

MÉTHODOLOGIE

Éducation thérapeutique en psychiatrie : représentations des soignants, des patients et des familles

Patient education in psychiatry: Representations of caregivers, patients and their families

D. Viard^a, C. Netillard^a, E. Cheraitia^a, V. Barthod^a,
J.M. Choffel^a, D. Tartary^a, M. Sauze^a, A. Nouara^a,
C. Chalmendrier^b, E. Tissot^{a,*}

^a Pôle pharmacie–médecine spécialisée–hygiène, établissement public de santé mentale de Besançon-Novillars, rue du Dr-Charcot, 25220 Novillars, France

^b Centre hospitalier spécialisé du Jura–St-Ylie, 39000 Dole, France

Reçu le 28 avril 2014 ; accepté le 29 janvier 2015

MOTS CLÉS

Éducation thérapeutique du patient ;
Psychiatrie ;
Représentations ;
Analyse qualitative ;
Entretien semi-structuré

Résumé Pourquoi les soignants exerçant en psychiatrie semblent s'interroger sur leurs pratiques, devant la récente médiatisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en France? Nos pratiques éducatives répondent-elles aux besoins et aux attentes des patients et de leurs familles? Ces questions ont suscité notre intérêt à étudier les représentations de l'ETP des principaux acteurs en psychiatrie. Cette étude qualitative et prospective s'intéresse ainsi aux représentations des soignants exerçant en psychiatrie, des patients souffrant d'une pathologie psychiatrique et de leurs familles. Trente-deux entretiens semi-structurés (15 soignants, 10 patients et 7 familles) ont été réalisés. Les discours obtenus ont été analysés selon un référentiel lexical, conçu à partir de littérature issue d'experts. Les idées des différents acteurs convergent vers les éléments de langage attendus, mais aussi sur des thèmes inattendus : les représentations sociales des maladies mentales, le travail avec les familles et la relation soignée/soignant dans les soins sans consentement et la contention physique thérapeutique. Il existe des divergences entre soignants, semblant liées à leur expérience en ETP. L'annonce diagnostique au patient constitue le principal point de divergence patients/soignants. Notre

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : edgar.tissot@ch-novillars.fr (E. Tissot).

étude soulève différents axes de réflexion. Leur intégration, dans nos pratiques éducatives, est indispensable pour répondre parfaitement aux besoins et aux attentes des patients et de leurs familles.

© L'Encéphale, Paris, 2015.

KEYWORDS

Patient education;
Psychoeducation;
Psychiatry;
Representations;
Qualitative research;
Semi-structured
interviews

Summary

Introduction. – Why do caregivers working in psychiatry seem to wonder about their practices, in front of the recent mediatisation of patient education in France? Do our educational practices meet the needs and the expectations of patients and their families? These questions led us to carry out this qualitative and prospective study concerning the representations of patient education of the main actors in psychiatry.

Objective. – This work aims to assess the representations of patient education of the main actors in psychiatry, in particular to assess convergences and divergences.

Methods. – This is a qualitative and prospective study. Qualitative data are speeches from caregivers working in psychiatry, patients suffering from a psychiatric pathology and their families. The three populations studied were defined by precise characteristics. The sample was diversified by a variable related to the study theme: experience or not in patient education. Speeches were collected during interviews, which were carried out by the same person. Interviews were semi-structured by a thematic guide, which defined the themes to be explored. The three main themes are: the concept of patient education, the objectives of patient education, and the caregiver/patient relationship. We analysed the content of the speeches with a lexical reference table that we elaborated from the literature of experts in patient education. We also realised a transverse analysis in order to assess convergences and divergences between the different speeches.

Results. – Thirty-two interviews were realised with fifteen caregivers (six psychiatrists and nine nurses), ten patients and seven families. In the speeches of the different populations, we found the expected element of language for all the themes explored. Unexpected ideas were also found in the speeches of the various groups. We could find convergences and divergences concerning these unexpected ideas between and within each group. Regarding convergences, all the groups mentioned the unexpected idea of the problem of social representations of psychiatric diseases. The three groups also approached the need to develop the work with families. Patients and families entrusted their feeling that there would be a lack of exchange with some caregivers. Patients and caregivers evoked the paternalistic attitude of some caregivers. Finally, both caregivers and family approached their questions regarding the caregiver/patient relationship during care without the patient's consent. We found several divergences in the caregivers' speeches. These divergences seemed to be correlated with the experience in patient education in psychiatry. They concerned the scope of patient education in psychiatry, the differences perceived between patient education in psychiatry or in somatic cares, and the diagnostic announcement to the patient. This last unexpected idea was the main point of divergence between caregivers and patients.

Discussion. – Results of this study showed that the representations of caregivers, patients and their families correlate with the experts' ideas regarding patient education. The analysis of the different speeches highlighted several unexpected ideas, which constitute themes of reflection about patient education. Some of these themes concern in particular the medical domain of psychiatry such as the questions about caregiver/patient relationship during care without the patient's consent and restraint. Another theme of psychiatry specific reflection is the differences perceived by some caregivers between their practices and the patient education in somatic care. Others themes of reflection highlighted all the medical specialities: the need to develop the work with families, the problem of the social representations of diseases, the scopes of patient education and the diagnostic announcement to the patient.

Conclusion. – This study highlighted several themes of reflection about patient education in psychiatry. We should include this theme of reflection in our practices in order to respond more precisely to the needs and the expectations of the patients and their families.

© L'Encéphale, Paris, 2015.

