

L'expertise infirmière au cœur de l'éducation thérapeutique

Une consultation infirmière spécialisée en **éducation thérapeutique du patient** a vu le jour au CHUV pour les personnes atteintes de SEP. Dès l'annonce du diagnostic, elle offre un accompagnement personnalisé, un soutien psychologique, des informations sur la gestion des symptômes et l'enseignement des traitements ainsi qu'un éclairage sur les ressources disponibles. Laura Delaquis, infirmière de 31 ans initiatrice de ce projet, explique ici sa genèse et son fonctionnement.

Texte: Laura Delaquis



Il y a neuf ans, je faisais mes premiers pas dans le service de neurologie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV). Rapidement, les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) ont occupé une place centrale dans mon quotidien infirmier. Après six ans d'engagement et de persévérance, une consultation infirmière a enfin vu le jour. Une aventure humaine, professionnelle et profondément ancrée dans les valeurs du soin.

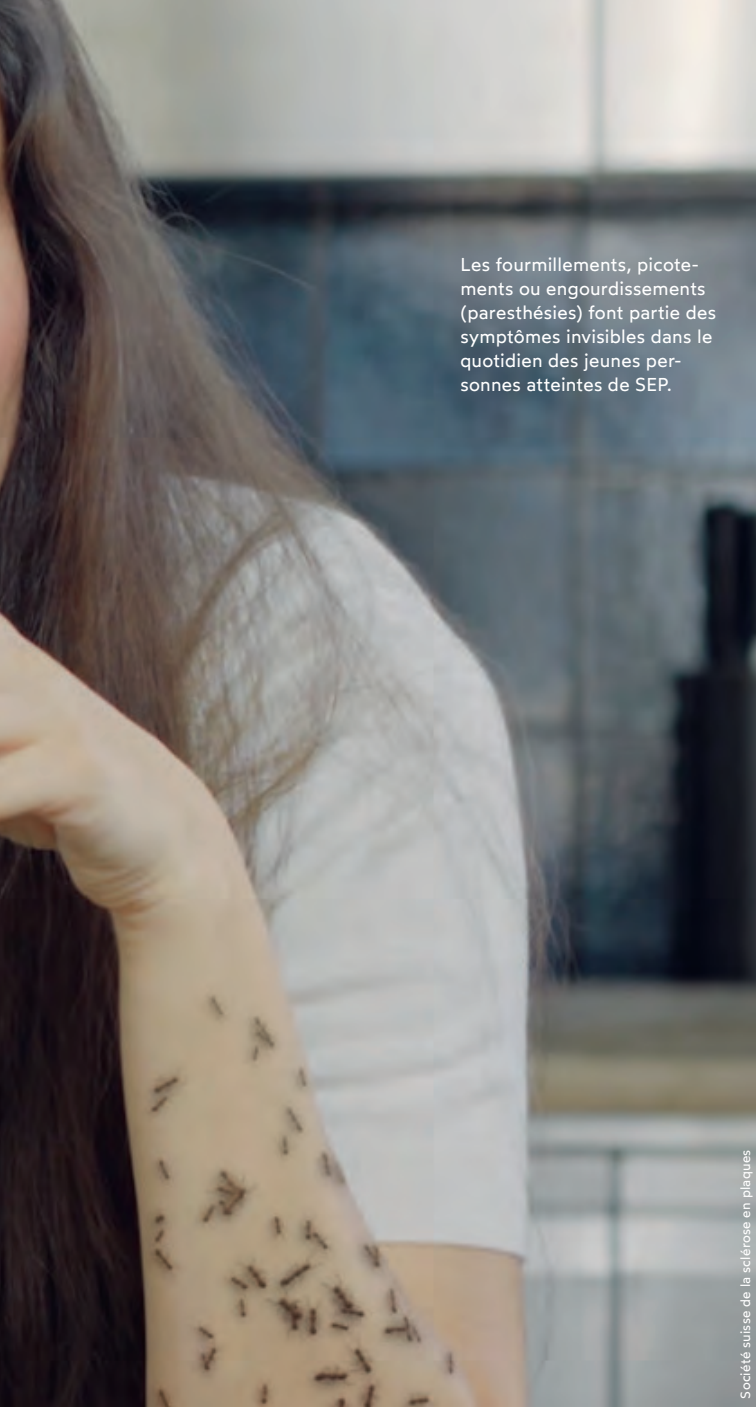
Dès mes premières années dans l'unité, j'ai accompagné des patients atteints de SEP à l'hôpital de jour (HDJ), que ce soit pour des traitements intraveineux, sous-cutanés ou lors de ponctions lombaires à visée diagnostique. J'ai appris que la SEP est un diagnostic complexe, qui mobilise IRM cérébrale et médullaire, examens biologiques, ponction lombaire et expertise neurologique, sans oublier le vécu et les symptômes rapportés par les patients. Ce qui m'a frappée d'emblée, c'est la proximité générationnelle que j'avais avec les patients. Contrairement à d'autres services majoritairement peuplés de personnes âgées, je me retrouvais face à des

