D'accord, j'ai terminé du coup, tu veux me dire autre chose ?

187 L'IDE : Non mais par exemple, tu vois aujourd'hui on a une dame qui a une plasmaphérèse je
188 connaissais pas, et en fait cette dame elle te parle de sa maladie comme une histoire c'est
189 agréable mais elle est pas du tout dans la comparaison avec nous sur les savoirs, c'est une
190 bonne relation tu vois, elle t'amène des choses, toi tu lui amènes des choses.

191 Moi : et du coup tu penses pas que le vrai patient-expert c'est celui qui est comme ça et pas
192 celui qui ?

193 L'IDE : Normalement oui, c'est un patient comme ca mais voila, internet qui est apparu les
194 gens y vont et ils se disent expert de beaucoup de choses en passant par Internet, c'est plus
195 facile de piocher l'information qu'avant.

196 Moi : D'accord, l'entretien est terminé, je te remercie, tu veux ajouter quelque chose.

197 L'IDE : Non, je crois que je t'ai dis pas mal de trucs.

198 Moi : Oui merci.

199

200

201

1 **ANNEXE 11 Retranscription Entretien IDE n° 3 / IDE HDJ :**

2

3 Moi : Du coup je t'avais dis que mon travail de fin d'études, portait sur les relations entre le
4 patient-expert et l'IDE et notamment je me suis interrogé au sujet de l'existence d'un
5 partenariat entre l'IDE et le patient-expert.

6 Ca t'embête pas si l'entretien est enregistré après t'inquiète ça restera anonyme et
7 confidentiel.

8

9 **IDE : Pas de soucis. On peut y aller.**

10

11 Moi : Ok, Alors pour toi qu'est ce que c'est un patient-expert ?

12

13 **IDE : Pour moi, c'est un patient qui connaît bien sa maladie, et qui est à jour, qui vit avec**
14 **depuis longtemps, du coup ben il est très au clair sur tout de sa maladie.**

15

16 Moi : D'accord, et est-ce que tu es d'accord avec ce terme, ou ca te paraît farfelu ?

17

18 **IDE : Non, ça me paraît être un terme qui peut exister pour un patient, expert ca veut dire**
19 **spécialiste, parce que bon tout le monde enfin personne ne peut être un véritable expert. Pour**
20 **moi ca désigne, un stade de connaissances où tu es vraiment à l'aise avec ta maladie, dans le**
21 **cas du patient et où tu actualises tes connaissances...exceterra....**

22

23 Moi : D'accord, et comment tu qualifierais la prise en charge de ces patients-experts ?

24

25 **IDE : Je pense que c'est une relation en fait, ce qui est plus difficile c'est pas la prise en**
26 **charge ou en soins, c'est la relation. En fait tu vas lui promulguer des soins, tu vas faire et tout**
27 **mais lui souvent comme il se connaît bien, il va t'indiquer qu'il faut mieux le faire comme ça**
28 **ou comme ça, qu'il préfère cette technique ou celle-ci... par exemple, pour un traitement, moi**
29 **je préfères être piquer , que vous me fassiez les injections ce côté- là, parce que j'ai l'habitude,**
30 **parce qu'à la maison je fais comme ca. Après nous, on est là pour que les soins se passent**
31 **dans le meilleur monde possible, qu'il ai pas de douleur, qu'il est une bonne prise en charge**
32 **donc si lui il se pique, et qu'il se connait et qu'il préfère que ca soit comme ça, je veux dire,**
33 **tant que ça se passe dans la propreté enfin je veux dire dans l'hygiène, toi tu t'en fiches quoi.**
34 **Tant que le protocole se fait et que lui dit, ben voilà quoi... puis souvent c'est des gens qui**

1 sont comment dire, qui sont droits tu vois, qui ont du mal à rentrer dans la communication. Du
2 coup ben c'est un peu compliqué la prise en charge. Y'a des gens qui disent je connais ma
3 maladie ca se passe toujours comme ça... et du coup t'as pas de marge c'est pas facile. C'est
4 là que je te dis que la communication rentre dans le processus plus que la difficulté du soin.
5 Après faut amener le dialogue, si toi t'es pas d'accord, tu dis « oui okay, vous connaissez
6 votre maladie mais moi je pense qu'il faudrait faire comme ça », après c'est la communication
7

8 Moi : Ouais, et alors du coup là c'est beaucoup plus ciblé par rapport à toi, c'est par rapport à
9 ce patient-expert, 'fin toi qu'est ce que tu attendrais comme attitudes, postures de ce patient-
10 expert de sa pathologie face à toi ?