Introduction

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à lui apporter les compétences nécessaires, pour gérer au mieux sa vie avec la maladie [1]. Les bénéfices de l'éducation thérapeutique, mis en évidence par plusieurs travaux, ont entraîné une récente médiatisation. En 2009, la loi Hôpital Patients Santé et Territoires [2], lui a conféré un cadre légal, en la positionnant comme un droit pour le patient. Ainsi, bien que pratiquée depuis longtemps, de manière peu ou pas formalisée, le développement de l'ETP est relativement nouveau. L'objectif, à terme, est sa complète intégration dans les pratiques des soignants, en tant que processus structuré. Plusieurs études soutiennent les bénéfices des démarches éducatives en psychiatrie [3–11]. La récente médiatisation de l'ETP semble interroger les soignants quant à leurs pratiques. En effet, l'ETP se rapproche de la psychoéducation, développée dans les années 1980. Certains les assimilent, d'autres les considèrent différentes [12–16]. En outre, les soignants en psychiatrie rapportent souvent qu'ils pratiquent l'ETP au quotidien. Néanmoins, nous remarquons que le nombre de programmes en psychiatrie, agréés par les agences régionales de santé est relativement faible, en regard de la prévalence des maladies mentales (2,3% des programmes agréés au 1^{er} octobre 2011 concernant la pathologie mentale [17]). C'est ainsi que nous nous sommes interrogés, sur les représentations de l'ETP des soignants en psychiatrie. L'ETP étant par définition centrée sur les patients, il paraît indispensable que les représentations des soignants en psychiatrie rejoignent celles des patients concernés, mais aussi de leurs familles.

L'objectif de ce travail est d'étudier les représentations de l'ETP des soignants en psychiatrie, des patients souffrant d'une pathologie psychiatrique et de leurs familles.

Méthode

Type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative et prospective. Les données qualitatives concernées sont les discours des soignants exerçant en psychiatrie, des patients souffrant de troubles mentaux et des familles de patients atteints d'une maladie mentale. Des méthodes qualitatives ont été employées pour les recueillir et les analyser, à savoir l'entretien semi-structuré [18], l'analyse de contenu et l'analyse transversale [19].

Échantillonnage

Trois populations sont étudiées dans notre étude; chacune est définie par des caractéristiques précises :

- soignants: infirmiers et psychiatres exerçant à l'établissement public de santé mentale (EPSM) de Besançon-Novillars ou au centre hospitalier spécialisé (CHS) du Jura (Dole – St-Ylie). Nous avons distingué ces professionnels de santé par l'ancienneté de leur exercice en santé mentale (> ou < 15 ans);

- patients: adultes souffrant d'une pathologie psychiatrique chronique parmi la dépendance à l'alcool, les troubles de l'humeur (dépression et trouble bipolaire), la schizophrénie et troubles schizotypiques. Ils sont hospitalisés à l'EPSM de Besançon-Novillars ou suivis en ambulatoires. Ils présentent un état compatible avec la réalisation d'un entretien (stabilisation de la pathologie et cognition);
- familles: adultes ayant un membre de leur famille atteint d'une maladie mentale parmi celles citées précédemment.

L'échantillon a été construit selon le principe de diversification, usuel en méthodologie qualitative. Il consiste à bâtir l'échantillon de manière à couvrir la diversité des situations au sein de chaque population [18]. La diversification de notre échantillon a été effectuée en fonction des variables descriptives caractéristiques de chaque population définies ci-dessus et en fonction d'une variable stratégique choisie selon le thème de l'étude, à savoir l'expérience en ETP. Cette expérience a été définie comme la participation à au moins une séance d'ETP d'un programme formalisé à l'EPSM de Besançon-Novillars ou au CHS du Jura.

Les inclusions ont été menées jusqu'à saturation des discours. Le point de saturation des discours apparaît lorsque les nouveaux entretiens n'apportent plus de données supplémentaires quant à la problématique et qu'une redondance des réponses est observée par la personne qui mène les entretiens [18].

Élaboration du guide d'entretien

L'entretien semi-structuré est une méthode de recueil de données issues d'une interview conduite à l'aide d'un guide thématique. Ce guide thématique est construit à partir de la littérature et selon les objectifs de l'étude; il définit les différents thèmes et sous-thèmes à explorer lors des entretiens. Durant l'entretien, les thèmes ne sont pas nécessairement abordés dans un ordre préétabli. Le double objectif de cette technique est de laisser au maximum l'interviewé s'exprimer librement tout en conduisant l'entretien afin que tous les thèmes définis dans le guide soient abordés [18].

Pour notre étude, le guide thématique (Tableau 1) a été élaboré au préalable en fonction de la problématique et après revue de la littérature bibliographique concernant l'ETP [20,21]. Le guide a été validé par la réalisation du premier entretien. Tous les entretiens ont été réalisés par la même personne et enregistrés au dictaphone.

Analyse des discours

Référentiel lexical

Pour mener l'analyse des discours produits, nous avons construit un référentiel des éléments de langage attendus (Tableau 2). Ce référentiel a été élaboré à partir de l'avis d'experts en ETP: l'équipe française J.D'Ivernois et R.Gagnayre [20], et l'équipe suisse Lacroix, JP Assal et A.Golay [21]. Nous n'avons pas choisi de littérature spécifique au domaine de la psychiatrie car selon nous, la conception de l'ETP est similaire en psychiatrie

Tableau 1 Guide thématique d'entretien semi-structuré.

Thème d'ammorce	Conception de l'ETP Ex. : Qu'est-ce que l'ETP pour vous? Qu'est-ce que cela vous évoque? Comment la définiriez-vous?	
Thèmes	Finalités de l'ETP	Rôle du soignant
Sous-thèmes	Gestion de la maladie Bénéfices personnels pour les patients/la famille	Relation soigné/soignant Compétences du soignant Attitude du soignant
	Eléments du patient et de son entourage familial à prendre en compte dans la mise en œuvre de l'ETP	

et en soins somatiques. Ces experts définissent l'ETP comme une démarche personnalisée d'apprentissage et d'accompagnement du patient concernant sa maladie. Il s'agit d'un processus structuré, interdisciplinaire et intégré

Tableau 2 Référentiel des éléments de langage attendus.

