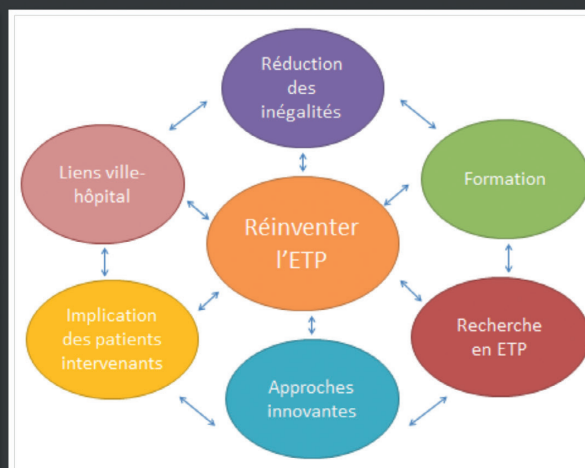


Santé Éducation

Revue d'informations scientifiques et professionnelles

Congrès 2018 et séminaire des unités transversales d'éducation thérapeutique



Directrice de la rédaction :

Brigitte Sandrin

Rédactrice en chef :

Florence Chauvin

Comité de rédaction :

Éric Dehling, Cécile Fournier,
Nicolas Guirimand, Christiane
Mauvezin, Marc Popelier, Catherine
Rouger, Dominique Seret Bégue,
Xavier de la Tribonnière

Comité scientifique :

Isabelle Aujoulat, Éric Dehling,
Christine Ferron, Cécile Fournier,
Catherine Gilet, Laurent Girardot,
Nicolas Guirimand, Agnès Hartemann,
François Ledru, Frederik Mispelblom-
Beijer, Alessandra Pellecchia,
Claire Perrin, Nathalie Ponthier,
Brigitte Sandrin, Christine Waterlot

Directeur de la publication :

François Ledru

Afdet | Association française
pour le développement
de l'éducation thérapeutique

Société éditrice : AFDET

Président : François Ledru

88 rue de la Roquette – CS 20013 – 75544
PARIS cedex 11

Conception graphique et impression :



ART & CARACTÈRE

Z.A. des Cauquillous
87, rue Gutenberg
BP 80073
81502 Lavaré Cedex
Tél. : 05 63 58 93 60
Fax : 05 63 58 93 61

Imprimé en France

Photo de la couverture : Valerio GERACI ©

**Ce numéro est consacré au plaidoyer
issu du 3^e séminaire national des Unités
transversales d'éducation théra-
peutique ainsi qu'au Congrès 2018
de l'Afdet dont le thème était
« L'éducation thérapeutique
à l'épreuve de la réalité ».**

Séminaire des Utep : plaidoyer

3

- 20 idées pour réinventer l'ETP

Congrès Santé Éducation

11

- Pour une action collective et émancipatrice
en faveur de la littératie en santé
Denis Mannaerts
- Quand le patient sert le chercheur et vice-versa
Abdou Simon Senghor
- Rejoindre les patients en situation de précarité
par une approche interdisciplinaire
Fatiha Ayoujil, Aminata D., Stéphane Lusgarten, Danièle Sené
- Patients intervenants : expérience et point de vue
d'une patiente éducatrice et du médecin responsable
du service dans lequel elle intervient
Nathalie de Bénédictis et Laurent Grange
- L'éducation thérapeutique : une relation médicale
traditionnelle ?
Alexandre Fauquette
- Regards croisés sur la prise de décision partagée
Compte-rendu du symposium
Florence Chauvin et Bernard Schumacher
Avec le concours de Freddy Penfornis, Andrea Limbourg
et Claude Chaumeil
- Ce que l'utilisation d'un dispositif de mesure continue
du glucose change dans la relation soignant/soigné.
Compte-rendu du déjeuner débat
Dominique Malgrange
- Une vie sous ordonnance
Compte-rendu du ciné-débat
Audrey Salez
- Les réponses des patients ressources à toutes
les questions que vous n'avez jamais osé leur poser !
Nathalie De Bénédictis, Séverine Durfort, Stéphanie Durette,
Philippe Savary, Yannick Prioux
- « La petite librairie » : rencontre avec des auteurs
Cécile Fournier

15

17

20

23

26

32

33

34

38

Les articles publiés dans **Santé Éducation**
le sont sous la seule responsabilité de leurs auteurs.
Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction
par tous procédés réservés pour tous pays.
Imprimé en France - ART & CARACTÈRE - 81500 Lavaré

20 idées pour réinventer l'ETP

Depuis qu'elles existent, les Unités transversales d'éducation du patient (Utep) sont à la fois actrices du développement de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et témoins des réussites, difficultés et questionnements des équipes qu'elles accompagnent, ainsi que des limites du modèle actuel.

Les limites constatées par les Utep sont notamment les suivantes :

- Malgré un nombre important de programmes d'ETP (3950 programmes en 2014 [1]), peu de patients vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques bénéficient de l'éducation thérapeutique. Les difficultés d'accès concernent en particulier les personnes qui ne sont pas suivies à l'hôpital, celles souffrant de plusieurs maladies chroniques, celles qui sont socialement les plus vulnérables ou géographiquement les plus isolées. Les offres d'ETP sont inégalement réparties sur le territoire et peu connues, à la fois des usagers et des professionnels.

- En l'absence de financement du temps de concertation nécessaire pour développer l'ETP, celle-ci s'est diffusée prioritairement dans les lieux où la pluri-professionnalité

est effective, c'est-à-dire principalement l'hôpital où sont concentrés 82 % des programmes proposés (69,5 % en court séjour et 12 % en soins de suite et de réadaptation en 2014 [1]). Ceci est justifié pour les pathologies soignées surtout à l'hôpital, par exemple les maladies rares, les greffes, l'hémophilie, les maladies neurodégénératives, le diabète de type 1, etc. Pour les pathologies chroniques les plus fréquentes comme le diabète, l'obésité, les maladies cardiovasculaires, la BPCO, le parcours de soins a lieu pour l'essentiel en dehors de l'hôpital où l'offre éducative est peu développée (3,3 % des programmes portés par des réseaux de santé et 3,9 % par les maisons de santé pluridisciplinaires, cabinets ou centres de santé en 2014 [1]). Cette situation entrave l'accessibilité de l'ETP et son intégration au parcours de soins.

- Le cadre réglementaire actuel de l'éducation thérapeutique favorise une approche par la maladie qui tend à réduire la personne à son identité de malade et à favoriser des activités éducatives centrées sur les compétences d'auto-soin au détriment des compétences psychosociales. Pourtant celles-ci sont essentielles à soutenir, compte-tenu du bouleversement que la maladie chronique induit dans la vie d'une personne et de son entourage.

