

BULLETIN REGIONAL POUR L'EDUCATION DU PATIENT

LES FLEURS DE SEL

N°13 - MAI 2021



EDITO

"Attends-toi à l'inattendu"

Par cet adage, Edgar Morin nous rappelle que nous devons apprendre à vivre avec l'incertitude. Alors que notre civilisation nous a inculqué le besoin de certitudes toujours plus nombreuses, alors que les valeurs de gestion, d'anticipation, de prévision sont omniprésentes dans notre culture et notre éducation occidentales, l'irruption de ce virus

vient nous rappeler que l'essentiel d'une vie humaine est incertaine. Selon le célèbre sociologue et philosophe français bientôt centenaire, « nous essayons de nous entourer d'un maximum de certitudes, mais vivre, c'est naviguer dans une mer d'incertitudes, à travers des îlots et des archipels de certitudes sur lesquels on se ravitaille... »



En cette 2ème année de pandémie qui vient bouleverser nos vies personnelles et professionnelles, nos relations à l'autre, l'incertitude sera le fil conducteur de ce 13ème bulletin des Fleurs de sel : éclairage philosophique sur le sujet, exploration de nouvelles pratiques d'ETP avec les doutes et questionnements que cela suscite, rencontres avec des professionnels de santé, pour comprendre leur vécu de cette situation inédite et ce qui les aide à tenir dans cette mer d'incertitudes...

Nous vous souhaitons bonne lecture, en espérant que le nouveau « look » de ce bulletin vous plaira !

L'équipe de rédaction

Nous notons notamment **les besoins** de :

- maintenir le lien via des outils permettant le distanciel ;
- proposer une offre éducative plus variée ;
- toucher des patients qui n'adhèrent pas aux séances en présentiel ;
- faciliter le suivi éducatif à distance des patients qui ne se déplaçaient pas du fait de l'éloignement géographique ou de maladies trop invalidantes ;
- favoriser l'implication des patients en évitant les déplacements et la perte de temps pour eux ;
- développer des ateliers d'ETP en distanciel et des visios collectives ;
- bénéficier de formations à l'utilisation des outils numériques ;

Ce tout en tenant compte des possibles limites liées à la fracture numérique.

A partir de ce constat, les UTEPs, pour répondre aux attentes des équipes, ont orienté leur travail différentes façons :

- Certaines ont constitué des groupes de travail régionaux et réfléchi sur 2 axes : les aspects techniques du distanciel (outils et plateformes) et l'approche pédagogique.
- D'autres ont fait le constat qu'elles-mêmes ne se sentaient pas à l'aise avec ces outils informatiques et ont alors décidé de se former, individuellement et/ou de façon collective.
- Plus globalement, les UTEPs se sont constituées « porte-parole » des besoins des équipes auprès de leur direction, ce dans un objectif de facilitation mais aussi d'uniformisation afin que le développement du distanciel ne génère pas « autant de logiciels différents que de programmes d'ETP ».

De nouveaux projets ont ainsi vu le jour, parmi eux :

- Création d'un guide pratique de prise en main des outils informatiques et d'une boîte à outils pédagogiques pour les soignants (UTEP d'Auvergne-Rhône Alpes).
- Elaboration d'un guide par l'espace ressource ETP Grand Est : « ETP à distance Grand Est : Guidances, Pédagogies (GPS) de mise en œuvre »
- Organisation de formations à l'animation de « Web ateliers » pour les équipes du CHU de Nîmes (prise en main des outils numériques).
- Co-construction de programmes d'ETP, totalement ou en partie en distanciel, intégrant du synchrone et de l'asynchrone (UTEPs de Lyon, Montpellier et Nîmes). Exemple du programme de l'UTEP de Montpellier en web-ateliers « Mieux vivre le confinement avec ma maladie chronique ».

Au fil de nos échanges, il apparaît qu'il n'existe pas de stratégies de développement claires et uniformes au sein des différentes régions, néanmoins, l'expérience liée aux contraintes du 1er confinement a occasionné un foisonnement d'initiatives, d'expérimentations, de réflexions, de projets novateurs en e-ETP dans tous les établissements auditionnés. Ces expériences nécessitent aujourd'hui d'être analysées et formalisées.

Les politiques des différentes ARS dans ce domaine semblent variables : certaines reconnaissent et encouragent l'existence de séances d'ETP à distance dans les programmes, d'autres non, certaines valident les programmes réalisés à distance, d'autres soutiennent de préférence les programmes mixtes, certaines investissent et développent une branche ETP en numérique adossée à des outils déjà existants, quand d'autres ARS restent plus en retrait de ces projets.



A ce stade de notre réflexion, il nous semble que **le rôle de l'UTEP** dans le développement de ces nouvelles pratiques éducatives est de :

- faciliter et encourager les initiatives des soignants (appui méthodologique, formation, aide technique, coordination, relais auprès de la direction, de la DSI)
- partager les expériences et initiatives au sein des équipes, les valoriser
- assurer une veille documentaire active sur le sujet
- poursuivre les échanges avec les autres UTEPs

Et, dès que la situation sanitaire sera plus favorable, en concertation avec les autres UTEPs de Bourgogne Franche-Comté, solliciter notre ARS pour échanger sur la stratégie régionale dans ce domaine afin de se coordonner et d'avancer de concert, vers une offre cohérente, reconnue et pertinente pour les équipes et les patients.

