

*Rencontres Lorraines*

*La relation soignant soigné  
dans la maladie chronique*

Yolande VILLEMEN infirmière d'éducation au réseau lorrain pour la sclérose en  
plaques

le 21 novembre 2015



## *Un peu d'histoire !*

**Dans l'Antiquité**, soigner est un acte de vie, fait par toute personne.

**Au début du Christianisme**, soigner devient une obligation sacrée. Développement d'une sorte de miséricorde; la chair est méprisée, la maladie est une épreuve divine.

**Entre les Vème et XIXème siècles**, la création des maisons de malades, de vieillards et d'orphelinats émerge sous l'impulsion des évêques. Au début, les soins sont dispensés par des **religieuses**, **des repenties** (anciennes prostituées), des **veuves** mises à l'épreuve de la foi.

**A la Révolution de 1789**, l'existence des hôpitaux est remise en question par manque de principes sanitaires mais l'hôpital laïc se crée.

**En 1847**, le nombre de religieuses était de 7 600 alors que celui des infirmières était de 4 000.



## *19<sup>ème</sup> siècle*



- Les pratiques soignantes commencent à évoluer. Les religieuses occupent la place de gardes-malades. Elles doivent posséder des qualités essentielles pour entourer, aider et écouter les malades.
  - La médecine a progressé au cours de ces années :
- **1797 Bichât** inaugure des cours d'anatomie avec dissection, fait un premier classement de maladies résultant d'observation externe, vérifié par dissection.
- **1800** Il publie, le "traité des membranes", base de l'anatomie physiologie.
- Dans le même temps **Laennec** invente le stéthoscope
- **1850 – 1900** L'état des hôpitaux est très médiocre : grands dortoirs sans intimité, hygiène inexistante.

# *Florence Nightingale 1820-1910*

- Née en Angleterre, issue d'une famille riche et influente.
- A 17 ans, elle a eu le **sentiment d'être appelée par Dieu pour une mission spéciale.**
- Elle décide de s'occuper des **miséreux** et, est convaincue que **pour soigner, il faut avoir appris**
- Elle consacre huit ans à visiter les structures hospitalières les plus connues. Elle étudie les besoins des malades et les qualités nécessaires pour savoir les soigner. Elle écrit 2 livres à partir de ces observations.
- Pour elle : **valoriser les soins** de nursing passe par l'émancipation des femmes mais aussi par un combat pour améliorer la formation, l'état de l'hôpital et l'hygiène.