- Les activités proposées sont souvent peu adaptées à la poly-pathologie. Avec le modèle actuel, une personne concernée par plusieurs maladies chroniques peut se voir proposer de participer à plusieurs programmes d'ETP, ce qui est chronophage et coûteux, et entraîne un risque de perte de sens pour la personne.

Sans doute est-il temps de réinventer l'éducation thérapeutique ? De nombreuses équipes, qu'elles exercent en ville ou à l'hôpital, se sont engagées dans cette voie et développent partout sur le territoire des pratiques permettant de repousser ces limites. Le 3^e séminaire national des Utep organisé à Lyon le 10 octobre 2017¹ a permis aux participants, professionnels travaillant au sein d'Utep mais aussi de pôles ressources en ETP de ville, de partager leurs expériences innovantes² et de construire ensemble des propositions concrètes.

Les « 20 idées pour réinventer l'ETP » présentées aux pages suivantes sont issues des travaux de cette journée³.

¹Le séminaire a été organisé conjointement par l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) et les UTEP de la région Rhône-Alpes Auvergne. Son programme a été construit par le groupe de pilotage du séminaire (Afdet et UTEP des CHU de Clermont-Ferrand, Grenoble, Lyon et Saint-Etienne) à partir des propositions et réflexions des UTEP de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

²Celles-ci ont fait l'objet de posters affichés pendant le séminaire. Plusieurs initiatives mentionnées ci-après sont issues de ces posters : ils peuvent être consultés en suivant le lien indiqué.

³Voir la liste des participants au séminaire porteurs de ce plaidoyer : https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/05/liste_signataires_plaidoyer.pdf.

3^e séminaire national des UTEP*

*Unités Transversales d'Éducation du Patient



Réinventer l'ETP
Éducation Thérapeutique du Patient

**LYON
ENS**

Journée organisée par l'Afdet et les UTEP de la région Auvergne-Rhône-Alpes



20 idées pour réinventer l'ETP

1. Élargir le champ des programmes d'éducation thérapeutique, sans les restreindre aux ALD
2. À côté des programmes, soutenir le développement de l'éducation thérapeutique incorporée aux soins
3. À côté des programmes, valoriser les activités éducatives structurées « hors programme »
4. Favoriser l'accès des personnes les plus vulnérables à l'éducation thérapeutique
5. Développer et soutenir les activités éducatives répondant aux besoins spécifiques de certaines populations
6. Développer et soutenir les activités éducatives dédiées aux proches des patients
7. Développer et soutenir les activités éducatives transversales
8. Favoriser en pratique l'intégration des patients ressources
9. Diversifier les acteurs au sein des équipes éducatives
10. Proposer l'éducation thérapeutique au plus près des lieux de vie des patients
11. Renforcer la communication sur les offres d'éducation thérapeutique
12. Diversifier et partager les outils et supports d'animation
13. Développer l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication
14. S'appuyer sur les dossiers de soin partagés pour échanger les informations relatives à l'éducation thérapeutique
15. Sensibiliser à l'éducation thérapeutique tous les futurs professionnels de santé et du champ médico-social
16. Soutenir et développer la mixité professionnelle dans toutes les formations
17. Définir les critères de qualité des formations en éducation thérapeutique
18. Reconnaître et financer l'éducation thérapeutique comme un soin
19. Financer, forfaitairement, les temps de conception, de coordination et d'évaluation des activités d'éducation thérapeutique
20. Simplifier les demandes d'autorisation et de renouvellement de programmes

Élargir les publics bénéficiaires de l'éducation thérapeutique et diversifier les activités

1. Élargir le champ des programmes d'éducation thérapeutique, sans les restreindre aux ALD

L'article L. 1161-1 de la Loi Hôpital Patients Santé Territoires stipule que « l'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient » et ne pose aucune restriction quant à la nature des pathologies concernées par l'ETP. Ces restrictions sont apportées par les textes réglementaires et en particulier par l'arrêté du 14 janvier 2015 : « Le programme concerne, sauf exception répondant à un besoin particulier à expliciter, une ou plusieurs des affections de longue durée exonérant du ticket modérateur (liste ALD 30) ainsi que l'asthme et les maladies rares ou un ou plusieurs problèmes de santé considérés comme prioritaires au niveau régional ». De fait, l'interprétation de ces critères conduit certaines ARS à ne pas autoriser les programmes d'ETP lorsqu'ils s'adressent à des patients qui souffrent de problèmes de santé chroniques hors ALD comme l'addiction, les allergies alimentaires, les caries dentaires multiples, l'endométriose ou encore l'urticaire chronique. Outre le fait que ces restrictions génèrent des inégalités territoriales d'accès à l'ETP, elles nous semblent aller à l'encontre de la loi HPST.

2. À côté des programmes, soutenir le développement de l'éducation thérapeutique incorporée aux soins

Même s'ils se développent quantitativement et qualitativement, les programmes d'éducation thérapeutique ne concerneront toujours qu'une partie des patients. Pour prendre soin d'eux-mêmes, pour exprimer et analyser les difficultés qu'ils rencontrent dans la vie quotidienne avec leur maladie, pour participer aux décisions de santé qui les concernent, les patients ont besoin de compétences qu'ils peuvent bien sûr développer en participant à un programme d'éducation thérapeutique mais aussi tout au long des échanges avec les professionnels de leur parcours de soins. Cela suppose que les médecins et autres professionnels adoptent au quotidien une posture et une démarche éducatives, favorisant l'empowerment des patients, donc qu'ils soient formés en conséquence et que cette pratique soit reconnue et valorisée.

3. À côté des programmes, valoriser les activités éducatives structurées « hors programme »

De nombreuses équipes développent des activités éducatives structurées mais « hors programmes », parce que le respect du processus linéaire en 4 étapes décrit dans

les recommandations de la Haute Autorité de santé n'est pas possible ou n'a pas de sens pour certains patients. Ainsi, un entretien de bilan éducatif partagé ou une séance éducative ponctuelle, qu'elle soit individuelle ou collective, peuvent suffire à un patient à un moment donné de son parcours. Ces activités « hors programmes » nécessitent d'être identifiées, optimisées et valorisées.

4. Favoriser l'accès des personnes les plus vulnérables à l'éducation thérapeutique

L'article L. 1161-2 de la Loi HPST mentionne que les programmes d'ETP « donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé ». Or nombre de programmes sont standardisés, avec des objectifs pré-établis et des ateliers collectifs communs à tous les patients, excluant de fait les personnes les plus vulnérables : par exemple en situation de précarité ou souffrant d'un déficit sensoriel ou disposant d'un faible niveau de littératie en santé. Pour que le développement des programmes d'ETP n'accentue pas les inégalités de santé, il faut que le principal critère de qualité d'un programme soit son adaptation à chaque patient, avec des objectifs et des moyens personnalisés. Les équipes devraient donc être encouragées à s'interroger en permanence sur cette dimension. Par ailleurs, il conviendrait d'évaluer régulièrement la proportion de patients en situation de précarité qui participent aux programmes d'ETP autorisés. Le score ÉPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) ou la couverture par la CMU ou CMU-C pourraient être utilisés comme indicateurs de précarité.