La relation soignant-soigné à l'heure de la téléconsultation

RETOUR D'EXPERIENCE

CÉCILE ZIMMERMANN, CHU BESANCON

La pandémie de la COVID-19 a provoqué une réorganisation sans précédent dans les pratiques des soins. Jusqu'alors regardée avec méfiance par nombre de soignants, la téléconsultation (TLC) s'est imposée comme un outil majeur permettant d'assurer la continuité des soins pendant cette crise sanitaire. Comme c'est souvent le cas lors de l'émergence d'une nouvelle pratique, son déploiement suscite des questionnements et inquiétudes bien légitimes : quelles répercussions de ce type de consultation sur la relation soignant - soigné ? quels avantages ? quelles limites ? Y-a-t-il un risque de perte de qualité ? de déshumanisation des soins ?

Il nous a semblé intéressant d'explorer le point de vue de patients et de soignants ayant expérimenté la TLC dans le service de Diabétologie-Endocrinologie du CHU de Besançon, entre mars et septembre 2020, afin de tirer les premiers enseignements de cette expérience et tenter d'apporter quelques éléments de réponse.

Pour la plupart des professionnels interviewés, on constate un changement de regard sur l'intérêt de cette nouvelle pratique et, pour tous les patients, l'expression d'une satisfaction, liée en grande partie au contexte. Ils ont en effet apprécié le maintien du lien et du suivi, la possibilité de trouver des réponses à leurs questions concrètes, l'écoute, le soutien et l'accompagnement apportés pendant cette période inquiétante.



Un dossier
thématique :
**La téléconsultation
en pratique.** Diabète
et obésité.
2020. N° 137

Patients et soignants soulignent la plus grande facilité à interagir quand ils se connaissent déjà, avec une relation de confiance déjà bien établie. Les praticiens pointent également comme atouts : la disponibilité du patient qui souvent, leur semble plus détendu, la rupture du formalisme de la consultation classique, la découverte du patient dans son environnement familial, une attention et une concentration redoublées, le développement d'autres sens (ouïe) notamment lors de consultations téléphoniques.

Les principales limites identifiées sont le manque de « chaleur humaine », l'absence de contact et d'examen physique, les « parasites » techniques qui viennent interférer dans les échanges, la gêne du soignant et/ou du patient pour communiquer avec ce type d'outil, le manque d'intimité ou de confidentialité. La TLC prive également d'un nombre non négligeable de signaux de la relation (posture, gestion de l'espace, des regards...)

La majorité des soignants précisent que ces semaines « d'expérimentation forcée » leur ont permis de développer progressivement de nouvelles aptitudes, de s'approprier des outils, d'affiner leur façon de procéder et ainsi de passer de simples consultations « de dépannage » à de véritables consultations de suivi, de mieux cerner les situations où la TLC n'est pas adaptée. Ils ont gagné en aisance, se félicitent de cette innovation et souhaitent poursuivre et améliorer cette pratique. Certains patients rapportent leur satisfaction, voire soulagement de pouvoir bénéficier de soins de qualité à distance sans avoir à se déplacer, tandis que d'autres expriment clairement leur crainte que ces consultations deviennent la règle et non un intéressant complément, ce qui pourrait modifier selon eux la relation de soin.



En conclusion

Ce n'est probablement pas le cas dans toutes les spécialités, mais en Diabétologie - Endocrinologie, la TLC semble une opportunité pour patients et soignants, non pas pour remplacer la consultation physique, mais bien pour offrir une solution complémentaire, afin d'enrichir et de faciliter le suivi de malades chroniques déjà connus. Elle peut être proposée au cas par cas, selon les besoins, les situations, les contraintes.

A nous d'inventer une pratique de la TLC au service d'une relation de soin soucieuse de ce que vit la personne soignée. Rien ne nous interdit en effet de faire une TLC avec empathie, en conservant une approche globale de la personne, en explorant son vécu, en s'appuyant sur son expertise, en favorisant et en soutenant son expression, sa réflexion et sa prise de décision...

Nouveaux décrets concernant les programmes d'ETP

Les textes d'application de la loi "Hôpital, Patients, Santé et Territoires" relatifs à l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ont été publiés au Journal Officiel du 4 août 2010. Ils ont été modifiés par un décret et un arrêté parus au **Journal Officiel du 1er janvier 2021** :

- **Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020** relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient
- **Arrêté du 30 décembre 2020** relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de déclaration et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient.
- **Ordonnance du 18 novembre 2020** relative aux missions des agences régionales de santé.

En pratique :

Les compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient restent inchangées.