11

12 IDE : Ben moi je pense qu'on est là pour travailler en collaboration, on est là, si lui est pas
13 d'accord sur certaines choses qu'il me le dise, et que si moi je ne suis pas d'accord, ben qu'on
14 arrive quand même à travailler et que le soin se passe bien pour les deux parties. Qu'on
15 travaille ensemble et que lui, il comment dire que lui ben il te laisse faire et que lui il
16 communique avec toi si ça va, qu'il te le dise... Qu'on soit dans l'échange permanent en fait.

17 Moi : Ok, et du coup lors de ces prises en charge, est ce que tu verrais des axes
18 d'amélioration, des choses qui sont vraiment importantes de, de mettre en place, ca peut-être
19 soit par rapport à toi, soit par rapport à l'institution, à la formation, enfin c'est assez large
20 comme... Question ?

21

22 IDE : Après je pense que ces patients là, il faut, ils, on doit de toute façon euh..., il est
23 nécessaire de réévaluer avec eux systématiquement leur pathologie, de voir où ils en sont, euh
24 hummmm, qu'il parle avec quelqu'un car souvent quand tu écoutes, la communication est
25 difficile, c'est la base, ton soin c'est un soin propre un soin technique propre que tu fais en
26 systématique et si les deux sont pas en communication, ben tu vois ce que je veux dire, ben si
27 tu leurs donnes pas des, comment dire, des minis entretiens, tu vois de réévaluer avec eux, où
28 ils en sont, ce qu'ils font ...et ben en fait eux, ils vont se buter et toi tu vas, enfin ca va faire
29 barrière, un barrage, donc faut toujours, enfin même toi, pour nous, faut assister à des
30 colloques tu vois pour toujours actualiser les connaissances au moment présent même si ca
31 fait que deux jours que tu as vu ce patient. Ou même pour toi du coup, je te disais, si y'a un
32 nouveau traitement que tu l'apprennes pas par le patient tu vois ce que je veux dire. Après
33 souvent les patients ils regardent sur Internet, et après faut se méfier de ce qu'on trouve aussi

1 sur Internet et ça c'est bien d'en discuter avec les patients. C'est bien de temps en temps de
2 remettre un peu les informations à l'endroit tu vois, ou à leurs places.

3

4 Moi : en fait, tu veux dire, qu'il faut s'assurer d'avoir nos connaissances infirmières au goût
5 du jour et pour les patients ben de vérifier la fiabilité des informations qu'ils ont, et des fois
6 de rétablir les bonnes données. En fait, l'IDE c'est un peu le garde de fou par rapport à leurs
7 connaissances.

8

9 IDE : ouais, c'est surtout réévaluer où ils en sont. Après toi tu peux leur donner du soutien, de
10 l'aide, des moyens mémos techniques tu vois...pour les rassurer. Parce que souvent, ils
11 croient qu'ils savent tout.

12

13 Moi : Oui

14

15 IDE : et le problème c'est comme nous l'infirmière, l'infirmière elle sait pas tout tout, on
16 n'est pas des, je te dis moi ca fait 15 ans et j'en apprend tous les jours, pas tous les jours, ce
17 que je veux dire c'est que tu enrichis et tu approfondis tes connaissances.

18

19 Moi : d'accord, donc c'est ça, l'axe d'amélioration de mettre à jour ses connaissances ainsi
20 que l'évaluation du patient à chaque fois qu'il est hospitalisé ou à chaque fois que tu le
21 rencontres pour être sûr que tu vas pouvoir collaborer et bien communiquer.

22

23 IDE : Ouais de savoir ce qu'il fait avant de, avant, parce que tu sais et ils savent très bien
24 comment ca va évoluer, comment ca a évolué... parce que tu sais les maladies chroniques ca
25 évolue par poussée, donc c'est petit à petit, donc souvent c'est important de savoir où ils en
26 sont et pour eux même c'est important car ils se sentent écouté quand tu fais ça. Tu
27 t'intéresses à leur pathologie et ca les rassure.

28

29 Moi : Et alors du coup, euh la c'était plus d'un point de vue général et la je vais rentrer un peu
30 plus dans le côté relationnel avec le patient et l'infirmière, est ce que toi tu sens que avec les
31 patients-experts tu es partenaire dans la prise en soins et si oui ou non comment ca se traduit ?