Exemples d'initiatives :

- L'Utep du CHU de Besançon a créé un site Internet à destination des professionnels de santé et du champ médico-social, et des associations caritatives. Il recense toutes les structures d'aide alimentaire du département et les outils éducatifs sur le thème « alimentation et petit budget » (identifiant et mot de passe disponibles auprès de l'Utep de Besançon).
- Des programmes d'éducation thérapeutique sont mis en œuvre dans les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT) avec des personnes en situation de grande précarité et atteintes d'une ou plusieurs maladies nécessitant des soins prolongés.

5. Développer et soutenir les activités éducatives répondant aux besoins spécifiques de certaines populations

Certaines situations comme la reprise du travail après une longue maladie, ou certaines périodes de la vie comme l'adolescence ou le vieillissement génèrent des besoins éducatifs spécifiques, quelle que soit la pathologie dont les personnes sont atteintes. Des activités éducatives ciblées sur ces besoins permettraient d'aider les personnes concernées à faire face à leurs difficultés, en bénéficiant d'un soutien psychosocial et d'un partage d'expériences avec leurs pairs. Elles devraient être

reconnues et financées au même titre que les actions axées sur une pathologie.

Exemples d'initiatives :

- L'expérimentation PAERPA (Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie) s'adresse aux patients âgés poly-pathologiques et se focalise sur les besoins liés à l'âge (nutrition, risque de chutes, iatrogénie médicamenteuse et dépression). (www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-09/cadre_referentiel_etp_paerpa_polypathologie.pdf)
- L'Utep de l'Isère pilote un groupe de réflexion autour des besoins éducatifs communs aux adolescents atteints de pathologie chronique lors de la transition de la pédiatrie vers les services pour adultes. (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/grenoble-innovation-transitionados.pdf>)

6. Développer et soutenir les activités éducatives dédiées aux proches des patients

Nombre de plans nationaux recommandent une approche systémique de la prise en charge des malades, faisant une large place à l'entourage⁴. En pédiatrie, l'entourage de l'enfant est à la fois au cœur de sa prise en charge et impacté par la maladie de l'enfant. Or on constate un manque d'équité sur le territoire quant à l'autorisation et au financement des séances éducatives destinées à l'entourage. La reconnaissance et le financement d'actions d'ETP destinées aux proches aidants, pour leur propre bénéfice et/ou celui des patients, devraient être effectifs dans toutes les régions.

7. Développer et soutenir les activités éducatives transversales

Développer son empowerment pour agir sur sa santé lorsqu'on vit avec une ou plusieurs pathologies chroniques nécessite de multiples compétences dont beaucoup ne sont pas spécifiques à une maladie en particulier. Nous proposons donc de développer largement les séances éducatives ouvertes à tous, patients et/ou proches, quelle que soit la maladie avec laquelle ils vivent, sur des thèmes transversaux comme l'alimentation, l'activité physique, la gestion du stress, la fatigue, la douleur, la consommation de tabac, la sexualité, la parentalité, le travail, les relations et la communication avec l'entourage, l'estime de soi, etc. Ces activités transversales devraient être reconnues et financées au même titre que celles qui sont axées sur une pathologie.

Exemples d'initiatives :

- L'Utep du centre hospitalier de Moulins-Yzeure a développé le programme REPAS, Retrouver l'Équilibre et le Plaisir grâce aux Aliments pour votre Santé, pour des personnes atteintes de maladies chroniques diverses (diabète, insuffisance cardiaque, obésité, insuffisance rénale chronique). (<http://www.ephora.fr/ind/m.asp?id=595>)
- La Fabrique créative de santé, née en 2013 à l'initiative de l'Utep de Nantes, est un service offert aux personnes souffrant d'une maladie chronique, en complément des ateliers d'éducation thérapeutique : « La fabrique

créative intervient de manière transversale, quelle que soit la pathologie chronique. On sait en effet qu'une personne malade au long cours a notamment besoin, plus que tout un chacun, de gérer son stress et ses émotions et d'améliorer globalement ses compétences d'adaptation. » Les ateliers proposés comme les cours de pilates, la méditation de pleine conscience, le shiatsu, le théâtre du vécu, les ateliers d'écriture et vocal ou d'art-thérapie évolutive, le café philo santé s'adressent aussi aux proches ». (<http://www.chu-nantes.fr/la-fabrique-creative-de-sante-65532.kjsp>)

- L'Utep de l'Isère a élaboré, avec un groupe de travail composé de professionnels de santé et de patients ressources, l'outil KIT KAD (Kit Accompagner la Douleur), offre éducative qui peut être proposée aux patients douloureux chroniques, quelle que soit leur pathologie. (<https://dea.revuesonline.com/articles/lvdea/abs/2017/03/lvdea303p123/lvdea303p123.html>)
- Le CHU de Montpellier expérimente deux programmes s'adressant aux personnes qui vivent avec plusieurs maladies chroniques. Ces programmes intitulés « Bien gérer ses maladies chroniques » et « Bien vivre avec mes maladies chroniques » proposent des ateliers collectifs transversaux autour des déterminants de santé (alimentation, exercice physique, gestion du stress, sommeil) et d'autres aspects, par exemple : (ré) insertion et adaptation de la vie professionnelle, intégrer le numérique dans sa santé, prendre du recul en méditant développer ses ressources par l'art. Des liens privilégiés sont faits avec la médecine de ville et tous les programmes d'ETP de la région. (<http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/offre-educative/ateliers-educatifs-transversaux-programmes-polypathologies/>)

Diversifier les acteurs et les lieux d'éducation thérapeutique

8. Favoriser en pratique l'intégration des patients ressources

Les textes encadrant l'éducation thérapeutique donnent toute leur place aux patients ressources et les professionnels qui pratiquent l'ETP comprennent de mieux en mieux l'intérêt de leur participation aux activités. Pour autant, leur intégration reste souvent compliquée. Plusieurs mesures pourraient favoriser le « recrutement » des patients ressources et leur engagement dans la durée :

- Soutenir financièrement leur formation, que celle-ci ait lieu dans le cadre de sessions « mixtes » avec des professionnels de santé ou de structures comme les associations de patients ou les universités des patients.
- Proposer des modèles de convention directe entre les établissements et les personnes ressources, lorsque celles-ci ne font pas partie d'une association de patients, afin de préciser le cadre et sécuriser l'intervention.
- Soutenir financièrement l'implication des patients dans les activités d'éducation thérapeutique : remboursement des frais, voire du temps passé pour les patients qui le souhaitent.