Par contre il existe quelques changements relatifs aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient et le cahier des charges :

- Au 1er janvier 2021, le décret remplace le régime d'**autorisation** des programmes d'éducation thérapeutique du patient par une simple **déclaration** à l'Agence régionale de santé (ARS). Une phase de transition pour les renouvellements ou les autorisations en cours sera prévue.
- La **déclaration des programmes auprès des ARS** et la notification des modifications apportées à ces programmes se fera **par voie dématérialisée**.
- L'auto-évaluation annuelle du programme devra se poursuivre mais **seule l'auto-évaluation quadriennale reposant sur l'analyse des auto-évaluations annuelles sera transmise aux ARS** tous les 4 ans pendant la durée de vie du programme déclaré.
- Le décret allonge également le délai au terme duquel le dossier de déclaration est réputé complet à 2 mois (au lieu d'un mois auparavant). En l'absence de retour de l'ARS dans un délai de 2 mois après la déclaration du programme, celui-ci est considéré comme complet.
- Il prévoit enfin une **sanction administrative** d'un maximum de 30 000 euros à l'encontre du coordonnateur, **en remplacement de la sanction pénale préexistante**, en cas de non-déclaration du programme, de manquement aux exigences réglementaires ou de mise en danger de la santé des patients.

Les décrets

DECRETS

Tenir avec les incertitudes du moment...

VECUS DE SOIGNANTS RECUEILLIS PAR MARTINE PASSERI, COMET

Qu'est-ce qui vous a aidé, vous aide, à tenir avec les incertitudes du moment ? C'est la question qui a été posée à plusieurs professionnels de santé. Six témoins qui ont raconté ou rédigé eux-mêmes leur récit pour dire leurs difficultés, comment ils se sont adaptés, ce qui les aide à tenir, ce qu'ils en retiennent.

Magalie, infirmière spécialisée en cardiologie en ambulatoire

Ce qui a été difficile pour Magalie pendant le premier confinement, c'est d'avoir dû tout arrêter. Elle a annulé tous les rendez-vous sans savoir comment garder le contact avec les patients. Elle était à la maison. C'était vraiment l'incertitude complète pour elle. Ce qui l'a aidée : quelques échanges avec des personnes ressources et plus tard, enfin, la perspective de sa reprise. Puis, pendant l'été, un nouveau projet de télémédecine ETAPES (Expérimentation de Télémédecine pour l'Amélioration du Parcours En Santé) a vu le jour. Il concerne le suivi des patients insuffisants cardiaques : un système d'alerte qui permet de rappeler les patients à leur demande. Quand arrive le deuxième confinement, cette fois, Magalie est prête ; elle continue à travailler au téléphone qui devient son lien privilégié avec les patients. Elle constate qu'ils ont un grand besoin d'écoute. Elle peut vraiment prendre le temps avec eux. L'attention des collègues est précieuse aussi. Magalie réorganise alors complètement son activité, elle touche ainsi beaucoup plus de patients. Elle remarque qu'ils ne parlent pas que de leur pathologie, ils parlent aussi de ce qu'ils vivent personnellement. Quand elle propose de les recontacter suite à leur rendez-vous habituel, elle reçoit une meilleure adhésion et des réponses positives.

Ce que Magalie en retient : "**cette période, c'est l'art de s'adapter**" et de trouver un nouveau souffle en répondant au besoin d'écoute. Et pourquoi pas la perspective d'une formation à l'écoute ?

Chloé, diététicienne libérale,

nous partage sa réflexion sur ce qui l'aide à tenir avec les incertitudes du moment. Cette question lui a permis de « se reconnecter avec ses ressources ».

"Les maladies chroniques ne s'arrêtent pas avec la fermeture des programmes d'ETP : les patients nécessitent toujours un accompagnement, même en période de Covid. Alors, j'adapte ma posture. La posture éducative étant intégrée au soin, je peux, tout de même, en consultations individuelles, passer davantage de temps à créer l'alliance, à marcher dans les pas des patients, ce qui me donne davantage d'ouverture sur leurs besoins. Et, au-delà de l'application scrupuleuse des gestes barrières, je fais comme si la crise sanitaire n'existait pas ; je garde les projets de programmes d'ETP dans un coin de ma tête, je prépare mes projets comme s'ils devaient avoir lieu quoi qu'il arrive : conférences, groupes de parole, ateliers de danse adaptée, etc. Et si besoin, en fonction de l'évolution du contexte sanitaire, je réduirai le nombre de personnes présentes dans un même groupe, j'utiliserai la visioconférence... Après la sidération du premier confinement il y a 1 an, **il est venu le temps de se mettre en mouvement** : c'est personnellement ce qui me fait tenir, malgré toutes les incertitudes".



Florence infirmière à l'hôpital puis en EPHAD en période Covid

Lors du premier confinement, à l'hôpital, dans le Jura : Florence a travaillé comme « un bon petit soldat » en se disant que cela n'allait pas durer ; « **l'incertitude amène à trouver de la force** » dit-elle. A cette période, Florence se sent en sécurité avec les gestes barrières et n'a jamais eu peur d'attraper la Covid. Une belle solidarité règne au sein de l'équipe pour s'entraider dans l'organisation du travail et mettre la tenue protectrice. Paradoxalement, cette tenue qui contribue à assurer la sécurité des personnes, complique vraiment la communication avec les patients. La peur pour les patients est omniprésente ainsi que l'impuissance devant cette maladie à l'évolution déroutante et imprévisible. Florence compense cela en passant du temps auprès des patients, c'est possible à cette période. Ce temps dans la chambre est le seul luxe qu'elle peut leur offrir. Les temps de pause avec les collègues sont des moments très importants, se détendre, se restaurer grâce notamment aux commerçants qui soutiennent les soignants. C'est aussi l'occasion de partager ce que l'on vit : « on parlait ouvertement de ce que l'on ressentait, plus que d'habitude », « on faisait de notre mieux ».