jeunes adultes, des hommes et des femmes parfois à peine plus âgés que moi. Le lien s'est tissé naturellement, au fil des traitements réguliers, des confidences et des inquiétudes partagées. Je constatais leur désarroi après l'annonce du diagnostic, leurs questions restées en suspens, et surtout un besoin criant d'accompagnement.

Mais l'HDJ, dans sa configuration alors réduite à deux chambres de cinq lits séparés seulement par des rideaux, n'était pas un lieu propice à des échanges confidentiels et approfondis. Nombreux sont les patients qui répondaient «ça va» alors que tout allait mal. Dans l'intimité précaire des soins, les émotions restaient muselées.

La sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie auto-immune inflammatoire chronique du système nerveux central (SNC). Elle affecte principalement les jeunes adultes, avec une apparition typique entre 20 et 40 ans, et un pic autour de 30 ans.



Les fourmillements, picotements ou engourdissements (paresthésies) font partie des symptômes invisibles dans le quotidien des jeunes personnes atteintes de SEP.

Société suisse de la sclérose en plaques

En Suisse, on estime que près de 18'000 personnes vivent avec une SEP. À l'échelle mondiale, environ 2,8 millions de patients sont concernés. La prévalence augmente avec la latitude, rendant la maladie plus fréquente dans les pays du nord (Société suisse de SEP 2025). Cette pathologie présente une forte prédominance féminine, avec deux à trois femmes atteintes pour un homme. Parmi les facteurs de risque identifiés figurent une prédisposition génétique, une infection antérieure par le virus Epstein-Barr, une carence en vitamine D ou encore le tabagisme.

La SEP se caractérise par une grande hétérogénéité clinique, avec plusieurs formes évolutives (Wallin et al. 2020):

- Forme récurrente-rémittente (85% des cas au début): alternance de poussées et de phases de rémission
- Forme secondairement progressive: apparition d'une dégradation continue après une phase initiale rémittente
- Forme primaire progressive (10 à 15% des cas): progression lente mais constante des symptômes, sans véritables poussées

Les manifestations cliniques varient en fonction des zones atteintes du SNC:

- Troubles visuels: névrite optique, vision floue
- Troubles moteurs: faiblesse musculaire, spasticité
- Troubles sensitifs: paresthésies, douleurs neuropathiques
- Troubles de l'équilibre et de la coordination
- Fatigue intense: symptôme fréquent, souvent invalidant
- Troubles cognitifs: difficultés de concentration, mémoire
- Troubles urinaires et sexuels

À ce jour, il n'existe aucun traitement curatif de la SEP. Toutefois, les avancées thérapeutiques permettent de ralentir l'évolution de la maladie, réduire la fréquence et l'intensité des poussées, et améliorer la qualité de vie des patients.

L'accompagnement est central

La prise en charge est pluridisciplinaire, mobilisant neurologues, infirmières et infirmier, physiothérapeutes, ergothérapeutes, ou encore neuropsychologues et bien d'autres. Elle est également individualisée, tenant compte de la forme évolutive, du vécu du patient, de son âge, de ses projets de vie et de ses comorbidités éventuelles. L'accompagnement est donc particulièrement central chez ces personnes fragilisées par l'annonce du diagnostic et la gestion quotidienne de leurs symptômes, comme la fatigue. Face à ces constats, je me suis interrogée: pourquoi les patients manquaient-ils d'accompagnement dans leur parcours? En 2018, j'ai décidé de lancer un projet de création d'une consultation infirmière SEP. J'ai suivi la formation MS Nurse Pro, reconnue en Europe, puis le CAS en Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Cette dernière a été une révélation: elle m'a reconnectée aux fondements de ma vocation, à l'écoute, à l'autonomie du patient, à une posture soignante centrée sur l'accompagnement.

L'ETP, outil fondamental pour cette consultation

L'ETP est définie par l'OMS comme une démarche visant à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires à la gestion de leur maladie chronique. Dans le cas de la SEP, l'ETP permet de:

- Comprendre la maladie et ses mécanismes
- Favoriser l'adhésion aux traitements
- Gérer les symptômes du quotidien (fatigue, douleurs, troubles urinaires, etc.)
- Maintenir autonomie et qualité de vie
- Renforcer les capacités d'adaptation du patient et de ses proches

L'infirmière y joue un rôle central: évaluation des besoins, transmission de savoirs, apprentissages pratiques, soutien psychologique et lien avec les autres professionnels.