⁴ Chacun de ces plans comporte un axe relatif à la question des proches aidants (source : site Internet de l'Association française des aidants) :

- Plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie 2015-2018
- Plan cancer 2014-2019
- Plan autisme 2013-2017
- Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 : la mesure 5 « Développer l'éducation thérapeutique et les programmes d'accompagnement, dans le cadre des recommandations de la Haute Autorité de santé, en prenant en compte les besoins du patient et ceux de ses proches » mentionne clairement les proches comme bénéficiaires de l'ETP

- Informer clairement les patients concernés à propos de l'impact d'une éventuelle rémunération sur leur pension d'invalidité ou leur allocation d'adulte handicapé.
- Favoriser la professionnalisation pour les patients ressources qui le souhaitent.

Exemples d'initiatives :

- La formation des patients intervenants organisée par l'Utep du CHU de Lyon combine des journées de formation au cours desquelles les patients sont entre eux (première et dernière journée) et des journées avec des professionnels de santé. L'infirmière formatrice est présente à toutes les sessions (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/lyon-implicationpatient_form-patients-intervenants.pdf)
- Depuis 2012 le CHU de Clermont-Ferrand forme les patients souhaitant intervenir dans les programmes d'ETP. Différentes formations sont proposées : initiation à l'ETP, formation pluri-professionnelle de 40 heures, formation à la co-animation d'ateliers avec les professionnels de santé du programme auquel ils participent.
- L'Université des patients (Sorbonne Université) est un dispositif pédagogique innovant qui consiste à intégrer, dans les parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique, des patients-experts issus du monde associatif (<http://www.universitedespatients.org/>)
- L'Utep du CHU de Montpellier a ouvert en 2017 un diplôme universitaire « Se former au partenariat patient-soignant ». La première promotion réunit 12 patients, 4 professionnels de santé et patients, et 2 professionnels de santé. L'objectif est de permettre aux participants de développer des compétences co-animer des ateliers d'ETP, co-enseigner auprès d'étudiants en études de santé et collaborer ensemble dans ces deux domaines. (<http://du.med.univ-montp1.fr/fmc/du-se-former-au-partenariat-patient-soignant-234.html>)

9. Diversifier les acteurs au sein des équipes éducatives

Les équipes éducatives sont essentiellement composées de professionnels de santé, peu formés aux compétences psychosociales et parfois démunis pour proposer des activités d'ETP adaptées à des publics divers. Les équipes éducatives gagneraient à être enrichies de nouveaux profils :

- patients ou proches ressources, dont l'intégration dans les équipes nécessite d'être soutenue,
 - une plus grande diversité de professionnels du champ sanitaire, social ou éducatif : enseignants en activité physique adaptée, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, art-thérapeutes, musicothérapeutes, sophrologues, socio-esthéticiens, travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés, éducateurs pour la santé, médiateurs-santé, etc.
 - d'autres types d'acteurs : intervenants d'associations socio-culturelles, interprètes, référents communautaires, chercheurs en sciences humaines et sociales, etc.
- En pratique, cela suppose de donner aux équipes éducatives les moyens de construire et de développer

localement des partenariats avec des personnes ou structures ressources.

Exemple d'initiatives :

- Le programme PEPS (Programme d'Éducation Thérapeutique pour Patients Souffrant de douleurs chroniques) mis en œuvre par le SPAD de Scionzier (74) est animé par une équipe qui regroupe patients référents, médecins, infirmier, pharmaciens, kinésithérapeutes, socio-esthéticiennes, musicothérapeutes, accompagnatrices en montagne et professeurs de yoga. (<http://www.spadf.org/soins-2/le-groupe-peps-douleurs-chroniques/>)

10. Proposer l'éducation thérapeutique au plus près des lieux de vie des patients

Plutôt que de demander aux patients et à leurs proches de se déplacer vers des structures de soins éloignées, il paraît pertinent de déplacer les offres d'activités éducatives vers leurs lieux de vie, par exemple en s'appuyant davantage sur les professionnels de santé de premier recours ou en créant des équipes mobiles d'éducation thérapeutique. Le développement d'offres coordonnées à l'échelle du territoire et entre la ville et l'hôpital permettrait d'impliquer l'ensemble des acteurs du parcours de soins et de proposer au patient une éducation thérapeutique au bon moment, à un rythme qui lui convient et au plus près de son lieu de vie.

Exemples d'initiatives :

- Le DiabèteBus, dispositif de la Maison du diabète des Hauts-de-France, intervient depuis 2008 dans de nombreuses communes en partenariat avec les collectivités locales. Son objectif est d'être accessible aux personnes les plus éloignées du système de soins. (http://www.maison-diabete.com/?page_id=17)
- Le Réseau des Insuffisants Cardiaques de l'Isère (RESIC 38) met en œuvre un programme d'éducation thérapeutique au domicile des patients en s'appuyant sur des professionnels de santé libéraux qui réalisent un maillage du territoire. (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/afdet-04-2017-ok.pdf>)
- Le dispositif OMAGE (Optimisation des Médicaments chez les sujets AGEs) s'adresse aux patients âgés poly-pathologiques. Il combine optimisation des diagnostics et des traitements, coordination ville/hôpital et éducation thérapeutique. Le diagnostic éducatif est réalisé pendant l'hospitalisation puis le programme d'ETP se poursuit en ville au domicile du patient. (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/afdet-04-2017-ok.pdf>)
- L'Utep du Centre hospitalier, la Maison de santé pluri-professionnelle de Béziers et l'association française des diabétiques ont décidé de construire ensemble deux programmes ambulatoires d'ETP pour les patients diabétiques de Béziers et de ses environs. (https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/beziers_liensvillehopital-coconstruction-pgetp-ambulatoires.pdf)

Diversifier les outils de communication et d'animation

11. Renforcer la communication sur les offres d'éducation thérapeutique

Les offres en matière d'ETP sont peu connues, non seulement des bénéficiaires mais aussi des professionnels de santé. Lorsqu'elles sont identifiées, de nombreux freins existent pour y recourir (représentations de l'ETP, utilisation d'un vocabulaire inadapté pour présenter l'offre, appréhension du groupe, etc.).

La communication sur l'ETP devrait être renforcée en s'appuyant sur des supports co-construits avec les usagers, diffusés largement auprès du grand public et dans les lieux de soins ou médico-sociaux. De plus, des temps d'échanges à l'échelle du territoire devraient être organisés, soutenus et financés afin de promouvoir l'ETP : ouverts aux patients, proches et professionnels ils permettraient à chacun de connaître, faire connaître, orienter et accéder à l'ETP.