32

33 IDE : Alors oui, on est partenaire dans le soin parce que par exemple euh, nous par exemple
34 pour des gens qui ont des cancers et des sondes à demeure, ben ils vont participer, c'est-à-dire

1 pendant qu'on va faire les soins, ils vont nous dire comment ça s'est passé pendant le mois,
2 les soucis qu'ils auront eu, les choses qu'ils ont fais. Par exemple, la j'ai eu les urines rouges,
3 donc j'ai plus bu comme vous m'avez dis de le faire...je me suis bien hydraté, tu vois ce que
4 je veux dire ?

5

6 Moi : Oui, oui

7

8 IDE : Donc oui ils sont partenaires, ils te disent ce qui leur est arrivé du moment où ils sont
9 partis, jusqu'au moment où ils reviennent tu vois ? Et toi tu leurs apportes, tu leurs dis c'est
10 bien comme vous avez fais, ou il aurait mieux fallu faire comme ça.

11

12 Moi : D'accord

13

14 IDE : Et puis après tu leurs apportes des solutions, euh par exemple y'a des gens qui euh,
15 parce que moi je suis en urologie, y'a souvent les gens ils ont des sondes et ben ça fuite, donc
16 tu leurs dis est ce que vous avez bien bu, on va faire un rinçage, tu leurs dis ben, comment
17 dire, on va changer plus souvent, augmenter la charrière, et puis si ça va pas ben je lui dis que
18 je vais voir le médecin et on trouve une solution ensemble.

19

20 Moi : Ok, du coup pour toi le partenariat c'est quoi ?

21

22 IDE : un partenariat c'est le travail en réseau.

23

24 Moi : un travail en réseau.

25

26 IDE : En réseau, ouais...

27

28 Moi : Ok et alors, un autre versant, par rapport en fait aux connaissances et à l'expérience des
29 patients, euh comment tu les mets à profit dans le travail de tous les jours avec toi ? Un ont-ils
30 de l'importance et deux comment tu t'en sers ?

31

32 IDE : oui oui, ils ont de l'importance, l'expérience c'est par rapport aux nombres d'années
33 avec lequel il vit avec la pathologie et puis ils peuvent t'apprendre euh certaines choses sur
34 l'évolution de leurs maladies, comment ça s'est passé, comment ils l'ont vécu, les

1 traitements qu'ils ont pris mais voilà mais tu peux les faire participer par rapport à ton
2 nouveau soin.

3

4 Moi : D'accord,

5

6 IDE : Et comme ça au moins, eux, ils se sentent à l'aise parce qu'ils voient que tu les fais
7 participer et que tu t'intéresses à eux. Il se sent pas inactif, je suis patient-expert et je fais rien.

8

9 Moi : et du coup, dans le même registre, est ce que tu considères le patient-expert comme un
10 acteur de soin à part entière ?

11

12 IDE : Oui.

13

14 Moi : Okay et est ce que tu penses que le partenariat entre toi et ce patient-expert, ben en fait
15 ça améliore la prise en soins ? Qu'elle soit de meilleure qualité ?

16

17 IDE : Ben si parce qu'il peut te guider pour qu'il est un meilleur traitement ou autre.

18

19 Moi : En fait c'est plus un guide, une aide pour te guider dans ta prise en soins.

20

21 IDE : Moi, en fait ça va me mettre sur des pistes, pour trouver le bon soin, adapté.

22

23 Moi : Toi du coup dans ton travail d'infirmière c'est juste que ça va te mettre sur des pistes,
24 mais y'a pas d'autres avantages à travailler en partenariat avec un patient-expert, des choses
25 plus pratico-pratique ?

26

27 IDE : Euh, comment je peux, enfin moi avec mes sondes tout ça ce n'est pas facile...

28 Enfin non j'en vois pas. C'est les pistes... c'est toi après le soignant c'est toi qui va lui
29 apporter des solutions, le patient-expert l'avantage c'est qu'il se connaît et donc l'anamnèse
30 est plus facile, plus juste sûrement. Après il est aussi, comment dire, plus alerte, il sait quel
31 traitement lui vont ou non... son expérience aide avant de devoir essayer plusieurs traitements
32 le voir revenir plusieurs fois et pas être efficace...