Florence se sent néanmoins triste, elle prend particulièrement soin de cette émotion avec des techniques comme L'Emotional Freedom Techniques (EFT) et l'hypnose. C'est une période où elle restreint ses contacts, ne va plus en courses ni voir sa mère, par peur de contaminer. Heureusement, son cocon familial est une ressource pour elle, tout comme la marche dans la nature car il fait beau temps.

Deuxième période, le temps de l'EPHAD est difficile à vivre pour elle. Elle voit l'isolement terrible vécu par les personnes âgées, certaines en sont décédées par syndrome de glissement. Puis, les familles ont été autorisées à revenir dans le respect des gestes barrières. Veiller au respect de ces règles par les familles qui ne doivent pas toucher leurs proches est éprouvant pour Florence qui se sent douloureusement en empathie avec les familles privées de contact. "Vivement la reprise d'une vie plus normale avec la deuxième injection du vaccin !" dit-elle. La Covid est une pathologie sournoise qui entraîne la perte des repères dans le soin car l'évolution de l'état des patients est aléatoire et difficile à anticiper. Il faut aussi apprendre à gérer l'incertitude engendrée par cette maladie.

Pour tenir, ce que Florence a appris à faire : « **je fais plus attention à moi et je m'écoute plus**. Pour prendre soin de moi, je laisse s'envoler les situations difficiles rencontrées. Le contact avec la nature m'aide beaucoup, je m'aère, je lis, je pratique le Qi gong, je cuisine, je me fais plaisir. » Ce qu'elle en retient : « surtout, je ne veux plus être juste un bon petit soldat, je n'ai pas signé pour le sacrifice ultime, ce n'est pas une guerre ». Pour elle, c'est aussi remettre les choses à leur place.

Patricia, psychologue en milieu associatif, spécialisée dans l'aide aux aidants

Patricia raconte le premier confinement, c'est une période qui reste douloureuse pour elle. En effet, elle se retrouve au chômage partiel mi-mars pour deux semaines qui vont finalement se prolonger jusqu'à la fin du confinement. Elle vit cette période avec le sentiment de "lâcher" les personnes qu'elle accompagne. Elle ressent alors beaucoup de tristesse car elle ne trouve pas de sens à cette impossibilité de faire son métier. Certes, un relais est assuré pour demander des nouvelles aux personnes qu'elle accompagne.



Néanmoins, il lui est difficile d'accepter d'être au chômage dans cette période où les "aidants ont d'autant plus besoin de soutien psychologique". Ce qui l'a aidée à tenir à ce moment-là, ce sont d'autres activités associatives où elle se sent utile. Elle se souvient aussi du jardinage et du beau temps qui lui mettent un peu de baume au cœur.

Mi-mai, elle peut enfin retourner au bureau et organiser ses rendez-vous autrement : au domicile des personnes ou même sur un banc dans un parc. Patricia est hyper-vigilante sur les consignes sanitaires et sur les gestes barrières, afin d'offrir le maximum de sécurité aux personnes accompagnées. **Elle fait partie des professionnelles attendues à domicile et cela lui renvoie du positif.** Elle a repris aussi les accompagnements individuels au bureau ; le téléphone, la visio pour les groupes deviennent son quotidien. Tous ces outils lui permettent de continuer à accompagner les familles. Néanmoins, avec le temps, l'écran fait écran, le besoin de se voir « en vrai », d'avoir un contact en présence sans les masques, de partager autour d'un café, tout cela manque de plus en plus.

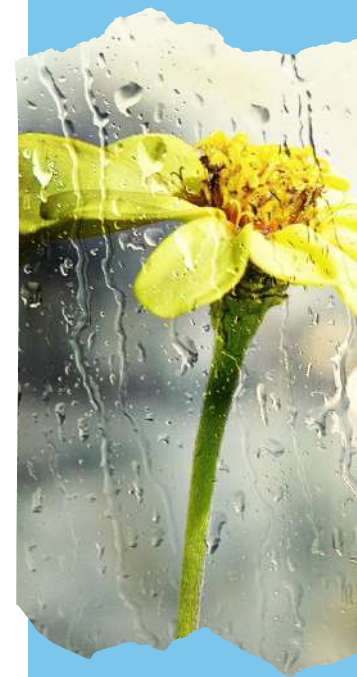
Patricia évoque aussi les conséquences sur sa vie personnelle car pour continuer sa mission, elle ne s'autorise aucun écart afin de ne faire prendre aucun risque aux personnes qu'elle rencontre. De fait, ses amis, sa famille et les projets lui manquent. "C'est long tout ce temps de vie entre parenthèses", Patricia a l'impression d'étouffer. Elle vit un « creux de la vague » dit-elle, une lassitude et paradoxalement ce qui l'aide à tenir c'est de continuer à travailler, de faire son métier, qui lui tient à cœur auprès des aidants.

Bertrand, médecin généraliste en maison de santé

"Ce qui m'aide à tenir dans cette période d'incertitude, c'est d'abord ce qui m'aide à tenir en général, dans une vie personnelle et professionnelle qui n'est pas toujours un long fleuve tranquille. Ces appuis deviennent plus visibles, avec l'arrêt de nombreuses activités qui remplissaient une partie de mon emploi du temps.