Thèmes	Mots clés
<i>Conception de l'ETP</i>	Processus Intégration aux soins Apprentissage Accompagnement Interdisciplinarité Centré sur le patient, personnalisation
<i>Finalités</i>	
Gestion de la maladie	Contrôle de la maladie Acquisition et maintien de connaissances et de compétences Optimisation du traitement
Bénéfices personnels	Motivation Acceptation de la maladie Qualité de vie Autonomie
<i>Rôle du soignant</i>	
Relation soignant et soigné	Relation égalitaire Partenariat Échanges Confiance Négociation
Compétences	Connaissances Pédagogie Communication, relation, adaptation Formation nécessaire
Attitudes	Considération, respect, humilité Valorisation, mise en confiance, encouragement Empathie, écoute, disponibilité Tolérance, patience, acceptation, absence de jugement

aux soins. Les finalités de l'ETP sont l'optimisation de la gestion de la maladie par le patient et les bénéfices personnels du patient tels que l'amélioration de sa qualité de vie, l'acceptation de sa maladie, l'autonomie et la motivation. La relation soigné/soignant est un outil indispensable à l'ETP. Elle se doit d'être basée sur les échanges, la confiance et l'absence de hiérarchisation. Le soigné et le soignant forment un partenariat au sein duquel la démarche d'ETP est discutée et négociée. La pratique de l'ETP requiert aux soignants des attitudes et des compétences indispensables et une formation est nécessaire.

Notre référentiel se présente sous la forme de thèmes, sous-thèmes et mots clés attendus. Les trois thèmes principaux sont la conception de l'ETP, les finalités de l'ETP et le rôle du soignant (relation soigné/soignant).

Analyse de contenu et analyse transversale

Chaque entretien a été retranscrit informatiquement pour permettre son analyse. La première étape a consisté en l'analyse de contenu de chaque discours (analyser, extraire, classer) en fonction du référentiel lexical. Puis une analyse transversale a permis l'étude des convergences et des divergences des discours au sein et entre chaque groupe [19].

Résultats

Caractéristiques de l'échantillon

Trente-deux entretiens ont été réalisés; ils concernent quinze soignants (six médecins et neuf infirmiers), dix patients et sept familles. Parmi les dix patients, deux sont atteints de schizophrénie, deux souffrent d'alcoolodépendance, trois présentent un trouble de l'humeur et trois souffrent d'un trouble de l'humeur associé à une alcoolodépendance. Les sept proches interrogés sont tous des parents de patients adultes souffrant de schizophrénie ou de troubles schizotypiques. Sept soignants et cinq patients avaient une expérience en ETP, telle que nous l'avons définie. Aucun proche n'avait bénéficié d'éducation thérapeutique.

Les représentations des soignants

Conception de l'ETP

Dans le discours des soignants, toutes les idées qui étaient attendues au sujet de la conception de l'ETP sont retrouvées. Ils évoquent les notions d'apprentissage, d'accompagnement de processus personnalisé et intégré aux soins. Nous retrouvons également les notions de processus structuré et d'interdisciplinarité.

«[...] en partant de leur expérience intime des problèmes de santé, de la maladie, construire avec eux une meilleure connaissance, une meilleure maîtrise de leur maladie [...]».

Des idées inattendues au sujet de la conception de l'ETP sont également abordées par les soignants. Certaines de ces idées font l'objet de divergences qui semblent corrélées à l'expérience des soignants en ETP.

Dans leurs discours, plusieurs soignants comparent l'ETP en psychiatrie à celle des soins somatiques. Cette dernière est largement assimilée à l'éducation thérapeutique du patient atteint de diabète qui est perçue comme le modèle connu d'ETP. Certains soignants perçoivent des différences entre l'ETP en psychiatrie et celle en soins somatiques. La première différence citée est la problématique de l'inconscience des troubles liée à la nature même de certains troubles mentaux, tels que la psychose.

«[...] C'est un peu paradoxal de mêler un patient pour quelque chose dont il n'a pas conscience... de lui en faire prendre conscience pour qu'il se prenne en charge c'est un peu paradoxal [...]».

Une seconde différence évoquée par plusieurs soignants est l'acceptation de la maladie ; elle leur paraît plus difficile en psychiatrie.

«[...] j'imagine qu'une grosse majorité des patients diabétiques vont accepter la réalité de leur maladie [...]».

Enfin, plusieurs soignants expriment l'idée que les modalités de mise en œuvre de l'ETP seraient différentes en psychiatrie et en soins somatiques. Leur ressenti est que l'ETP d'une maladie somatique, tel le diabète, est « *cadree* », « *codifiée* », « *stéréotypée* », « *organisée* », « *théorique* » ; où le soignant va plus « *délivrer un savoir empirique* », « *des règles* », qu'échanger avec le patient. Ils perçoivent l'ETP en psychiatrie comme se devant d'être « plus dans le relationnel », « plus dans le partage de savoir » et plus personnalisée au patient. C'est dans cette idée qu'est évoquée la différence entre psychoéducation qui se rapporterait aux maladies psychiatriques et ETP pour les soins somatiques. Quelques soignants ayant une expérience en ETP ne partagent pas cette idée ; ils ne perçoivent pas de différence fondamentale dans la mise en œuvre de l'ETP en psychiatrie par rapport aux soins somatiques.