Exemples d'initiatives :

- En Occitanie, l'ARS a soutenu la réalisation par la Société d'Éducation Thérapeutique du Sud-Ouest (SETSO) d'une campagne de communication (affiches, dépliants, site Internet) visant à faire connaître l'éducation thérapeutique et les programmes d'ETP proposés dans la région. (<http://www.mon-etp.fr/c/mon-etp/>)
- L'UTEP du GHT Genevois-Annecy-Albain-Gex a organisé une soirée réunissant les acteurs de la ville et de l'hôpital pour promouvoir les programmes d'ETP de son territoire. (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/annecy-liensvillehospital-l-et-opportunite-de-creeer.pdf>)
- L'Unité d'accueil et de soins pour les sourds (UASS) du CHU de Grenoble a construit avec les patients une affiche de promotion du programme d'ETP destiné aux personnes diabétiques sourdes. (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/05/stage-en-etp-langue-des-signes.pdf>)

12. Diversifier et partager les outils et supports d'animation

Il existe des outils pédagogiques axés sur le développement des compétences psychosociales : il faut les diffuser largement et faciliter leur appropriation par les équipes éducatives.

Par ailleurs il faut soutenir la co-construction, par des professionnels et des usagers, de nouveaux outils d'animation et de supports prenant en compte les diversités culturelles et linguistiques, et favorisant le développement de la littératie en santé.

Exemples d'initiatives :

- Le Comité régional d'éducation pour la santé de la région Provence Alpes Côte d'Azur a développé deux outils pédagogiques axés sur les compétences psychosociales :
- L'outil COMETE (COMPétences psychosociales en

Education du PaTient) qui comprend des activités, des fiches méthodologiques et des jeux de cartes. (<http://www.cres-paca.org/a/288/comete-pour-developper-les-competences-psychosociales-en-education-du-patient/>)

- ETP en scène qui comprend 9 films supports permettant de susciter l'échange autour de situations de vie rencontrées par les personnes qui vivent avec une maladie chronique quelle qu'elle soit. (http://www.cres-paca.org/arkotheque/client/crespaca/thematiques/detail_document.php?ref=23755&titre=etp-en-scene-9-films-supports-pour-intervenir-en-education-du-patient)
- L'association belge « Culture et santé » propose un guide d'animation pour renforcer la littératie en santé des usagers dans le cadre d'animations de groupe. (<http://www.cultures-sante.be/nos-outils/outils-promotion-sante/item/417-la-litteratie-en-sante-d-un-concept-a-la-pratique-guide-d-animation.html>)

13. Développer l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication semblent encore peu utilisées en ETP, même si les équipes sont nombreuses à y réfléchir. Elles pourraient permettre d'élargir le public aux personnes qui ne participent pas aux activités proposées pour des raisons diverses : éloignement géographique, manque de disponibilité, état de santé qui complique les déplacements, refus de côtoyer « physiquement » d'autres malades (peur du groupe, image de soi dégradée, etc.). Elles pourraient également compléter les activités en présentiel, notamment pour maintenir le lien ou partager des outils et des ressources avec les patients.

Exemples d'initiatives :

- Le programme « Mieux vivre les rhumatismes inflammatoires chroniques », développé à Montpellier par le réseau « Coordination rhumatisme inflammatoire chronique sud » et la Clinique Beausoleil, propose une formule « en présentiel » ou en télémedecine. Les patients peuvent ainsi participer à des web-ateliers depuis leur domicile ou leur bureau. (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/03/journal-afdet.pdf>)
- L'Utep du CHU de Montpellier a organisé en mars 2018 un congrès sur « Le numérique en ETP » dont les actes seront diffusés prochainement. (<http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/evenements/journees-regionales-dechanges-en-etp-mars-2018/>)

14. S'appuyer sur les dossiers de soin partagés pour échanger les informations relatives à l'éducation thérapeutique

Les dossiers ou plateformes informatisés permettant le partage d'informations avec le patient et entre les différents acteurs du parcours de soins devraient comporter des espaces dédiés à l'éducation thérapeutique, pour aider chacun à prendre l'habitude d'intégrer cette activité aux soins. Dans l'attente de leur mise en place, le patient pourrait être détenteur d'un document de synthèse papier

axé sur l'ETP qu'il pourrait compléter et transmettre aux professionnels de son parcours.

Exemples d'initiatives :

- Le Collectif sud (unité ressource pour la Drôme et l'Ar-dèche) a créé et diffusé le Dossier Éducatif Commun (DEC) et forme les équipes à son utilisation. Trait d'union entre les acteurs du parcours de soins, ce document unique centralise les données relatives à l'éducation thérapeutique du patient. Le DEC est actuellement en version papier mais ses concepteurs ont pour projet de l'informatiser et de le rendre consultable sur la plateforme Système d'Information de Santé Rhône-Alpes (SISRA). (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2018/03/collectif-sud-lienvillehopital-dec.pdf>)

Promouvoir la formation de tous les acteurs de l'éducation thérapeutique et développer une culture commune

15. Sensibiliser à l'éducation thérapeutique tous les futurs professionnels de santé et du champ médico-social

L'objectif est de favoriser, dès la formation initiale, le développement d'une posture éducative chez l'ensemble des professionnels de santé et du champ médico-social. Plutôt que de reproduire le modèle de la formation niveau 1 de 40 heures, il s'agirait de permettre aux étudiants, de comprendre l'expérience de vie avec une maladie chronique, de réfléchir à leur relation avec les patients, de développer leurs capacités d'écoute et de communication et de percevoir l'intérêt du travail avec les autres acteurs intervenant auprès des patients. L'implication de patients ressources dans la formation initiale des professionnels de santé est, à cet égard, incontournable.

Exemples d'initiatives :

- À la faculté de pharmacie de Lyon, des patients intervenants participent activement à un enseignement dédié à la prise en charge éducative des patients traités par anticancéreux oraux lors de simulations de séances d'ETP.
- L'Utep du CHU de Besançon et celle du CHU de Saint-Etienne ont construit des enseignements dédiés à l'ETP pour différents étudiants : futurs médecins, infirmiers, pharmaciens, masseurs-kinésithérapeutes, sages-femmes, enseignants en activité physique adaptée... Des patients ressources, voire des aidants, y interviennent en tant que co-animateurs. Les étudiants sont invités à un travail personnel réflexif au moyen d'un « carnet de route » où sont notamment proposés des exercices permettant une sensibilisation à la maladie chronique [choisir une contrainte, un conseil donné au patient et essayer de l'appliquer pendant plusieurs

jours, interviewer un professionnel du soin d'un autre métier que le sien, passer du temps en salle d'attente avec les patients et observer ce qu'il s'y passe, repérer des messages contradictoires, consulter un blog ou un forum de patients, lire des témoignages, faire un stage dans une association de patients, etc.).