Tout d'abord, le soutien de notre équipe soignante est essentiel : mes trois collègues médecins généralistes ainsi que notre remplaçante, notre secrétaire, notre infirmière ASALEE, nos internes, les autres soignants de notre maison de santé et, plus largement, du secteur. Nous avons passé beaucoup de temps à exprimer ce qu'on pensait de la situation, ce qu'on ressentait (on a eu le temps au début du premier confinement), à imaginer puis mettre en place de nouvelles organisations. Nous pouvons nous répartir les tâches, nos compétences se complètent et se confortent et, à quatre, nous pouvons nous tenir à jour des dernières recommandations qui déferlent depuis un an dans nos boîtes aux lettres électroniques. L'équipe a été très soudée et les liens déjà solides ont été renforcés. Pouvoir compter les uns sur les autres pour le travail ou pour entamer une discussion plus personnelle est un appui très solide pour moi.

Nous avons eu besoin de sources d'informations médicales fiables et synthétiques, des outils spécifiques très utiles et pratiques ont été inventés pour l'occasion (site Coronacliv, développé par le Collège de la Médecine Générale, classant par thème et mettant à jour en continu les différentes recommandations et avis de l'HAS, du ministère de la Santé et autres). En outre, j'ai ressenti le besoin de disposer, au-delà du domaine médical, d'une information claire qui ne cherche pas à susciter l'angoisse et rendre dépendant mais à éclairer les lecteurs. L'abonnement à la version numérique d'un quotidien national m'a permis de regarder les événements avec plus de recul et avec une vision plus large.



Les moments de repos sont essentiels ; nous avons veillé au cabinet à prendre régulièrement des congés. La « déconnexion » me semble particulièrement importante dans ce contexte où nous recevons quasi-quotidiennement, même le week-end, des messages urgents du ministère de la Santé, de la CNAM, de l'Ordre, des URPS... Cela permet d'être disponible à tout ce qui reste stable et qui fait, comme le dit Aragon, « l'immense été des choses humaines » : les moments partagés avec mes enfants, ma femme ; une balade avec des amis quand le contexte l'y autorise. Les vacances d'été entre amis à la mer et dans le Jura. Moments aussi parfois de solitude cherchée dans la nature, au contact de cette part de moi qui n'est pas touchée par l'agitation actuelle, temps d'intériorité.

J'ai été aussi soutenu par **le sentiment d'être à ma place**, de rester présent aux côtés de mes patients, malgré l'angoisse de la situation (surtout au début de la pandémie en France). Non pas en héros mais en personne qui demeure là où elle peut être utile dans le cadre de ses compétences. Comme beaucoup d'autres. Continuer à être soignant, à être père, époux, ami, dans un moment particulier, où les rapports humains présentent un danger, où l'avenir de notre société est questionné, où les liens entre tous les peuples de notre planète paraissent si évidents et où nous sommes invités à un nouveau rapport entre nous et avec la nature".

Emily, infirmière au sein d'une équipe SAMSAH

(Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés).

Pendant le premier confinement, tout s'est arrêté, y compris les structures d'aides à domicile ou ressources ambulatoires pour les patients avec difficultés psychiques. Nos participants se sont alors retrouvés sans aide. Une belle solidarité s'est organisée dans l'équipe du SAMSAH pour compenser cette situation inédite. Emily raconte : « on s'est occupé de tout, des courses aux traitements en passant par la descente des poubelles. On a fait ce qu'on a pu pour permettre à nos participants de passer cette période inédite. Au début, le confinement a plutôt bien été géré par les personnes que nous accompagnions, même si cela a entraîné des changements. Les difficultés psychiques n'ont pas toujours été un frein pour s'adapter aux exigences de ce confinement. Parfois même, au contraire, pour certains rester à la maison est leur quotidien. Pour d'autres, cela a été plus compliqué car certains symptômes ont été ravivés. Nous leur avons expliqué les consignes sanitaires qui ont été plutôt bien intégrées. Quand cela a été possible, nous avons continué à accueillir les participants qui le désiraient dans le jardin du SAMSAH car il faisait beau. Pour certains, nous étions le seul lien présent au quotidien : passer nous voir pour dire bonjour, fumer une cigarette, s'asseoir 5 min dehors, échanger sur le contexte anxiogène.... Néanmoins sur la durée la situation est devenue fatigante car il a fallu tout réorganiser sur le long terme et reprogrammer les rendez-vous annulés. La fatigue psychique aussi s'est installée pour tous, professionnels comme participants. Pour le deuxième confinement l'accueil du SAMSAH est resté ouvert ainsi que l'accompagnement à domicile. Aujourd'hui, le soutien reste très important mais une certaine routine s'est installée face à la crise sanitaire. Un projet d'ateliers de groupes se met en place doucement en espérant une mise en œuvre pour le deuxième semestre. »

Ce qui a fait tenir Emily **c'est la capacité de sa structure à continuer à être présente dans le quotidien de ses participants même quand tout s'est arrêté grâce à la solidité de l'équipe.**



"S'adapter à l'incertitude: point de vue éthique"