La seconde idée inattendue concerne les champs d'application de l'ETP en psychiatrie, à savoir : où commence l'ETP ? Les représentations des soignants divergent sur trois points et ces divergences semblent corrélées à leur expérience en ETP. Dans le discours des soignants n'ayant pas d'expérience, nous trouvons l'idée que l'ETP se limiterait au traitement médicamenteux. Dans ce même groupe,

l'inconscience des troubles, d'une part, et le déni de la maladie, d'autre part, sont perçus comme des entraves à la mise en place d'une démarche éducative. Les soignants ayant une expérience en ETP expriment à l'inverse l'idée que l'acceptation de la maladie et la prise de conscience des troubles constitueraient des objectifs de l'ETP en psychiatrie.

«[...] dans les troubles psychotiques où la conscience de la réalité est altérée je pense qu'il y a toujours une partie saine quand même chez la personne, et que cette partie là, il faut la développer et que la personne elle peut prendre en compte ses troubles psychotiques, que la partie saine est capable d'agir sur la maladie [...]».

La dernière idée inattendue concerne l'annonce diagnostique au patient. Tous les soignants s'accordent à dire que les représentations sociales de la psychose sont particulièrement stigmatisantes et rendent l'annonce du diagnostic très difficile. La paranoïa et surtout la schizophrénie sont évoquées. Ils expliquent que l'annonce du diagnostic peut entraîner le déni du patient avec rupture des soins, voire son passage à l'acte. Les représentations des soignants divergent cependant au sujet de l'annonce du diagnostic au patient. En effet, certains soignants sans expérience en ETP expriment leur réticence à réaliser l'annonce de certains diagnostics, particulièrement la schizophrénie. L'annonce du diagnostic au patient pourrait parfois être omise ou réalisée de façon peu précise en utilisant des termes génériques.

«[...] je lui dirai pas qu'il est schizophrène, je lui dirai qu'il souffre d'un trouble psychotique [...]».

Les soignants ayant une expérience en ETP pensent que l'ignorance d'un patient, concernant son propre diagnostic, est incompatible avec une démarche éducative et l'empêche d'avancer ou de s'impliquer dans sa prise en charge. Ils estiment que l'annonce diagnostique est indispensable et implique un travail avec le patient, via l'éducation thérapeutique.

«[...] des fois il y a des gens ça fait 20 ans qu'ils sont suivis en psychiatrie et on leur a jamais dit vous êtes schizophrène [...] c'est difficile de gérer sa maladie si on sait pas de quoi on souffre [...]».

Finalités de l'ETP

Dans le corpus lexical des soignants, relatif aux finalités de l'ETP, nous retrouvons toutes les idées attendues. Les soignants évoquent aussi bien les idées relatives à la gestion de la maladie (acquisition de compétences et de connaissances, contrôle de la maladie, optimisation du traitement médicamenteux), que les bénéfices personnels pour le patient (qualité de vie, autonomie, acceptation de la maladie). Notons les divergences évoquées précédemment au sujet de l'inconscience des troubles et de l'acceptation de la maladie : considérés comme des finalités de l'ETP par les soignants ayant une expérience en ETP mais comme des entraves à la mise en place d'une démarche éducative par les soignants sans expérience en ETP.

«[...] si le patient ne reconnaît pas qu'il est malade et conteste le fait d'avoir besoin d'un traitement, là je

n'insiste pas, je ne fais pas d'éducation thérapeutique [...]».

Relation soigné/soignant

Toutes les idées attendues, relatives à la relation soigné/soignant, sont présentes dans les discours des soignants. Les notions de confiance, de partenariat et d'échanges sont retrouvées de façon assez homogène dans le discours de tous les soignants. Concernant les idées de négociation et d'absence de hiérarchisation (relation égalitaire), elles sont retrouvées plus volontiers dans le discours des soignants avec une expérience en ETP.

Deux idées inattendues sont également retrouvées. Tout d'abord, l'idée que certains soignants adoptent une attitude paternaliste avec leurs patients. Ceci est décrit comme pouvant nuire à l'autonomie du patient.

«[...] faire de l'éducation thérapeutique c'est aussi couper le cordon et ça en psychiatrie ce n'est pas évident [...]».

Ensuite, certains soignants évoquent les particularités de la relation soigné/soignant en psychiatrie dans le cadre des soins sans consentement et de la contention physique thérapeutique.

«[...] être dans une position égalitaire, en psychiatrie, ce n'est pas toujours facile parce qu'en effet, on a des fois, plus que dans n'importe quelle autre spécialité, on a du pouvoir sur nos patients, il n'y a pas de spécialité plus contenant et plus cadrante que la psychiatrie [...]».

Entourage familial

Les soignants décrivent le rôle des familles comme celui d'accompagnants, mais aussi celui d'aidants lorsque l'autonomie du patient n'est pas optimale. Selon les soignants, le travail avec les familles est insuffisant et gagnerait à être développé en termes d'information, de formation et d'accompagnement.

Nous retenons de l'analyse du discours des soignants que leurs représentations de l'ETP en psychiatrie sont marquées par des points particuliers que sont les représentations sociales de la maladie mentale, l'annonce diagnostique au patient, les champs d'application de l'ETP en psychiatrie, la perception de l'ETP en soins somatiques, les soins sans consentement et le développement du travail avec les familles.

Les représentations des patients

Conception de l'ETP

Dans le corpus lexical des patients relatifs à la conception de l'ETP, toutes les idées qui étaient attendues sont évoquées (cf. [Tableau 2](#)). Deux notions inattendues sont également abordées par les patients. La première concerne les représentations sociales stigmatisantes et discriminantes des maladies mentales. Certains patients évoquent le déni de leur maladie engendré par ces représentations et l'impact négatif qui en a découlé sur leur prise en charge. Ils évoquent également le déni de leurs proches et les difficultés dans la société au quotidien. Un patient évoque la

nécessité d'une «éducation de la société» pour éviter ces représentations.