33

34 Moi : d'accord,

1

2 IDE : C'est des pistes plus par rapport à son vécu.

3

4 Moi : Ok, je vois... Du coup, j'ai plus de questions, est ce que toi tu veux rajouter quelque
5 chose, dire un truc que j'aurais éventuellement oublié, ou pas mentionné ?

6

7 IDE : Je trouve que tes questions elles sont biens et que tu as bien touché que nous on fait un
8 métier technique mais que le relationnel est indispensable. Il faut écouter le patient, bon ça
9 dépend des patients mais dans le cas des patients-experts il faut les écouter, parce que rien
10 qu'en les écoutant ben ça te donne une piste sur les soins à prodiguer ou sur ce que tu dois
11 faire. La technique et le relationnel vont ensemble pour moi. Et le vécu des patients, c'est pas
12 parce que c'est un patient mais il a un vécu et le fait de l'écouter et de lui dire oui, ce que vous
13 me dites c'est important. Tu l'écoutes tu vas lui amener une solution et ça c'est ce que le
14 patient recherche. Le patient en fait, il a autant à donner que ce que tu as à lui apporter surtout
15 ces gens là, les patients-experts. Même si ya des gens qui sont trop butés et qui ne veulent pas
16 rentrer en communication mais à force de l'écouter, d'essayer ben au final tu arrives toujours
17 à avoir quelque chose d'eux et à créer une relation. Et c'est d'autant plus important pour les
18 patients-experts parce qu'ils sont souvent très seuls.

19

20 Moi : Ok, ben merci pour ton temps. J'éteins l'enregistrement.

21

1 **ANNEXE 12 : Retranscription entretien IDE n° 4 /IDE LIBERALE**

2

3 Moi : Je me présente, je suis Marion, je suis étudiante en soins infirmiers et dans le cadre de
4 mon travail de fin d'études, je travaille sur les relations entre le patient-expert et l'IDE et
5 notamment je m'interroge au sujet de l'existence d'un partenariat entre l'IDE et le patient-
6 expert.

7 Cet entretien sera enregistré si cela ne vous pose pas de problème afin de faciliter la
8 retranscription et l'exploitation de celui-ci. L'entretien restera anonyme et confidentiel. Merci
9 en tous cas du temps que vous me consacrer.

10

11 **L'ide : Aucun souci pour moi. On peut y aller quand tu veux ?**

12

13 Moi : Alors on commence, que veut dire patient expert pour vous?

14

15 **L'IDE : hum, Patient expert c'est un patient qui devient acteur pour gérer sa pathologie et
16 non spectateur qui la subit. C'est un patient qui peut gérer des soins sans attendre
17 ponctuellement chaque jour un professionnel de santé.**

18

19 Moi : Ok, et du coup êtes-vous d'accord avec ce terme ?

20

21 **L'IDE : Oui parfaitement**

22

23 Moi : D'accord, d'un point de vue plus pratico-pratique, comment considérez vous être la
24 prise en soins des patients-experts de leur maladie chronique ?

25

26 **L'IDE : Concernant les adultes, la prise en charge est plus facile à court terme mais
27 concernant les enfants par exemple c'est assez complexe au début mais aux vues de leur
28 capacité d'adaptation à moyen terme c'est très positif dans le temps.**

29

30 Moi : Je comprends, c'est patient dépendant et aussi en fonction de l'âge

31

32 **L'IDE : Oui c'est ça.**

33

34 Moi : ok, ma question suivante porte sur, vos attentes vis-à-vis du patient. C'est-à-dire,
35 Qu'attendez-vous du patient comme posture, attitude, par exemple, aujourd'hui dans votre
36 prise en soins ?

37

38 L'IDE : Tout d'abord une acceptation de la pathologie. J'attends et surtout espère éduquer le
39 patient pour qu'il comprenne qu'il peut vivre « bien » avec sa pathologie. En tenant compte
40 des impératifs physiques, psychologiques et sociaux

41

42 Moi : En fait, vous vos attentes, c'est que le patient ai une qualité de vie descente.

43

44 L'IDE : oui c'est exactement ça, c'est pour cela que je prends en soin mes patients atteints de
45 maladies chroniques.

46

47 Moi : Ok, et du coup que pourrait être les axes d'amélioration pour ces patients dans votre
48 prise en soins actuelle ?