- Développé en France depuis 1997 et appliqué dans 15 CHU environ à ce jour, le Programme Patients Partenaires en rhumatologie consiste à faire intervenir des patients en tant que formateurs auprès des futurs professionnels de santé. Ils partagent avec un petit groupe de 5 à 6 étudiants leur vécu de la maladie, ses conséquences sur leur quotidien et les aident à réfléchir au dialogue soignant-soigné. (http://inpes.santepubliquefrance.fr/jp/cr/pdf/2007/Session3/session3_3003_mat/L.%20Euller-Ziegler.pdf)

16. Soutenir et développer la mixité professionnelle dans toutes les formations

La formation est un espace privilégié pour permettre aux intervenants de l'éducation thérapeutique d'apprendre à se connaître, d'expérimenter la réflexion et le travail en commun, de partager leurs expériences et de développer une culture commune. Encourager et financer des formations rassemblant une diversité d'acteurs, professionnels des champs de la santé et du social, quels que soient leurs lieux d'exercice (ville, hôpital, privé, public), ainsi que les futurs patients ou proches ressources, favoriserait l'émergence de projets d'ETP collaboratifs intégrés aux parcours de soins. Il serait également très bénéfique d'inviter les référents ETP des Agences régionale de santé à participer à de telles formations.

Exemples d'initiatives :

- En formation initiale : le Séminaire Etudiants « Apprendre à travailler ensemble » porté par l'Afdet et développé à Rennes et à Besançon rassemble pour trois sessions de 2 jours 100 étudiants se préparant à exercer différentes professions : sages-femmes, médecins généralistes, infirmiers, masseur kinésithérapeutes, assistants sociaux, ergothérapeutes, diététiciens, pharmaciens, éducateurs de jeunes enfants, podologues, etc. Il leur permet de se rencontrer, se connaître, réfléchir, construire et agir ensemble. (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2016/12/journal-821.pdf>)
- En formation continue : à Clichy-sous-Bois et Montfermeil, les formations organisées dans le cadre du projet territorial d'ETP ont rassemblé des acteurs issus du champ sanitaire et du champ social appartenant à une pluralité de structures : le groupe hospitalier, la maison de santé pluridisciplinaire, une association de médiation culturelle et sociale, la maison de la diététique pour tous, le comité départemental olympique et sportif, une association pour les personnes obèses ou en surpoids, un réseau de santé et la MAIA. (<https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/afdet-04-2017-ok.pdf>)

17. Définir les critères de qualité des formations en éducation thérapeutique

Depuis le décret et l'arrêté de 2010 relatifs aux compétences nécessaires pour dispenser l'ETP, on observe une explosion des offres de formation dont les contenus et la qualité sont très variables. Définir des critères de qualité pour les formations en ETP permettrait une amélioration des pratiques des formateurs et une meilleure lisibilité des offres de formation. Ce travail pourrait être réalisé dans le cadre d'un collectif national des Utep et pôles ressources en ETP. Les critères de qualité des formations pourraient notamment porter sur :

- les compétences et expériences requises pour les formateurs,
- la mixité des participants : pluri-professionnalité mais aussi intégration de futurs patients ressources,
- l'adéquation des modalités pédagogiques aux objectifs de la formation,
- les modalités de recours au e-learning et aux classes virtuelles,
- l'ancrage de la formation dans la pratique des participants, avec un accompagnement à la mise en œuvre de l'ETP sur le terrain.

Adapter les financements et simplifier les démarches administratives

18. Reconnaître et financer l'éducation thérapeutique comme un soin

Puisque l'éducation thérapeutique « s'inscrit dans le parcours de soins », ne serait-il pas logique de la considérer comme un soin parmi les autres soins ? Qu'elle soit réalisée dans le cadre des programmes ou non, elle doit générer une rémunération pour les professionnels de santé et les établissements qui la développent. Par ailleurs, donner aux patients la possibilité de bénéficier d'une prise en charge des frais de transport ou d'un arrêt de travail pour venir aux séances d'ETP lèverait un frein important à leur participation.

19. Financer, forfaitairement, les temps de conception, de coordination et d'évaluation des activités d'éducation thérapeutique

Concevoir, mettre en place et évaluer des activités en pluri-professionnalité, intégrer aux équipes des patients ressources et une diversité de professionnels, organiser une offre territoriale d'ETP, nécessite du temps de concertation entre les acteurs. Aujourd'hui ce temps de

concertation est rarement financé. Nous proposons donc la mise en place d'un forfait « conception et évaluation » pour les équipes engagées dans l'élaboration ou la mise en œuvre d'un programme ou d'une offre territoriale d'ETP. Ce forfait devrait être majoré pour les équipes qui intègrent des patients ou aidants ressources.

Exemple d'initiatives :

- Dans le plan maladies neuro dégénératives 2014-2019, la mesure 5 préconise le développement de l'ETP pour les patients et leurs proches. Un appel à projets permet de financer la conception des programmes d'ETP, et la formation des acteurs des équipes qui candidatent. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

20. Simplifier les demandes d'autorisation et de renouvellement de programme

Les régions utilisent actuellement des dossiers de demande d'autorisation et de renouvellement plus ou moins complexes mais majoritairement lourds à renseigner, avec un niveau d'exigence qui dépasse parfois le cadre réglementaire.

Si nombre de régions proposent aux équipes de s'appuyer sur des unités ressources telles que les Utep pour remplir ces dossiers, toutes n'y ont cependant pas recours (par méconnaissance, éloignement géographique ou manque de disponibilité). De plus les moyens octroyés à ces unités sont très inégaux d'une région à l'autre.

Un dossier simplifié, conçu au plan national tout en laissant la possibilité d'ajustements régionaux motivés, serait le bienvenu. La procédure de renouvellement de l'autorisation, très lourde, tant pour les équipes éducatives que pour les ARS, pourrait également être allégée. L'enjeu est de ne pas décourager les équipes, mais plutôt de les valoriser et de donner les moyens aux unités ressources de les accompagner dans un processus permanent d'amélioration de leurs pratiques éducatives.

Références bibliographiques

1. [1] Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Pour une action collective et émancipatrice en faveur de la littératie en santé

Denis Mannaerts*

Depuis plusieurs années, notre association Cultures&Santé¹ s'intéresse à l'opérationnalisation, sur le terrain, du concept de littératie en santé. S'appuyant sur nos pratiques éducatives fondées sur les principes de la promotion de la santé, cet article passe en revue les possibilités d'action dans ce domaine en vue d'une meilleure santé et d'une plus grande émancipation des personnes.