La seconde idée inattendue fait référence à l'annonce diagnostique. Certains patients évoquent l'idée qu'elle ait pu être absente ou réalisée de manière erronée. Ils associent cette absence de diagnostic à un mal-être et une progression impossible.

«[...] ils ont donné le compte rendu à mes parents mais moi on m'avait parlé d'une dépression psychotique [...], comme personne n'avait évoqué le terme de schizophrénie je ne pouvais pas mettre un nom sur ma maladie, donc pendant dix ans j'ai cru que je n'étais pas malade [...]».

Tous les patients qui évoquent ce sujet parlent des bénéfices de l'annonce diagnostique en termes d'appropriation de la maladie et de déculpabilisation.

Finalités de l'ETP

Les patients évoquent toutes les idées attendues au sujet des finalités de l'ETP. Ils abordent aussi bien les finalités associées à la gestion de leur maladie que les bénéfices personnels.

«[...] arriver à déceler assez tôt des signes pour pouvoir prévenir avant de tomber malade en fait, comme c'est par crise moi que ça se passe, avant d'être complètement en crise, il faut que j'arrive à déceler quelques petits signes [...]».

«[...] mais bien sûr que ça peut apporter quelque chose de positif, déjà d'apprendre à vivre avec la pathologie, de mieux vivre, d'essayer de l'accepter et puis de faire avec, je sais qu'on en guérit pas mais ça se soigne faut pas perdre espoir [...]».

Relation soigné/soignant

Dans leurs discours les patients abordent la relation soigné/soignant selon les idées attendues d'échanges, de partenariat, de confiance, d'absence de hiérarchisation et de négociation. Ils insistent tout particulièrement sur l'importance des échanges avec le soignant. Trois idées inattendues sont également relevées. Tout d'abord, le sentiment qu'il existerait un manque d'échange avec certains soignants.

«[...] faut quand même pas se dire que parce qu'on est en crise on ne comprend rien donc que ça sert à rien de dire quoi que ce soit [...]».

Ensuite, certains patients expriment leur ressenti d'infantilisation de la part de certains soignants.

«[...] j'ai l'impression des fois que je suis infantilisé, comme si on me disait des choses à faire comme si j'étais un enfant et ça c'est dur [...]».

Enfin, certains patients abordent leur expérience de la contention physique thérapeutique et des particularités de la relation soigné/soignant dans cette situation.

«[...] des fois ce qui arrive c'est qu'on se fait enfermer carrément, ils nous mettent dans la chambre d'isolement et ça moi je sais que je l'ai mal vécu [...] malgré qu'on soit en crise on vit quand même quelque chose dans notre

tête et vous pensez bien que d'être attaché à un lit et qu'il n'y ait personne autour c'est assez déconcertant et c'est dur à vivre moi je sais que j'en ai encore des souvenirs malgré que je suis stabilisé et j'ai des souvenirs de ça et c'est des souvenirs déplaisants, c'est des grands moments de solitude comme on dit [...]».

Entourage familial

Les patients parlent du rôle de leurs proches comme celui de soutien. La formation et l'information de leurs proches leurs semblent intéressantes. Un patient explique cependant ne pas souhaiter l'implication de ses proches dans sa prise en charge. Nous trouvons également l'idée que l'accompagnement des proches serait insuffisant.

«[...] je pense que les familles ne sont pas assez prises en charge par rapport à ce qui leur arrive. Je pense que ça, c'est très important [...]».

Nous retenons que les représentations des patients, concernant l'ETP en psychiatrie, sont marquées par des points particuliers que sont les représentations de la maladie mentale, l'annonce diagnostique, la contention physique thérapeutique, et la prise en charge et l'implication de leurs proches.

Les représentations des familles

Conception de l'ETP

Toutes les idées attendues au sujet de la conception de l'ETP sont évoquées par les familles. Elles abordent les notions d'apprentissage, d'accompagnement, de processus structuré, personnalisé et intégré aux soins mais aussi d'interdisciplinarité.

Plusieurs idées inattendues sont retrouvées dans le discours des familles. Tout d'abord, le ressenti d'un manque d'ETP dans la prise en charge de leur proche. D'autre part, les familles s'interrogent sur les modalités de mise en œuvre de l'ETP chez leur proche. Les raisons évoquées sont les particularités liées à la maladie de leur proche, à savoir, l'atteinte des capacités relationnelles, l'inconscience des troubles et le déni de la maladie qu'elles associent à la problématique des représentations sociales des maladies mentales.

Finalités de l'ETP

Les familles évoquent les finalités de l'ETP qui étaient attendues, aussi bien en termes de gestion de la maladie (acquisition de compétences et de connaissances, contrôle de la maladie, optimisation du traitement médicamenteux), que de bénéfices personnels pour le patient (qualité de vie, autonomie, acceptation de la maladie). Les familles insistent tout particulièrement l'acceptation de la maladie qui leur semble être une étape indispensable.

«[...] je pense que le patient quand il est dans le déni, il n'est pas acteur de sa maladie. Alors, est-ce que l'éducation thérapeutique dans un premier temps ne va pas être de lui faire accepter sa maladie [...]».

Relation soigné/soignant

Dans le corpus lexical des familles, relatif à la relation soigné/soignant, nous retrouvons les idées attendues de partenariat, de confiance, de négociation, de relation non hiérarchisée et d'échanges. La notion d'échanges entre le soigné et le soignant est mise en valeur et décrite comme indispensable par les familles. Deux idées inattendues sont également évoquées. Tout d'abord, les familles ont le sentiment qu'il existe un manque d'échange de la part de certains soignants à l'égard de leurs patients.