49

50 L'IDE : Ce serait plus un travail concernant l'entourage familial que les patients eux mêmes.
51 Car souvent même si ils sont très performants, les patients sont soumis au stress de la famille
52 qui gère parfois moins bien qu'eux, et c'est compréhensible, le stress d'une pathologie
53 chronique.

54

55 Moi : si je comprends bien c'est plus une prise en charge de l'entourage qu'une amélioration
56 de la prise en soin du patient.

57

58 L'IDE : Oui voilà.

59

60 Moi : Maintenant on va aborder un autre sujet, celui du partenariat, qu'est ce qu'un partenariat
61 pour vous ?

62

63 L'IDE : Le partenariat est basé sur l'échange et la confiance. Il permet une meilleure
64 prévention des risques inhérents à la maladie. C'est une évolution permanente entre le patient
65 et le soignant vers une qualité optimale de la prise en charge et de la qualité de vie.

66

67 Moi : A partir de cette définition que vous m'avez donné, pensez-vous être partenaire avec
68 vos patient-expert ?

69

70 L'IDE : Oui nous sommes plus que partenaires car le patient expert et moi, sommes
71 fusionnels par rapport à la prise en charge globale de sa pathologie. Il a un regard différent
72 sur le professionnel de santé en qui il, il fait confiance. Le but en fait est de le rendre
73 autonome dans la mesure de ses connaissances et capacités et, et ne pas être dépendant du
74 passage d'un ide à telle heure ou telle heure suivant les convenances de celle ou celui –ci.
75 Surtout pour les patients diabétiques insulinodépendants.

76

77 Moi : D'accord, et en fait, face à ce patient-expert, comment mettez-vous à profit les
78 connaissances et expériences des patients-experts ?

79

80 L'IDE : En fait, cela permet de ne pas se focaliser sur un problème ponctuel. De tenir compte
81 de tous les autres paramètres de vie, qui interagissent entre eux. Et d'en tenir compte pour le
82 suivi des autres patients.

83

84 Moi : du coup vous considérez le patient-expert comme un acteur de sa prise en soin ?

85

86 L'IDE : Oui bien évidemment.

87

88 Moi : Et avec ce partenariat, enfin, comment le partenariat entre vous, IDE et patient-expert
89 apporte des améliorations dans votre prise en soins ?

90

91 L'IDE : La prévention est plus efficace. Le patient est capable d'analyser ses problèmes en
92 fonction de leur gravité potentielle. Il va verbaliser beaucoup plus les choses, même si elles
93 paraissent anodines ...

94

95 Moi : en fait, d'être partenaire, ça permet au patient d'être plus en confiance.

96

97 L'IDE : En effet, et parler permet de prévenir les complications, d'anticiper et de mieux se
98 connaître et travailler ensemble.

99

100 Moi : Et Qu'aimeriez- vous apporter dans votre partenariat pour améliorer cette prise en
101 soins ?

102

103 L'IDE : Euh, Concernant la prise en charge de mes patients, personnellement à court ou
104 moyen terme les améliorations se feront en fonction de leurs capacités et évolution de la
105 maladie. Notamment pour les enfants diabétiques que je prends en charge depuis des années.

106

107 Moi : Ok et pour vous, que manque-t-il aujourd'hui dans votre pratique IDE pour bien
108 prendre en soins ces patients malades chroniques ?

109

110 L'IDE : Dans ma prise en charge des patients experts, je pense que le projet personnalisé que
111 j'ai construit avec eux est optimal. Mon but a toujours été de les autonomiser par rapport à
112 leur pathologie. La prise en charge en milieu scolaire de mes petits patients diabétiques par
113 exemple a été un semi- parcours du combattant qui aujourd'hui a amené des enfants à se
114 gérer dans le sport, l'alimentation, le stress, excetera.... Il a fallu arriver à éduquer tous les
115 intervenants de la vie scolaire comme la cantine, de nouveau le sport, les enseignants, et pour
116 être à l'écoute des besoins de ces enfants pour une vie harmonieuse sans les stigmatiser. De ce
117 fait je peux affirmer que les patients experts sont un soutien aussi bien pour les personnes
118 atteintes comme eux de pathologies chroniques, mais aussi qu'ils ont un pouvoir éducatif sur
119 autrui. En fait, il manque une prise de conscience de nombres de professionnels de santé.
120 Malheureusement ils ne prennent pas en charge le patient dans sa globalité et chacun fait son
121 soin ponctuel sur ordonnance sans chercher plus loin. Un manque de formation à défaut de
122 bon sens inné.