INTERVIEW D'ARMAND DIRAND, PHILOSOPHE

Emma GILLARD : *Le sujet qui nous intéresse aujourd'hui, c'est l'incertitude et comment on peut faire pour s'y adapter ? Vous disiez que c'était effectivement assez actuel comme sujet...*

Armand DIRAND : Oui c'est d'actualité parce qu'on est plongé en plein dedans, d'autant plus qu'avec l'épidémie et la crise qu'elle a engendrée, l'incertitude se trouve à tous les niveaux. C'est-à-dire qu'il n'y a pas grand-chose dont on est sûr, même si les connaissances ont évolué depuis la première vague. Au moment du 1er confinement, l'année dernière, il y avait de l'incertitude quant au virus lui-même et à la maladie, on découvrait les symptômes au fur et à mesure et nous ne savions pas à quels traitements recourir. La recherche a été mobilisée avec une rapidité qu'on ne connaissait encore pas, ce qui a permis de produire des connaissances rapidement, même si une forme d'incertitude subsiste toujours par endroits.

Mais tout ça a révélé aussi une dimension d'incertitude supplémentaire que nous avons peut-être un peu moins l'habitude d'appréhender dans le champ de la santé, en tous cas au plan collectif.

C'est justement cette incertitude sur les valeurs qu'on allait devoir privilégier ou pas, à travers les choix que nous allions faire, autrement dit une incertitude quant à la valeur « éthique » de ces choix. Ce n'était pas juste « Quelle stratégie était la plus efficace ? » sur le plan médical et épidémiologique, c'était aussi « Quelle était la stratégie qui allait être la plus souhaitable ? La plus acceptable ? La plus respectueuse des droits et des vulnérabilités des personnes ? Ou inversement, quel serait le moindre mal ? ».

On est ici en pleine incertitude au sujet de la direction à prendre et du sens à donner aux choix qui sont faits et à ce qui est demandé à la population. Et il y a une espèce de méta-incertitude aussi : quels outils va-t-on pouvoir mobiliser pour apporter des réponses à ces questions incertaines ? Habituellement dans le champ de la santé, on fonctionne beaucoup sur la protocolisation pour réduire les risques liés à l'incertitude dans l'action. De cette façon on a réussi quelque part à dompter l'incertitude en grande partie par la gestion des risques. Sauf que là, face à des questions de nature éthique, qui sont des questions différentes, nous nous sommes retrouvés dans une situation où justement les protocoles étaient beaucoup moins efficaces par rapport à cette perte de repères.

Motte B. et al.

**Mieux comprendre
l'incertitude en médecine
pour former les médecins.**

Pédagogie Médicale.
2020, 21 : 39-51

Tom L. Beauchamp et
James F. Childress

**Les principes de l'éthique
biomédicale**

Médecine & Sciences
humaines - 2008

Edgar Morin : **l'incertitude
dans la connaissance**, dans
le Journal du CNRS

E.G : Comment peut-on « dompter » cette incertitude-là ?

A.D : Quand nous nous trouvons justement confrontés à des incertitudes qui sont un peu plus de nature éthique, il faut garder à l'esprit qu'on arrivera d'autant moins à trouver des certitudes et qu'il faudra mobiliser des outils mais aussi un état d'esprit différents. Prenez par exemple une situation comme celle de Vincent Lambert où il y avait notamment cette incertitude sur le plan éthique entre la poursuite ou l'arrêt de l'alimentation artificielle. Il y avait énormément d'incertitudes à la fois factuelles et sur les valeurs à privilégier. On a travaillé en situation d'incertitude, on a pris une décision en situation d'incertitude mais la décision n'a pas aboli l'incertitude. Elle l'a réduite en partie en permettant d'y voir plus clair, grâce à la mobilisation des outils du questionnement éthique, par la réflexion et la concertation à partir des valeurs, en sortant un peu du « faire » et en mettant les moyens de côté pour réinterroger les fins et ce qu'on poursuivait à travers le soin. Mais cette incertitude on ne pouvait pas la supprimer complètement.

Après, on pourrait d'une certaine façon essayer de « tordre » les méthodes et les théories morales pour réussir à produire quelque chose qui ressemblerait à de la certitude. Avec un peu d'imagination et beaucoup de simplification vous arriveriez à produire quelque chose qui s'en rapprocherait. On revient sur les protocoles qui rassurent, où on produit des règles qui font que si je les respecte je me dis que j'ai bien fait. Et je ne doute plus trop.

Mais en général ça ne résout pas complètement les difficultés parce que si on cherche à appliquer des règles, même « éthiques », ou des protocoles, plus qu'à considérer ce qui se joue dans la situation, ce que vivent les personnes et le sens que l'on donne à ce que l'on fait, la réflexion elle-même perd de son sens.



Au sujet de la crise actuelle, au niveau scientifique et médical nous sommes arrivés à réduire de plus en plus l'incertitude parce que nous avons de plus en plus de connaissances. Par contre sur le plan éthique, est-ce que les choix de confinement, de reconfinement total ou partiel, d'ouverture/fermeture des écoles sont ou seront les bons ? Peut-être qu'a posteriori, on pourra toujours voir les choses différemment mais finalement sur le plan éthique au moment où les choix se font, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, il y a des conflits de valeurs entre lesquelles il faut choisir.