«[...] le professionnel de santé est devenu quelqu'un qui fait uniquement l'ordonnance, il n'y a pas un mot qui se passe [...]».

D'autre part, les familles abordent la particularité de la relation soigné/soignant dans les soins sans consentement.

«[...] dans les maladies psychiques, il y a des moments et en particulier à l'hôpital où les patients ne sont pas libres mais il faut les considérer comme libre dès que c'est possible [...]».

Entourage familial

Les familles considèrent leur rôle comme celui de soutien mais aussi celui d'aidant lorsque leur proche n'est pas autonome. Ce rôle d'aidant en tant que proche est associé à des difficultés émotionnelles et affectives.

«[...] moi je trouve ça un peu léger dans le suivi parce que si moi je n'interviens pas, et je fais finalement le travail du corps médical, je suis pas sûre qu'il fasse lui, les démarches, il faut toujours pousser, aller le chercher, surveiller tout en fliquant quoi! et moi mon désespoir c'est que dans cette histoire je trouve que ce n'est pas mon rôle finalement, parce que moi je suis sa maman, je ne suis pas son infirmière [...]».

Les familles se sentent livrées à elles-mêmes et parfois exclues de la prise en charge de leur proche.

«[...] on est un petit peu lâchés. On a notre fille chez nous sans trop savoir si ce qu'on fait c'est bien ou pas bien. On aimerait bien qu'il y ait quelqu'un qui accompagne [...]».

Les proches souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une réelle prise en charge de la part des soignants en termes d'accompagnement, d'information et de formation. Certains parlent d'éducation thérapeutique des proches aidants.

Discussion

Notre étude s'inscrit dans le contexte du développement récent de l'ETP en France et plus particulièrement dans le domaine de la psychiatrie. Ce travail est fondé sur plusieurs problématiques que nous souhaitons évaluer. Tout d'abord, pourquoi a-t-on le sentiment que les soignants en psychiatrie s'interrogent sur leurs pratiques devant la récente médiatisation de l'ETP? Ensuite, nos pratiques éducatives répondent-elles aux besoins et aux attentes des patients et de leurs familles?

L'analyse des discours obtenus nous a permis de mettre en évidence plusieurs idées inattendues relativement

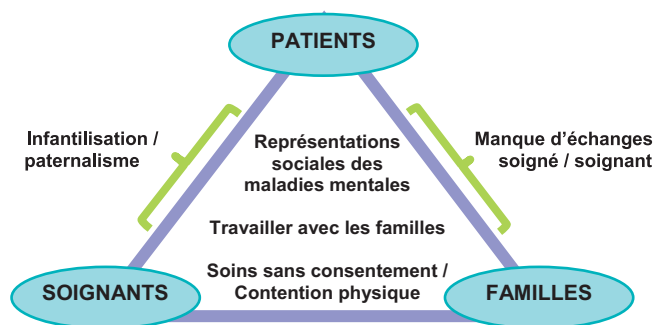


Figure 1 Convergences des idées inattendues des patients, soignants et familles au sujet de l'ETP en psychiatrie.

intéressantes. De plus, nous constatons qu'il existe des convergences et des divergences d'opinions entre et au sein des différents groupes.

Convergences des discours

Tous les éléments de langages attendus sont retrouvés, pour tous les thèmes étudiés, dans les discours des trois groupes. Les représentations des différents acteurs sont donc cohérentes avec la définition de l'ETP décrite par la littérature des experts choisis pour notre étude [20,21].

Les représentations des différents groupes convergent également vers des idées inattendues (cf. Fig. 1). Certaines sont évoquées par les trois acteurs, comme la problématique des représentations sociales des maladies mentales. En effet, plusieurs études démontrent l'importance de la stigmatisation et la discrimination sociale des patients souffrant d'une maladie mentale [22–27]. Les trois groupes évoquent également la nécessité de développer le travail avec les familles en termes d'accompagnement, d'information et de formation.

D'autres idées inattendues, concernant la relation soigné/soignant, sont partagées par les différents acteurs. Les patients et les familles évoquent l'idée qu'il existerait un manque d'échange de la part de certains soignants à l'égard de leurs patients. Les soignants décrivent l'attitude paternaliste de certains confrères, tandis que les patients expriment leur ressenti d'avoir parfois été infantilisés. Enfin, la particularité de la relation soigné/soignant dans le cadre des soins sans consentement et de la contention physique thérapeutique est discutée par tous les acteurs. Guilvarch et Cano (2013) ont étudié le vécu soignant de l'usage de la contention en psychiatrie. Ces recherches leur ont permis de dégager plusieurs perspectives pour améliorer le vécu des patients et des soignants. Citons l'idée de « favoriser l'accompagnement du patient en faisant vivre les principes d'autonomie et de bienfaisance » [28]; ceci afin qu'il se « réapproprie » la situation en lui « réexpliquant » avec des mots qu'il comprenne et en « recueillant sa parole ». Cela se rapproche tout à fait de notre conception de l'éducation thérapeutique.

Divergences des discours

Les divergences au sein d'un même groupe concernent uniquement celui des soignants. Elles semblent être corrélées

à l'expérience des soignants en ETP. L'idée inattendue qu'il existerait des différences entre l'ETP en psychiatrie et celle en soins somatiques est associée à une image stéréotypée de l'ETP en diabétologie qui est décrite comme le modèle connu d'ETP. Certains soignants expliquent ainsi la différence entre psychoéducation et éducation thérapeutique. Seuls quelques soignants ayant une expérience en ETP ne partagent pas cette idée. Cette image erronée de l'ETP en soins somatique pourrait expliquer le décalage ressenti par les soignants par rapport à leurs pratiques, ainsi que la réticence de certains à mettre en place une ETP formalisée et structurée. En effet, une enquête réalisée par Cadiot et Verdoux, auprès des psychiatres hospitaliers d'Aquitaine, montre leur forte implication dans l'éducation thérapeutique quotidienne de leur patient contrastant avec peu de programmes structurés [29].