123

124 Moi : Ok, du coup j'ai posé toutes mes questions sur le sujet, voulez vous ajouter quelque
125 chose, un truc que j'aurais oublié de mentionné, ou de dire ?

126

127 L'IDE : Euh.... J'ajouterai une chose primordiale : les patients experts qui sont lucides et
128 capables de se prendre en charge dans la mesure du possible par rapport à leur pathologie,
129 gérer les contraintes inhérentes à celle-ci , les traitements, ont une diminution très nette de
130 leur anxiété, une notion de fierté aussi , ils sont capables(même les enfants et surtout eux)
131 d'en parler et avoir un pouvoir d'éducation sur les autres . C'est très valorisant pour eux ... et
132 aussi pour les professionnels de santé qui les suivent.

1 ANNEXE 13 : Retranscription Entretien IDE n° 5 /IDE Libérale

2 Moi : Du coup, je me présente, je suis Marion, je suis étudiante en soins infirmiers et dans le
3 cadre de mon travail de fin d'études, je travaille sur les relations entre le patient-expert et
4 l'IDE et notamment je m'interroge au sujet de l'existence d'un partenariat entre l'IDE et le
5 patient-expert.

6 Cet entretien sera enregistré si cela ne vous pose pas de problème afin de faciliter la
7 retranscription et l'exploitation de celui-ci. L'entretien restera anonyme et confidentiel. Merci
8 en tous cas du temps que vous me consacrer.

9 IDE : Ton sujet me fait déjà penser à quelque chose, un partenariat, tu vois ça se travaille
10 parce que ben c'est clair que euh ben tu vois là, y'a pas longtemps on va chez un patient euh,
11 qui a une pathologie rare et qui qui à qui on a mis en place une irrigation transanal, c'est
12 beaucoup de grands mots pour dire que c'est un ancien lavement, mais en fait c'est un
13 lavement qui est complètement différent, qui est beaucoup plus doux, beaucoup moins
14 agressif, à qui il va pouvoir se le faire lui-même, que tu peux euh avec, ça fait une espèce de
15 douchette qui rentre à l'intérieur au-delà de l'ampoule rectale et et euh donc c'est un soin qui
16 dure à peu près une bonne quarantaine de minutes tu vois ? et le souci c'est que bon ce patient
17 connaît sa pathologie par cœur et il a déjà fait un milliard de traitements qui n'ont pas aboutis
18 euh, celui là c'est un traitement qui vient de sortir et donc euh qu'on essaye mais qu'on essaye
19 ensemble mais euh tu vois moi la première fois que je suis allée chez ce patient euh et ben
20 avant d'y aller j'ai potassé sa pathologie. Je n'y suis pas allée comme ça.

21 Moi : Oui, parce que tu savais qu'il en connaissait un rayon sur sa maladie ?

22 IDE : Ouais, j'y suis allée euh en allant potasser sa pathologie, j'y suis allée en ayant
23 manipulé plusieurs fois euh l'instrumentalisation du soin, tu vois ? pour arriver chez lui euh,
24 pouvoir discuter avec lui sur ce qu'il, sur son vécu, sur ce qu'il attendait, sur ce qu'il allait se
25 passer et ma gestuelle elle été vraiment fluide, je savais exactement ce que je faisais, quand
26 j'allais le faire, je savais ce que j'allais écrire dans le carnet de soin, le bidule excetera, j'ai
27 pas eu, alors que j'ai une copine qui est allée avant et elle elle est allée comme ça, et ben,
28 c'est vachement mal passé avec le patient parce qu'en fait il a eu l'impression de pas avoir
29 affaire à une professionnelle de santé.

30 Moi : Ah oui d'accord carrément ?

31 IDE : Oui et il nous la dit quoi... il nous a demandé si c'était un jouet, si on essayait des trucs
32 sur lui, qu'elle était pas au courant de ce qu'elle allait faire ... euh effectivement, on a eu une
33 formation sur sur l'appareil, on a eu la formation et mais le problème c'est qu'elle a pas
34 manipulé ni rien. Et tu vois c'est un exemple mais le nombre de fois où ça se passe comme

35 ça...il faut faire attention avec ces patients là. Car ils savent tous les soins, gérer leurs
36 traitements ...du coup il faut rester légitime et faire tout pour qu'ils aient confiance. C'est
37 notre rôle.