1900

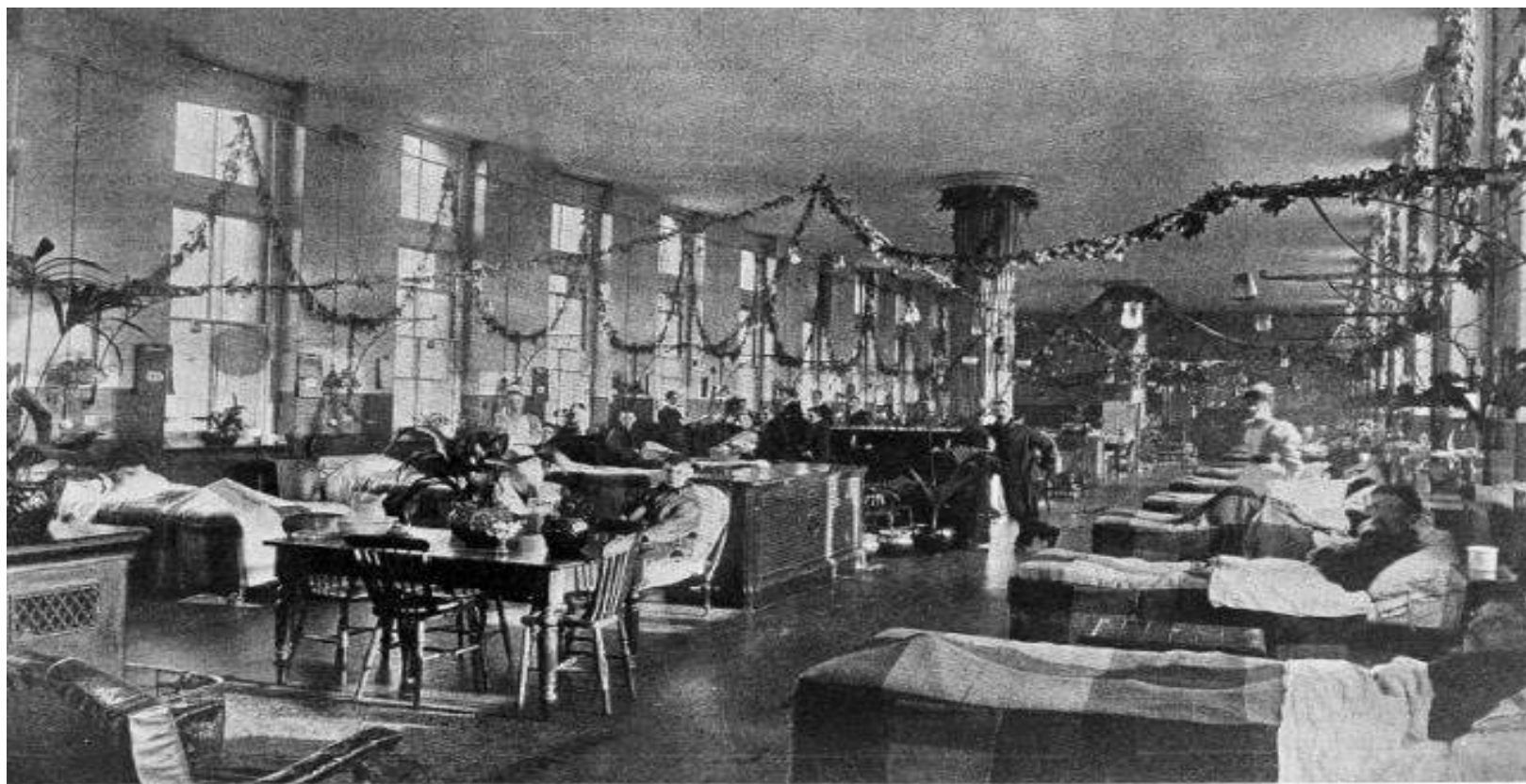


- **1900** - Thèse de doctorat de médecine **d'Anna Hamilton (1864-1934)** « Considérations sur les infirmières des hôpitaux ».
- Le Dr Anna Hamilton prend la direction de la Maison de santé protestante de Bordeaux ainsi que de son école. C'est **le premier hôpital-école en France** sur le modèle de ceux de Florence Nightingale.

# *Léonie Chaptal 1873-1937*



- **Léonie Chaptal** va avoir une grande influence sur la profession.
- Diplômée en 1903 à l'assistance publique, elle fonde en 1905 son école.
- Elle croit fortement à une identité professionnelle et à l'autonomie envers le corps médical.
- Sa philosophie s'appuie sur le fait que l'action infirmière ne porte pas sur les pathologies mais la personne souffrante.
- **L'infirmière doit tout savoir du patient et non pas tout de la maladie.**
- La maladie est la science du médecin, **la connaissance du malade relève de la compétence de l'infirmière.**
- Ses orientations vont vers la prévention et **l'éducation**
- Le 28 octobre 1902, la profession d'infirmière est reconnue de façon officielle par une circulaire



**A CONTRAST: THE "FLORENCE NIGHTINGALE" WARD IN ST. THOMAS'S HOSPITAL, WESTMINSTER**  
Miss Florence Nightingale, who was born at Florence on May 12th, 1820, is a Lady of Grace of St. John of Jerusalem.

Illustrations supplied by Augustin Riedlitz

1885





1908

Photo # NH 52960 "The Sacred Twenty", first Navy nurses, appointed in 1908



First Twenty Navy Nurses Appointed in 1908.

## *Guerre 1914 - 1918*

- **L'armée dispose d'un personnel alors mieux préparé et plus efficace**
- **Beaucoup de femmes se découvrent des aptitudes soignantes.**
- **Le métier de soignantes et les femmes ne seront plus jamais séparés.**
- **La 1<sup>ère</sup> guerre mondiale a vu un engagement tout particulier des « Infirmières » sur le terrain et la mise en place des premières radiographies.**

1937



*Virginia Henderson 1897-1996*



## **Les 14 besoins**

**Respire**

**Boire et manger**

**Eliminer**

**Se mouvoir maintenir une bonne posture**

**Dormir se reposer**

**Se vêtir et se dévêtir**

**Maintenir la température du corps dans les limites de la normale**

**Etre propre, soigné et protéger ses téguments**

**Eviter les dangers**

**Communiquer avec ses semblables**

**Agir selon ses croyances et ses valeurs**

**S'occuper en vue de se réaliser**

**Se récréer**

**Apprendre**

# Virginia Henderson

- Virginia Henderson, ce n'est pas que les quatorze besoins. C'est aussi et surtout une femme qui s'est impliquée toute sa vie dans **l'amélioration du soin infirmier et dans la recherche.**
- Son grand succès est d'avoir réussi à imposer sa **vision du soin porté sur le malade et non sur sa maladie.**
- Elle a également su marquer un **changement radical de l'image de l'infirmière** considérée à l'époque comme une simple exécutante. Selon elle, la recherche offre aux infirmières la possibilité de « *prouver au public le bien-fondé des soins* » et de « *légitimer leur statut* ».



*L'infirmière idéale c'est quoi pour vous?  
Quelles relations soignant soigné ?*



# *Le soignant référent : l'expert*

## Référent (définition du Larousse)

- Se dit d'une personne ou d'un service **compétents** pour exercer une **mission spécifique** auprès d'un groupe (ex : médecin référent, infirmière, éducateur...)

## Compétent (définition)

- « ce qu'il convient d'avoir **acquis** et de **continuer d'acquérir** » pour exercer un métier quelconque à un niveau confirmé.