D'autres idées inattendues font l'objet de divergences entre les soignants selon leur expérience en ETP. Tout d'abord, les champs d'application de l'ETP en psychiatrie, notamment au sujet de l'acceptation de la maladie et de l'inconscience des troubles. En effet certains soignants, n'ayant pas d'expérience en ETP, les perçoivent comme des entraves à la mise en place d'une démarche éducative. Nous remarquons que, dans le discours des patients, l'acceptation de la maladie est bien identifiée comme une finalité de l'ETP. La littérature concernant l'effet de l'ETP sur la prise de conscience des troubles ou « *insight* », est encore limitée. Quelques études récentes montrent cependant que l'ETP améliorerait l'*insight* de façon significative [30,31].

L'annonce diagnostique au patient fait également l'objet de divergences entre les soignants. Décrite comme essentielle par les soignants ayant une expérience en ETP, elle ne semble pas toujours évidente pour les soignants sans expérience en ETP qui expriment leurs réticences. L'annonce du diagnostic en psychiatrie est, en effet, une problématique documentée dans la littérature. Selon Anne Danion-Grilliat, le diagnostic en psychiatrie a longtemps été considéré comme une « *sanction* » ce qui rendait difficile voire impossible son annonce [32]. Selon ce même auteur (2011), plusieurs facteurs sont à l'origine des questionnements éthiques autour du diagnostic en psychiatrie [33]. Citons le fait que la psychiatrie, en s'intéressant au psychisme humain et ses troubles, touche directement l'humanité du patient en tant qu'être pensant. L'atteinte des capacités de discernement du patient et la stigmatisation de la maladie mentale sont également énoncées. Deux études montrent l'ampleur du problème en France. L'étude de Baylé et al. (1999) consiste en une enquête par questionnaire de 12 958 psychiatres [34]. Les résultats révèlent, entre autres, que seulement un tiers des psychiatres pensent nécessaire d'annoncer le diagnostic. Ferreri et al. (2000) se sont interrogés sur les informations dont disposent les patients souffrant de schizophrénie [35]. À travers une enquête auprès de 336 patients et leurs 78 psychiatres, ils montrent notamment que seulement 39% des médecins ont dit à leur patient qu'il souffrait de schizophrénie; 65% ont évoqué le diagnostic en d'autres termes. Concernant les patients, seuls 58% d'entre eux ont cité les termes schizophrénie ou psychose à propos de leur diagnostic. Certaines équipes françaises se sont penchées sur cette problématique comme Rocamora et al. (2005) qui ont développé un protocole d'information au sujet de la schizophrénie [36].

L'annonce diagnostique constitue également la principale divergence intergroupe, entre soignants et patients. Les patients qui évoquent l'annonce diagnostique en parlent tous en termes de bénéfiques.

Les idées inattendues, les convergences et divergences d'opinions mises en évidence dans notre étude nous permettent de soulever plusieurs axes de réflexion concernant l'ETP en psychiatrie. Citons tout d'abord l'image erronée qu'ont les soignants en psychiatrie de l'ETP en soins somatiques, et qui souligne l'intérêt de la formation des soignants à l'ETP. Un second axe de réflexion spécifique au milieu psychiatrique concerne les interrogations autour de la relation soigné/soignant dans les pratiques de soins sans consentement et de contention physique thérapeutique.

D'autres points de réflexion mis en évidence ne sont pas spécifiques au domaine de la psychiatrie et pourraient s'appliquer à l'ETP de toutes les spécialités médicales. Ils se rapportent à la problématique de l'annonce diagnostique, la définition des champs d'application de l'ETP, l'impact des représentations sociales des maladies, et le développement des démarches éducatives avec les familles. Un partage d'idées et d'expériences avec les soignants des autres spécialités pourrait s'avérer relativement enrichissant dans la réflexion menée sur ces problématiques.

L'intégration de ces différents axes de réflexion dans nos pratiques éducatives semble essentielle, notamment pour l'élaboration des programmes d'ETP. De plus, la participation des patients et des familles, en amont de l'élaboration des programmes d'ETP, est indispensable pour permettre de répondre précisément à leurs besoins et attentes. Ceci est conforté par l'apparition d'idées inattendues dans le discours des patients et des familles.