L'évaluation des besoins

En 2023, pour objectiver la nécessité de cette consultation, j'ai réalisé une enquête auprès de 120 patients de l'HDJ. Le questionnaire comportait 23 questions fermées et un espace d'expression libre. Tous les patients ont donné leur consentement, le taux de participation a été de 95%. Les résultats ont été sans appel et sont corrélés aux recommandations de

la littérature spécialisée dans le domaine: plus de 90% des personnes atteintes de sclérose en plaques estiment qu'il est essentiel de bénéficier d'une consultation dédiée avec une infirmière spécialisée au moment de l'annonce du diagnostic. De plus, elles considèrent comme primordial de recevoir un soutien lors des périodes de découragement. Toutefois, à ce jour, plus de 60% des patients se disent insatisfaits de la situation actuelle en raison du manque d'accompagnement. La consultation a ouvert le 1er novembre 2024. La joie était immense. Le projet a enfin abouti! Un comité de pilotage s'est réuni chaque mois pour suivre son évolution. J'étais accompagnée et soutenue par ma hiérarchie ainsi que par une infirmière clinicienne spécialisée (ICLS) du département de neurologie.

La consultation, pour qui? Pour quoi?

La consultation SEP infirmière est ouverte trois jours par semaine. Elle s'adresse à toutes les personnes atteintes de SEP, ainsi qu'à leurs proches. Son objectif est multiple:

- Reprendre l'annonce du diagnostic, dans un cadre intime et bienveillant (idéalement dans les deux semaines suivant l'annonce)
- Expliquer la maladie, ses mécanismes, et les symptômes fluctuants (ex. phénomène d'Uhthoff)
- Accompagner l'initiation ou la modification des traitements, y compris l'enseignement de l'auto-injection
- Aider à la gestion des symptômes (fatigue, douleurs, spasticité, troubles cognitifs ou sexuels), à mobiliser ses ressources
- Accompagner les projets de vie, notamment le désir de grossesse
- Offrir un soutien émotionnel et orchestrer les ressources du réseau social et associatif

Un suivi peut être instauré dès le début de la prise en charge, à un rythme mensuel, ou de manière semestrielle afin d'évaluer la situation, notamment à l'occasion des perfusions réalisées en hôpital de jour.

La mise en place d'ateliers de groupe

Dans le prolongement de la consultation infirmière, des ateliers de groupe sont actuellement en cours de développement. Leur construction repose sur l'analyse des résultats



Laura Delaquis en consultation infirmière spécialisée SEP, au CHUV.

issus de focus groupes menés avec des patients volontaires, afin d'identifier les thématiques qu'ils jugent prioritaires à aborder en collectif. Ces échanges ont permis de faire émerger des besoins récurrents, notamment autour de la gestion de la fatigue, en lien avec l'activité physique et l'alimentation, la prise en charge de la douleur, la compréhension de la maladie et des traitements par les proches, ainsi que des dimensions plus transversales telles que la gestion du stress et le bien-être psychocorporel. Ces ateliers ont pour objectif de proposer une approche pluriprofessionnelle mobilisant différents intervenants: neurologues, neuropsychologues,

Rendre visible l'invisible

La Société suisse de la sclérose en plaques

La Société SEP, fondée en 1959, propose un accompagnement pluridisciplinaire des personnes atteintes et de leurs proches. Une équipe Conseil, composée d'une infirmière spécialisée SEP et d'assistantes sociales, permet un suivi personnalisé sur toutes les étapes de la maladie: des premiers symptômes, au diagnostic et à la gestion de la maladie au quotidien. Un accompagnement dans un cadre hors hospitalier, neutre et indépendant de l'industrie pharmaceutique, qui offre également de multiples offres et prestations de soutien. Lors de la Journée Mondiale de la SEP, la Société SEP a diffusé un clip sur le thème «Rendre visible l'invisible» pour sensibiliser le grand public à la SEP. De ce clip sont tirées la photo de couverture de notre magazine ainsi que celle de la page 12.

www.sclerose-en-plaques.ch

physiothérapeutes, diététiciennes, assistantes sociales, et bien sûr, infirmières et infirmiers formés à l'éducation thérapeutique. Certains modules spécifiques seront coanimés par des patients partenaires, notamment l'atelier consacré à la grossesse et au post-partum, dont la richesse repose en grande partie sur les témoignages concrets de patientes-mamans vivant avec la SEP. Leurs expériences constituent une ressource précieuse pour accompagner et rassurer les futures mères, en particulier dans le contexte d'un traitement de fond.