E.G : *J'ai l'impression que lorsqu'on est face à une situation d'incertitude, on a toujours l'illusion que lorsqu'on aura pris une décision on aura supprimé l'incertitude.*

A.D : Oui et cette crise a révélé beaucoup de choses de ce point de vue. On parle beaucoup d'Edgar Morin quand il dit « la connaissance est une navigation dans un océan d'incertitudes à travers des archipels de certitudes ».

Et là on le voit. Au quotidien, on n'a pas l'impression d'agir beaucoup en situation d'incertitude alors qu'il y a toujours de l'incertitude dans notre manière d'agir, de différentes natures. C'est aussi une façon de se protéger parce que vivre dans l'incertitude permanente, par certains égards, ça bloque nos possibilités d'agir mais par d'autres aspects l'incertitude peut avoir une fonction très créative. Avec le Covid, les moyens ou les repères habituels ont complètement volé en éclats. Nous avons été obligés de réinterroger la finalité de ce qu'on poursuivait dans l'action et ça a permis aussi de remettre au premier plan d'autres dimensions du soin ou d'autres façons de travailler auxquelles on pensait moins ou qui ont été soudainement empêchées, alors qu'elles étaient extrêmement significatives, et parfois plus significatives que le geste technique lui-même. Par exemple toute la dimension de la relation, du lien social... en particulier dans les EHPAD. Se dire à un moment « Qui je soigne ? Pourquoi je fais les choses ? Dans quel but ? Avec quelle signification ? Selon quelles valeurs ? » de façon à ne pas embarquer les gens dans des protocoles automatisés sans les questionner. La crise du Covid a permis à ce niveau-là de montrer qu'il y avait d'autres dimensions du soin à questionner et à valoriser.

E.G : *En ce sens, l'incertitude nous vulnérabilise et en même temps c'est un garde-fou porteur de meilleures pratiques ?*

A.D : Exactement, c'est tout le contre-pouvoir et toute la valeur du questionnement éthique, en particulier dans le soin. Avec cette idée que l'incertitude porte une valeur critique mais positive dans les pratiques, en nous rappelant combien le sens peut se perdre et doit être questionné.

Il y a cette anecdote toute simple que j'aime bien, de ces soignants en réanimation qui étaient assez malmenés parce que la relation était impactée par tous les équipements de protection. Ils se disaient que "la dernière chose que verraient peut-être certains patients c'était des cosmonautes". Alors ils s'étaient pris en photo sans masque et avaient affiché cette photo d'eux-même sur leurs blouses pour ré-humaniser la relation. C'est ce genre de détails qui font qu'en se réappropriant la pratique par un questionnement sur les valeurs dans des contextes extrêmement contraints, on peut continuer à donner ou préserver du sens dans ce qu'on apporte à l'autre.



Ce serait intéressant de travailler après coup avec des soignants pour savoir si les questionnements qu'ils ont eus à ce moment-là, ils ont pu les réinvestir au quotidien, en routine dans des pratiques pour se recentrer sur la personne.

E.G : L'incertitude peut alors avoir cet aspect positif.

A.D : Voilà, pour peu cependant qu'on ait les outils pour l'appréhender. Et autant sur l'incertitude relative à l'évolution l'épidémie, au fonctionnement du virus, etc. on a désormais des informations, des modélisations etc.

Autant sur les décisions éthiques et politiques qui sont des choix de société, on n'a aucun contrôle sur ce qui va arriver, ni probablement de dispositifs de concertation suffisamment solides pour apporter cette légitimité « éthique » dans un tel contexte. Je vois notamment depuis quelques temps des tribunes, comme celles par exemple signées par Emmanuel Hirsch de l'Espace éthique Ile de France, qui appellent à une gouvernance plus démocratique de la crise.

Dans le soin il y a de plus en plus de situations complexes, où l'on se trouve face à des difficultés de nature éthique, des dilemmes où se pose la question du sens du soin, et cela génère du conflit, de la tension, du doute etc. Mais à partir du moment où l'on donne aux personnes impliquées les outils conceptuels et méthodologiques pour nommer ce qui pose problème, élaborer quelque chose dans la réflexion, la discussion et la concertation jusqu'à la prise de décision, et bien l'incertitude on ne la lève pas complètement mais on est moins mal à l'aise dans la façon dont on va travailler ensuite, et surtout, l'investir permet de retrouver du sens. Je pense à un étudiant infirmier IPA dans un TD récent qui a résumé très bien la chose en disant « il y a de l'incertitude au début, il y a aussi de l'incertitude après, par contre entre les deux ce qu'on a gagné c'est quand même plus de sens à ce qu'on faisait ».

Sans oublier qu'à partir du moment où nous avons participé à un choix et que les conditions de la participation étaient bonnes, nous sommes plus en capacité d'accepter ce choix même s'il est un peu différent de ce qu'on attendait.

Jérôme COMBES : Dans ce que vous dites il y a la notion d'incertitude au niveau individuel du citoyen, et puis ce qu'on vit là nous ramène à remettre en cause nos certitudes sur le mode de fonctionnement de nos sociétés ?