Conclusion

Dans le contexte actuel du développement de l'ETP en France, la mise en place de démarches éducatives en psychiatrie est à l'origine de nombreuses interrogations. L'étude des représentations des principaux acteurs de l'ETP en psychiatrie confirme les recommandations faites autour de l'ETP, à savoir son intégration aux soins, la formation des soignants et la participation des patients et des familles en amont de l'élaboration des programmes d'ETP. D'autre part, cette étude qualitative nous a permis de mettre en évidence de nombreux axes de réflexion dont la prise en compte dans nos pratiques paraît essentielle pour rendre les démarches éducatives parfaitement adaptées aux besoins et aux attentes des patients et de leurs familles.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] OMS. Bureau régional pour l'Europe. Éducation thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague: OMS; 1998. p. 88.
- [2] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital relative aux patients, à la santé et aux territoires (JORF n° 0167 du 22 juillet 2009).
- [3] Maurel M, Drai D, Kaladjian A, et al. Étude contrôlée randomisée des effets de la pharmaco-éducation sur une population française de patients souffrant de troubles schizophréniques et schizo-affectifs. *Can J Psychiatry* 2010;55(5):329–37.
- [4] de Beauchamp I, Giraud-Baro E, Bougerol T, et al. Éducation thérapeutique des patients psychotiques: impact sur la ré-hospitalisation. *Educ Ther Patient* 2010;2(2):S125–31.
- [5] Pitkänen A, Välimäki M, Kuosmanen L, et al. Patient education methods to support quality of life and functional ability among patients with schizophrenia: a randomised clinical trial. *Qual Life Res* 2012;21:247–56.
- [6] Perry A, Tarrier N, Morriss R, et al. Randomised controlled trial of efficacy of teaching patients with bipolar disorder to identify early symptoms of relapse and obtain treatment. *Br J Psychiatry* 1999;318:149–53.
- [7] Colom F, Vieta E, Martinez-Aran A, et al. A randomized trial on the efficacy of group psychoeducation in the prophylaxis of recurrences in bipolar patients whose disease is in remission. *Arch Gen Psychiatry* 2003;60:402–7.
- [8] Nose M, Barbui C, Gray R, et al. Clinical interventions for treatment nonadherence in psychosis: meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2003;183:197–206.
- [9] Maurel M. Éducation et prévention des rechutes. *Encéphale* 2009;Suppl. 1:S20–3.
- [10] Maurel M, Azorin JM, Adida M, et al. Troubles affectifs bipolaires: modèles et bilan des approches psychothérapeutiques. *Encéphale* 2010;Suppl. 6:S202–5.
- [11] Mirabel-Sarron C, Giachetti R. Les thérapies non-médicamenteuses dans les troubles bipolaires. *Encéphale* 2012;Suppl. 4:S160–6.
- [12] Gay C, Cuche H. Place des mesures psycho-éducatives dans la prise en charge des troubles bipolaires. *Encéphale* 2006;32(Pt 2):S542–6.
- [13] Even C. Information, éducation, psychoéducation dans le trouble bipolaire. Yes, we should. *Encéphale* 2011;37(Suppl. 1):S1–3.
- [14] Favro J, Bonsack C. Qu'est-ce que la psychoéducation. *Sante Ment* 2008;126:26–32.
- [15] Deleu G. La position de la personne qui reçoit l'éducation, situation particulière du patient psychiatrique? *Educ Patient Enjeux Sante* 2002;21(1):14.
- [16] Jouet E. Éducation thérapeutique, approches en psychiatrie. *Soins Psychiatr* 2011;273:12–5.
- [17] Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. Instruction n° DGS/MC3/2012 du 9 mars 2012, relative aux programmes d'éducation thérapeutique du patient. http://www.ars.martinique.sante.fr/fileadmin/MARTINIQUE/Votre_Sante/Vos_habitudes_de_vie/Education_Therapeutique/instruction_DGS-ETP.pdf
- [18] Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. 2^e éd. Saint-Germain-du-Puy: Nathan/VUEF; 2001.
- [19] Combes JC. La méthode en sociologie. 3^e éd. Paris: La Découverte; 2001.
- [20] d'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. 3^e éd. Paris: Maloine; 2008.
- [21] Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. 2^e éd. Paris: Maloine; 2003.
- [22] Dear MJ, Taylor SM. Not in our streets. Community attitudes to mental health care. London: Pion Limited; 1982.
- [23] Dorvil H. La maladie mentale comme problème social. *Serv Soc* 1990;39(2):44–58.
- [24] Poulin C, Lévesque M. Les représentations sociales des étiquettes associées à la maladie mentale. *Sante Ment Que* 1995;20(1):119–36.

- [25] CCOMS, Dress. Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale; 2004 [consulté le 16 juillet 2012] <http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er347.pdf>
- [26] Swanson JW, Holzer CE. Violence and ECA data. *Hosp Community Psychiatry* 1991;42(9):954–5.
- [27] Senon JL, Manzanera C, Humeau M, et al. Les malades mentaux sont-ils plus violents que les citoyens ordinaires? *Info Psychiatr* 2006;82(8):645–52.
- [28] Guivarch J, Cano N. Usage de la contention en psychiatrie : vécu soignant et perspectives éthiques. *Encéphale* 2013;39(4):237–43.
- [29] Cadiot F, Verdoux H. Pratiques d'éducation thérapeutique en psychiatrie. Enquête auprès des psychiatres hospitaliers d'Aquitaine. *Encéphale* 2013;39(3):205–11.
- [30] Sally Wai-chi C, Bill Y, Steve T, et al. Evaluation of a psychoeducation program for chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient Educ Couns* 2009;75(1):67–76.
- [31] Ruzanna Z, Marhani M, Parveen K, et al. Does psychoeducation improve insight of patients with schizophrenia? *Malays J Psychiatry* 2010;19(2):27–40.
- [32] Danion-Grilliat A. *Le diagnostic en psychiatrie*. 1^{re} éd. Paris: Masson; 2006.
- [33] Danion-Grilliat A. Conflit éthique autour du diagnostic et du consentement : à propos de la psychiatrie et du diagnostic prénatal. *Info Psychiatr* 2011;87(7):557–677.
- [34] Bayle FJ, Chauchot F, Maurel M, et al. Enquête sur l'annonce du diagnostic de schizophrénie en France. *Encéphale* 1999;25(6):603–11.
- [35] Ferreri M, Rouillon F, Nuss P, et al. De quelles informations les patients souffrant de schizophrénie disposent-ils sur leur maladie et leur traitement? *Encéphale* 2000;26(5):30–8.
- [36] Rocamora JF, Benadhira R, Saba L, et al. Annonce du diagnostic de schizophrénie au sein d'un service de psychiatrie de secteur. *Encéphale* 2005;31(4):449–55.