38 Moi : Et du coup qu'est ce que ca veut dire le mot patient-expert pour toi ?

39 Ide : ben pour moi c'est le patient qui est devenu expert dans sa pathologie, enfin pour moi le
40 mot parle tout seul, c'est le patient et ben euh il est allé sur le net il 'est renseigné sur sa
41 maladie, sur ce qui existe, sur , et puis il va pratiquement se trouver tous les symptômes aussi,
42 il a potassé le Vidal, donc toi et ben en tant que soignant va falloir que tu apportes autre chose
43 quoi.

44 Moi : Du coup quand tu prends en soin ce patient est ce que tu trouves que cette prise en soin
45 qui est facile ou qui est difficile pour toi ?

46 IDE : Euuuuuh Pffffff, elle peut-être difficile, si on est pas un peu curieux.

47 Moi : d'accord

48 IDE : Voilà, oui oui c'est une prise en charge qui peut-être difficile et qui peut être
49 conflictuelle. Maintenant comme je te disais, si tu as pris le temps euh d'être un peu curieux,
50 euh de la pathologie, et du vécu et de ce qui s'est passé, pour le patient. Euh tu arrives petit à
51 petit à gagner sa confiance, et a lui montré que toi aussi tu peux lui apporter autre chose et
52 que tu peux lui apprendre autre chose, que effectivement oui il connaît sa maladie parce que
53 c'est lui qui la vit parce que, il la côtoie au quotidien, heure par heure. Mais que toi aussi tu as
54 du vécu et il est fort probable que tu connaisses aussi cette maladie que tu as été déjà
55 confronté, que d'autres gens l'ont vécus différemment, que tu as eu des réussites que y'a eu
56 des échecs aussi et je pense que ouais c'est un échange après.

57 Moi : d'accord, et du coup quand tu prends en soin ce genre de patient, qu'est ce que tu
58 attends aussi du patient comme posture et attitude ?

59 IDE : Et ben qu'il soit pas agressif, que le patient euh puisse avoir un libre échange entre les
60 deux, entre le soignant et le patient, que ca soit pas que dans un sens, que certes quand la
61 personne souffre déjà elle est différente et si en plus elle souffre et qu'elle connaît sa
62 pathologie et quelle est pratiquement sûre qu'on pourra rien y faire, euh qu'on vient parce que
63 le médecin la demandé ou qu'un tiers la demandé ou parce que... Mais euh mais des fois ils
64 sont pratiquement sûrs qu'en fait on va rien faire... et moi j'ai toujours peur d'avoir une
65 relation conflictuelle avec le patient.

66 Moi : D'accord, d'accord, comment tu définirais le partenariat ?

67 IDE : Et ben le partenariat pour moi c'est justement de pouvoir, partager son vécu, notre vécu
68 et d'arriver à quelque chose de concret et de de de pouvoir positiver quelque chose dans le
69 partage.

70 Moi : d'accord et quand tu prends en charge ce genre de patients, du coup tu te sens partenaire
71 du patient et comment ca se traduit pour toi ?

72 IDE : Je me sens pas partenaire obligatoirement du patient, euh, avoir un partenariat et être
73 partenaire pour moi c'est quand même... euh avoir avoir un partenariat pour moi ca va être
74 pouvoir échanger et partager des choses, mais être partenaire pour moi ca veut vraiment dire
75 que, qu'on est très liés et que... euh on va pas faire l'un sans l'autre.

76 Moi : D'accord et c'est là que tu mets la différence...

77 IDE : Ouais

78 Moi : Comment tu mets à profit les connaissances et les expériences de ce genre de patients ?

79 IDE : Comment je vais mettre à profit ? euhhhh ben je vais le mettre à profit dans
80 certainement tous ce qu'il aura vécu de positif dans tous ce qui aura fait évoluer sa pathologie.
81 Le négatif on va essayer de le shunter et de toujours aller sur le positif et euh ... et de partager
82 d'autres vécus positifs aussi et de mettre nos connaissances dans les soins, dans le partage
83 positif.

84 Moi : D'accord, et toi en tant qu'infirmière est ce que tu le considères comme un acteur de
85 soins à part entière ?

86 IDE : le patient ?

87 Moi : oui

88 IDE : Ben oui

89 Moi : D'accord, ensuite, est ce que pour toi le partenariat dans la prise en soin ça permet une
90 meilleure prise en soins ?