## *L'annonce d'une maladie chronique*

L'arrivée d'une maladie chronique remet beaucoup de choses en questions :

- projets de famille
- avenir
- projets professionnels...et bien d'autres choses

L'annonce du diagnostic est **un choc**, est un événement qui a valeur de crise pour **le patient** qui le vit mais aussi pour **l'entourage...**

# *Éducation thérapeutique : c'est quoi?*

- aider le patient et son entourage à la **compréhension** de la maladie et des traitements
- aider le patient à **assumer ses responsabilités** dans sa prise en charge
- aider le patient à être **«acteur»** de sa maladie
- aider le patient à maintenir et améliorer sa **qualité de vie**

**« Un des buts de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient plus obéissant . Il s'agit d'écouter pour construire avec le patient et son entourage une réponse originale, individuelle, appropriée à partir de ce qu'il est, croit, redoute et espère »**

**B.Sandrin Berthon**

# *Éducation thérapeutique : comment ?*

## Le bilan partagé : la rencontre

- écouter** le ou les personnes concernées
- faire connaissance, établir une **relation de confiance** (inviter « l'autre » à être là)
- observer** le non verbal
- respecter** les silences, le rythme de chacun
- temps , **disponibilité**
- accueillir les émotions** et respecter
- soutenir, **valoriser** les paroles
- reformuler** (si je comprends bien...)
- évaluer
- résumer

# *Le bilan partagé éducatif*

Il s'agit d'écouter pour **construire** avec le patient et son entourage une réponse :

**-originale**

**-individuelle**

**-appropriée**

Pour mettre en place **un plan d'action personnalisé**

à partir de :

## *L'entretien éducatif*

-le **savoir** : que sait il ?

que croit il ?

que redoute il ?

-le **savoir être** : que fait il ?

qui est il ?

-le **savoir faire** : que peut il faire ?

que ne peut il pas faire ?

*L'entretien éducatif c'est aussi :*

- « Il **écoute** mais entend-t-il » ?
- « Il **entend** mais comprend-t-il » ?
- 
- « Il **comprend** mais applique-t-il » ?
- « Il **applique** mais pour combien de temps » ?

konrad Lorenz (prix Nobel de médecine)

## *L'entretien et le suivi*

- Chaque entretien est différent, chaque situation est particulière. L'entretien est **personnalisé**. La prise en charge doit être **globale** (histoire de vie, situation familiale, approche socio-professionnelle, connaissances, peurs, croyances...)
- Le discours doit être **adapté** en restant le plus vrai possible, en utilisant les **mots justes** dès le début.
- Le suivi, la disponibilité, le réajustement, la ré information, l'évaluation restent essentiels **tout au long de l'accompagnement**.



*Éduquer c'est finalement :*

Écouter observer accueillir  
partager comprendre  
connaissances confiance  
exprimer échanger expliquer  
encourager valoriser valider  
évaluer réajuster conforter  
accompagner lien personnaliser  
adapter créer favoriser  
compétences

## *Patient expert maladie chronique : nouvelle place*

**Dans l'esprit de la démocratie sanitaire et conformément à la loi du 4 mai 2002 relative aux droits des malades, les associations de patients sont sollicitées pour participer, davantage aux travaux de réflexion, d'orientation et de décision dans les différentes instances sanitaires.**

**Pour répondre aux demandes de l'Etat, de ses adhérents et améliorer la qualité de ses offres la Ligue contre la SEP a choisi de mettre en place une **formation de Patients Experts**.**

## *missions du patient expert*

Leur rôle s'appuie sur 3 piliers :

- **Représentation**

Représenter au nom de la Ligue les usagers dans les différentes instances

- ARS, Centres experts, Réseaux, Municipalité, Presse, IFSI, Congrès...
- selon les demandes : présenter le rôle et la place des Patients Experts dans le monde de la santé et au sein de la Ligue. Participer au Conseil d'administration de la Ligue. Assister à la réunion annuelle des Patients Experts.

- **Accompagnement / soutien**

- Travailler en lien avec les correspondants dans les régions
- Initier et /ou participer à des actions sur le terrain avec la Ligue pour les usagers, pour faire connaître la Ligue, pour donner une image différente et positive du handicap . Etre une ressource pour les patients, leurs familles leur entourage au sens large.

- **Réflexion / collaboration**
- **Collaborer dans les projets mis en place par la Ligue notamment pour la sélection des projets de recherche et l'identification des besoins en outil d'information et de communication**
- **Etre une force de proposition de projets au sein de la Ligue.**
- **Travailler en étroite collaboration avec les soignants qui ont beaucoup à apprendre du vécu du patient, mieux connaître ses besoins...**

## *conclusion*

- Le patient ne doit plus être « **l'objet** » de soins mais une personne « **sujet** », un acteur de sa maladie.
- Son entourage doit être également accompagné , éduqué pour que chacun y trouve son autonomie et retrouve une qualité de vie optimum
- La relation soignant soigné est un **côte à côte** et ne doit plus être un face à face!!
- La formation de **patients experts** doit se développer. Ils ont un grand rôle à jouer autant pour le patient que pour le soignant.

L'éducation thérapeutique est **le droit** de tout patient atteint par une maladie chronique à bénéficier d'un **programme personnalisé**

**Merci pour votre écoute!**