Des résultats en cours d'évaluation

La consultation est encore jeune. L'évaluation de l'expérience patient est en cours, et nous recensons le nombre de consultations réalisées mensuellement. L'un des plus grands défis reste la visibilité de cette offre auprès des patients et des équipes soignantes. Un lieu fixe est désormais dédié à la consultation.

Conclusion

Il a fallu convaincre, argumenter, démontrer. Mais aujourd'hui, c'est une réalité, au service des patients, dans le respect de leurs besoins et de leur parcours. En tant qu'infirmière, je suis fière de contribuer à une prise en charge plus humaine, plus informée, plus proche de ce que devrait toujours être notre métier: accompagner avec compétence et avec cœur.

Collaboration pour cet article: Prof. Caroline Pot, médecin adjointe, service de neurologie; Véronique Séchet, infirmière clinicienne spécialisée ICS à la direction du DNC; Kiril Massuk, adjoint de direction des soins DAL & DNC. Tous: CHUV

Les références bibliographiques peuvent être demandées à l'auteure ou à la rédaction.

Auteure

Laura Delaquis Infirmière BSc, CAS en Éducation thérapeutique du patient, Responsable de la consultation infirmière SEP, Service de neurologie du CHUV, Lausanne

Contact: laura.delaquis@chuv.ch

Un espace d'écoute individualisé

«La force des gens m'impressionne»

Laura Delaquis a obtenu son bachelor en soins infirmiers en 2016 à l'Institut et Haute École de la santé La Source, à Lausanne. À la consultation infirmière spécialisée en ETP, elle travaille notamment à donner de l'espoir.

Texte: Florence Michel

Le CHUV occupe une place très particulière dans la vie de Laura Delaquis – et depuis toujours, puisqu'elle y est née. Elle y a fait, pendant ses études à l'Institut et Haute École de la santé La Source, un passionnant stage dans le service de neuropsychologie et neuro-réhabilitation. Son enthousiasme pour l'éducation thérapeutique du patient, qu'elle a traduit en consacrant son travail de bachelor à la prévention de la dépression post-AVC, l'a conduite à être engagée dans le service de neurologie du CHUV dès son entrée dans la profession infirmière.

Dans la nouvelle consultation dédiée à l'ETP où elle travaille trois jours par semaine auprès des patients atteints de sclérose en plaques, Laura Delaquis, 31 ans, apporte son soutien dès le diagnostic: «La plupart des personnes concernées ont entre 20 et 30 ans, sont en plein essor professionnel, avec des projets personnels ou familiaux, c'est vraiment difficile. Mais grâce à l'efficacité des traitements, on peut leur donner un vrai message d'espoir. Le but est de stabiliser la maladie et de leur donner des outils pour gérer leurs symptômes, pour qu'elles puissent mener la vie la plus normale possible».

Dix mois après l'ouverture de la consultation, Laura Delaquis relève: «Je suis vraiment impressionnée par la force des gens en général. Lors de l'annonce du diagnostic c'est très dur... ils pleurent... et quand je les revois une semaine après ils ont déjà pris les devants, mis des choses en place, c'est incroyable!». L'infirmière ajoute que «les traitements pro-

gressent constamment, en particulier pour les formes poussées/rémissions. Cependant, dès l'année prochaine, une nouvelle molécule sera probablement sur le marché, et permettrait de stabiliser les SEP progressives, ce qui est une grande nouveauté. Car l'image de la chaise roulante à coup sûr pour les personnes atteintes de sclérose en plaques reste très présente dans la société.

Et par rapport à une grossesse souhaitée, je rassure directement: il n'y a pas d'impact sur la fertilité. En proposant le choix de traitements, le neurologue tient compte d'un projet de grossesse – et grande nouveauté, il existe des traitements compatibles avec l'allaitement».

L'écoute qui soigne

Laura Delaquis souligne l'importance d'un espace d'écoute individualisé. «Une infirmière a toujours besoin de faire quelque chose, de passer à l'action et d'aider. Je me rends compte ici qu'écouter attentivement, avec bienveillance, ça aide déjà beaucoup la personne, notamment dans les moments de découragement».

Pour autogérer la fatigue importante dont souffrent une grande majorité de patients atteints de SEP, l'«agenda de fatigue» est un outil précieux proposé par l'infirmière, qui par ailleurs est en train de mettre en place des ateliers de groupes spécifiques. «J'aimerais aussi développer l'aspect des médecines complémentaires dans la gestion des symptômes. Je collabore avec le Centre des médecines intégratives du CHUV (CEMIC).»