91 IDE : Euh, oui tout dépend encore du patient, de l'envie du patient et voilà. Si le patient te
92 rejette sans arrêt euh s'il est agressif, ca va être compliqué. Maintenant si tu arrives à rentrer
93 dans son intimité dans, dans, dans l'objectif où il veut aller, qui sera aussi et certainement ton
94 objectif aussi. Je pense que oui, oui.

95 Moi : D'accord, aujourd'hui qu'est ce qui te manquerait dans ta pratique pour bien prendre en
96 soins ces malades chroniques ?

97 IDE : Dans ma pratique ?

98 Moi : Si il te manque quelques choses...

99 IDE : Euuuuh ben moi aujourd'hui c'est toute pff, c'est le l'apprentissage des pathologies et
100 le côté plus pédagogique.

101 Moi : Plus pédagogique ?

102 IDE : Oui c'est-à-dire, que dans la dernière partie de ma carrière, s'il manque quelque chose

103 c'est peut-être le, le le côté pédagogique apprentissage, tout ce qu'on peut faire dans une IFSI.

104 Mais je sais que dans le soin, euh on a vu le relationnel, on a vu technique, on a vu des

105 apprentissages de gestes mais euh après tout le concret sur le sur le, la pathologie, l'étude par

106 elle-même, c'est quelque chose qu'on perd au fil des années, et on va s'enrichir d'autres

107 choses certes... mais euh le côté ouais étude, je pense que c'est ce qu'il va manquer quoi...

108 Moi : Ok et est ce que tu veux ajouter quelque chose de plus à ce sujet là.

109 Ide : Non, pas particulièrement

110 Moi : OK alors attends j'arrête l'enregistrement. Merci.

111

112

113

114

115

116

117

118

119

PATIENT EXPERT/INFIRMIER, LES NOUVELLES REGLES DU SOIGNER

Par RANC Marion

Lors de stages, je me suis retrouvée face à des patients qui connaissaient mieux que moi leur pathologie. on les nomme les patients-experts. Je me suis interrogée sur mon rôle IDE, ma légitimité et la prise en charge de ces nouveaux patients.

Mes recherches et lectures m'ont permis de réfléchir à la question : Un partenariat entre IDE et patient-expert permet-il une meilleure prise en soins des maladies chroniques ?

Mes recherches sur la relation d'aide et l'accompagnement, en particulier l'éducation thérapeutique et le partenariat, m'ont permis d'élaborer des entretiens semi-directifs auprès de patients-experts et d'IDE que ce soit en hôpital de jour ou lorsqu'elles sont confrontées à des patients-experts.

Les résultats démontrent qu'il existe réellement un partenariat entre IDE et patients-experts, or les attentes des uns et des autres ne sont pas les mêmes, les premiers cherchant à conserver leur rôle de soignant et les seconds la reconnaissance de leur statut. De plus, les définitions de patient-expert et de partenariat ne prennent pas le même sens pour les deux parties même si bienveillance et qualité de vie sont leurs préoccupations premières. Les interviewés s'accordent tous cependant à admettre que le partenariat IDE/patient-expert permet une meilleure prise en soins des maladies chroniques.

Mots-clés : patient-expert ; prendre soin ; rôle infirmier ; partenariat patient-expert/IDE ; maladie chronique.

During my training periods, I was totally unprepared for patients knowing more than me about their illness. They are called « expert-patients ». I wondered my nurse role, my legitimacy and the kind of care for these new patients.

Enable me my research and my theoretical readers to focus my work on: Does an « expert-patients- nurse partnership permit better care of chronic disease?

My research on the concepts are help relationship, accompaniment in particular therapeutic education and partnership enable me to set up my semi-constructed interviews of « expert-patients » and day hospital nurses or nurses confronted to expert-patients.

The results show, there is really an « expert-patient nurse partnership » but expectations aren't the same between nurses and expert-patients. The first one seeks to maintain their caregiver role, the second one court the recognition of their status. More, the definitions about expert-patient and partnership are different for the two parts, even if, the caring and the quality of life are the main preoccupations. However, they are all agreeing to say the « expert-patient nurse partnership » allows a better care in chronic disease.

Key words: expert-patient; taking care; nurse role; expert-patient-nurse partnership; chronic illness