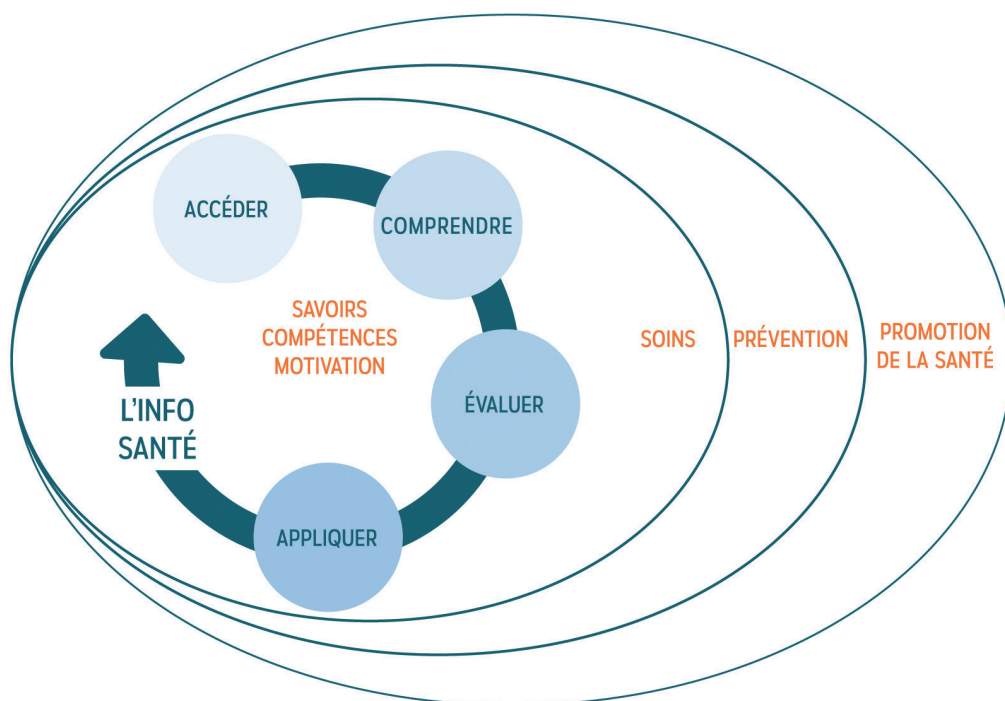
Origines et définition

Le concept de littératie en santé est relativement récent [1]. Apparu dans les années 1970, il est alors innovant dans le domaine de la santé car il fait appel à des actions qui ne visent plus la simple transmission d'informations vers l'individu mais le développement de ses compétences. La notion prend véritablement son essor dans les années 2000², avec une intense production scientifique qui s'accompagne d'ailleurs de nombreuses divergences. Pour schématiser, un mouvement plutôt américain défend une vision biomédicale de la littératie en santé où celle-ci est vue dans sa seule dimension fonctionnelle et comme un facteur de risque (ex. : la capacité à lire une notice de médicament) ; tandis qu'un mouvement européen l'envisage

comme un atout à nourrir, s'ouvrant à des dimensions d'interaction sociale et critique (ex. : la capacité à interagir dans un rapport égalitaire avec un professionnel) [2].

Parmi les nombreuses définitions existantes, nous retiendrons celle d'un groupe de recherche européen qui définit la littératie en santé comme les connaissances, la motivation et les compétences permettant d'accéder, comprendre, évaluer et appliquer de l'information dans le domaine de la santé ; pour ensuite se forger un jugement et prendre une décision en termes de soins de santé, de prévention et de promotion de la santé, dans le but de maintenir et promouvoir sa qualité de vie tout au long de son existence [3] [Figure 1]. La littératie ne concerne donc pas seulement le champ des soins mais tout le continuum santé : informations liées aux traitements des maladies, aux facteurs de risque, aux systèmes et aux déterminants de santé.

Figure 1. La littératie en santé s'inscrit dans le continuum santé : promotion, prévention, soin.



*Directeur de Cultures&Santé, Bruxelles.

¹ Cultures et Santé est une association de promotion de la santé et d'éducation populaire basée à Bruxelles.

² L'OMS introduit le terme Health Literacy en 1998 dans son glossaire de promotion de la santé.

Un enjeu de santé publique et d'équité

De nombreuses études mettent en évidence l'effet favorable sur la santé d'un bon niveau de littératie en santé [4]. Une meilleure observance thérapeutique, une plus grande participation aux programmes de prévention, un meilleur état de santé perçu, une meilleure connaissance des enjeux de santé de la communauté sont quelques-uns des indicateurs permettant de relier littératie en santé et probabilité d'être en bonne santé. La littératie en santé agit comme un médiateur entre des déterminants, tels que l'éducation, et les comportements favorables à la santé [5].

Ces dernières années, en Europe, le niveau de littératie en santé a commencé à être évalué à l'échelle d'une population. Une étude de 2012 réalisée dans 8 pays européens³ a

Un concept multi-déterminé : intervenir dans la complexité

Le niveau de littératie en santé est fonction d'une série de facteurs individuels et collectifs [7]. D'abord, le niveau de littératie en santé est fortement dépendant de la maîtrise de la langue et des facultés cognitives de la personne (capacités à se projeter, à résoudre des problèmes...). Il est aussi fonction de l'étendue et de la qualité de son réseau social. La question de la confiance en soi est également très importante pour se sentir efficace dans la sollicitation ou l'application d'une information. De plus, les croyances et les valeurs qui animent tout un chacun, influencent son approche de la santé et donc la manière dont il reçoit l'information dans ce champ. Enfin, outre le parcours scolaire et le contexte de vie évoqués plus haut, les caractéristiques

Figure 2. S'intéresser à la fois à l'individu et à son environnement au sens large : une nécessité



montré que plus de 47 % des personnes interrogées présentaient un niveau de littératie en santé limité [6].

En Belgique, des enquêtes révèlent aussi que les difficultés dans ce domaine touchent bien plus qu'une petite minorité de la population [5].

Par ailleurs, un lien peut être fait entre le niveau de littératie en santé d'une personne et sa position dans la société. Tout comme l'état de santé, la littératie en santé suit un gradient social [4] : son niveau augmente à mesure que l'on s'élève dans l'échelle sociale. Un faible niveau de littératie en santé touche plutôt des personnes peu scolarisées ou qui connaissent la précarité mais aussi les personnes âgées ou les personnes ayant vécu l'exil. Au-delà de la dimension socio-économique, le parcours de vie influence donc également le niveau de littératie en santé. Pour Van den Broucke et Renwart, agir sur la littératie en santé constitue un moyen d'atténuer l'influence des inégalités sociales sur la santé [5]. Elle est donc à la fois un enjeu de santé publique et un enjeu d'équité.

biologiques de la personne (âge, handicap...) ont une incidence sur son niveau de littératie en santé. À côté de ces facteurs liés à la personne et à son environnement direct, les moyens d'information et les systèmes sociaux et sanitaires auxquels elle est confrontée déterminent l'exercice de ses compétences dans le champ de la littératie en santé. Pour renforcer la littératie en santé, il est donc important d'avoir en tête cette multiplicité de facteurs. Une action qui n'en tiendrait pas compte ne pourrait avoir qu'une efficacité partielle ou éphémère, voire se révéler contreproductive. Ce multi-déterminisme nécessite la mise en œuvre d'interventions complexes prenant appui sur un double mouvement : il faut, à travers des processus éducatifs, agir sur les compétences des individus en prenant en compte les conditions de leur exercice et, parallèlement, adapter les systèmes (politiques, actions, postures) au niveau de littératie en santé des personnes [Figure 2]. Dans la suite du propos, nous montrerons, à travers quelques pistes d'action, ce qu'il est possible de faire par ce double mouvement

³ Autriche, Bulgarie, Allemagne, Grèce, Irlande, Pays-Bas, Pologne et Espagne.

dans chacune des dimensions de la littératie en santé.