A.D : Exactement. On a beaucoup entendu dire, dans les sphères universitaires mais pas seulement, que la crise sanitaire a révélé des vulnérabilités organisationnelles, économiques, sociales, en tous cas ce qui constituaient des liens de dépendance ou des fragilités stratégiques qu'on avait préféré « invisibiliser », avec les conséquences qu'on connaît... mais aussi que cette remise en cause des certitudes à grande échelle invite aussi à se donner les moyens de réfléchir collectivement à la façon dont nous allons pouvoir faire preuve de résilience et de responsabilité, voire de créativité, dans cette histoire. C'est à l'image de la crise climatique et des enjeux environnementaux.

En tous cas on prend conscience que l'incertitude c'est une donnée du monde dans lequel on vit, un état de la réalité. L'image qui me vient en tête c'est un peu comme le surfeur sur la vague. Il y a une vague qui vous tombe dessus, vous pouvez toujours essayer de passer à travers, de l'arrêter ou de lutter contre mais vous n'y arriverez pas. Il vaut mieux apprendre à surfer dessus, arriver à prendre le bon angle. Vous ne supprimerez pas la vague par contre vous parviendrez un peu mieux à ne pas boire la tasse.



INFOS COMET - AFCET



En début d'année, la CoMET a eu la joie d'accueillir trois nouvelles collègues, Alice, Irène et Gabrielle. Pour vous les présenter, voici un mini portrait de chacune d'elles :

Alice

Origine : Département du Doubs
Métiers : Assistante de service sociale/Animatrice pédagogique spécialisée en ETP
Aurait aimé être aussi : Architecte d'intérieur, Orthophoniste, Psychomotricienne ou Styliste
Passions : La danse et les chamallows



Sa devise : L'éducation thérapeutique ou comment soutenir les soignants au quotidien

Irène

Origine : Bisontine, d'ici et d'ailleurs
Métier : Relation Humaine/admin
Aurait aimé être aussi : Historienne ou Archéologue
Passions : La nature, jardinage et randonnées et les reportages « nonos et momies » selon l'expression taquine de sa fille.



Sa devise : Allez de l'avant

Gabrielle

Origine : Bourgogne et Franche-Comté
Métiers : Educatrice santé par l'alimentation consciente/ Animatrice pédagogique spécialisée en ETP
Aurait aimé faire aussi : Exploratrice
Passions : Yoga, randonnées



Sa devise : L'éducation thérapeutique en ambulatoire au plus près des patients

Vous les retrouverez au côté de Martine, Fabienne, Pauline et Héloïse, au téléphone, dans vos formations, projets, réflexions, questions concernant l'éducation thérapeutique en ambulatoire, sur la région Bourgogne- Franche-Comté.



A noter aussi notre déménagement dans un bel espace
Au 7 rue Albert Thomas, sur la zone de Trépillot, à Besançon.

03 81 84 54 47

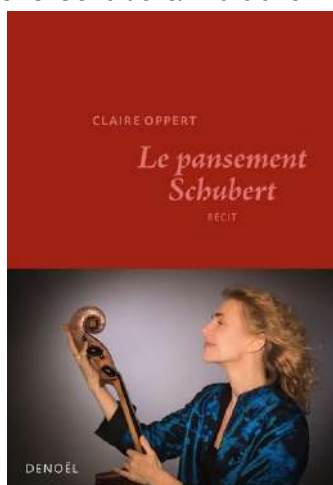
Venez sonner à notre porte
A très bientôt,
L'équipe de la CoMET



LE COIN BIBLIO

DES LIVRES

Oppert C. **Le pansement Schubert.** Editions DE NOEL 2020. 208 pages



Bardy P. **L'Humain à l'épreuve de la télémédecine.** Pour une éthique du télésoin sensible à la personne. iSTE Editions 2019. 283 pages



DES ARTICLES

Cohen J.D. et al. **L'e-ETP : vers une nouvelle pratique ?** Educ Ther Patient. 2021, 12 : 20301

Lafitte P. et al. **Comment les soignants-éducateurs ont-ils adapté leurs pratiques de l'ETP durant la crise du COVID-19 ? Une enquête descriptive sur 714 programmes d'ETP.** Educ Ther Patient. 2020, 12 : 20207

Lalau J.D et al. **Empathie et télémédecine.** Med Mal Metab. 2018, 12 (6) : 530-35

Grosjean S. et al. **Quand la distance reconfigure la pratique clinique. Une analyse multimodale des interactions en télémédecine.** Communiquer. 2020, 29 : 61-87

Berkesse A. et al. **Quels enseignements tirer de l'expérience de la pandémie de la COVID-19 dans l'accompagnement des patients chroniques ?** Med Mal Metab. 2021, 15 : 33-39

PODCASTS



<https://www.podcastics.com/podcast/episode/charles-pepin-lincertitude-62463/>

<https://podcasts.audiomeans.fr/partenaires-particuliers-05d7c04732c9>

Retrouvez les "Fleurs de Sel" sur le site de l'UTEP bisontine : <https://www.utep-besancon.fr> et sur celui de la CoMET : <https://comet-bfc.fr/>

Si vous souhaitez faire paraître un article ou communiquer des informations concernant l'éducation thérapeutique dans le prochain N° des Fleurs de sel, contactez : laure Jeannin (UTEP CHU Besançon) utep.secretariat@chu-besancon.fr