L'accès à l'information

Pistes d'actions sur les compétences : permettre à l'individu d'accéder plus facilement à l'information c'est, entre autres, œuvrer pour qu'il renforce sa capacité à exploiter les nouvelles technologies vectrices d'informations, pour qu'il connaisse davantage les lieux-ressources dans le domaine de la santé (ex. : le centre de santé, l'association communautaire, etc.), pour qu'il ait plus de facilités à y recourir et à interagir avec les professionnels pour obtenir les informations.

Pistes d'actions sur les systèmes : les acteurs des systèmes doivent d'abord se demander si l'information est disponible. L'action peut consister à mettre sur pied des lieux d'information (physiques et virtuels) clairement identifiables et accessibles (mobilité, heure d'ouverture, etc.). On peut promouvoir le fait d'aller vers les personnes plutôt qu'attendre qu'elles viennent vers les structures (ex. : des relais communautaires peuvent aller à la rencontre et informer sur mesure). On peut aussi former les professionnels à adopter une posture d'accueil et d'écoute de la demande.

La compréhension de l'information

Pistes d'actions sur les compétences : il va de soi que la maîtrise de la langue est la capacité essentielle à développer pour comprendre l'information. Cela englobe le vocabulaire médical et le langage technico-administratif. Mais, au-delà de la langue écrite et parlée, on peut aussi travailler sur la compréhension de ce qui est implicite : les codes culturels, le non-verbal, la symbolique, etc.

Pistes d'actions sur les systèmes : il y a très certainement des efforts à fournir pour rendre les systèmes et leur architecture plus lisibles. En effet, les procédures administratives pour accéder à certains droits ressemblent à de véritables parcours du combattant. Ensuite, l'adoption d'un langage clair par les professionnels est une précaution universelle à prendre dans les supports écrits (choix des mots, explication par l'image, limitation des messages, etc.) et dans les communications orales (clarification des propos, techniques pour s'assurer de leur compréhension, pour identifier les situations potentielles d'incompréhension). Enfin, l'acteur du système doit lui-même envisager les références culturelles du sollicitant ou du participant. On parle de compétences transculturelles pour désigner les aptitudes à naviguer d'un registre de références à un autre. La compréhension pourra être facilitée par le recours à des intermédiaires : médiateurs interculturels, interprètes ou pairs-aidants.

L'évaluation de l'information

Pistes d'actions sur les compétences : en faveur de la 3^e dimension de la littératie en santé, les professionnels

peuvent mettre en place des dispositifs qui permettent à une personne de développer son esprit critique, ses capacités à discriminer une information, à l'authentifier, à la recouper, à la mettre en lien avec ses propres valeurs ou celles de l'émetteur. À l'heure des technologies numériques, un nombre important d'informations, tantôt contradictoires tantôt carrément fausses circulent. Il est donc d'autant plus important d'investir ce domaine.

Pistes d'actions sur les systèmes : les acteurs des systèmes peuvent faciliter ce travail d'évaluation en précisant la source des informations qu'ils véhiculent mais surtout en leur donnant du sens via une argumentation. La prise en compte des valeurs de l'autre dans la communication et même dans l'élaboration de l'information permettra par ailleurs aux professionnels d'éviter un rejet ou une disqualification sociale du destinataire.

L'application de l'information

Pistes d'actions sur les compétences : les connaissances, les compétences, la motivation et le sentiment d'auto-efficacité ne sont parfois pas suffisants pour appliquer une information, lorsqu'on se confronte à la réalité : contraintes budgétaires et organisationnelles, conflits de valeurs, etc. Il s'agit dès lors de renforcer chez l'individu ses capacités à identifier ses propres freins et leviers à la mise en pratique d'une recommandation mais également à repérer les freins et les leviers venant de la collectivité.

Pistes d'action sur les systèmes : dans ce domaine, le professionnel a un rôle fondamental : celui de ne pas laisser la personne seule avec des injonctions. Il faut penser au contexte de mise en pratique et bien estimer ce qu'appliquer cette information implique pour l'autre. Il paraît indispensable de mettre en place des accompagnements au changement, tout en essayant (par du plaidoyer) de faire évoluer le contexte pour que chacun ait les mêmes chances de pouvoir mettre en application ce qu'il juge souhaitable.

De l'opportunité de mettre sur pied des ateliers Littératie en santé

En 2015, notre association s'est chargée d'animer des ateliers expérimentaux sur la littératie en santé auprès de deux groupes d'adultes. Nous avons collaboré avec deux structures, d'insertion sociale et d'alphabétisation, installées dans des quartiers populaires de Bruxelles et de Liège. Les groupes, constitués d'une dizaine de personnes, ont été amenés à réfléchir sur la santé et les informations qui s'y rapportent à travers plusieurs types d'activités. Cette intervention, guidée par une approche participative, s'est focalisée sur l'exercice de compétences transversales qui concourent à la littératie en santé. De cette expérience, est sorti un guide d'animation offrant des pistes aux acteurs éducatifs pour agir en faveur de la littératie en santé d'un groupe⁴. Parmi les activités proposées, nous citerons : la recherche d'informations et de supports sur un thème de

santé (dimension accès), la reformulation d'une brochure à partir de critères de qualité (compréhension), l'analyse d'informations sur la santé publiées dans la presse (évaluation) et l'identification des freins à l'application d'une recommandation (application). Travailler en groupe, au sein de groupes de paroles, de projets communautaires ou d'ateliers citoyenneté, se révèle un admirable levier pour développer les compétences individuelles mais aussi pour entrevoir une émancipation collective et des changements à plus grande échelle en partant des besoins, des réalités et des atouts de chacun.

Les perspectives de travail que nous défendons et

présentons ici entrent en tension avec une tendance à la responsabilisation strictement individuelle, au paternalisme libéral et à la médicalisation de la santé vers laquelle les défenseurs d'une certaine vision de la littératie en santé risquent de nous entraîner. En tant qu'acteurs de promotion de la santé, nous sommes convaincus de la nécessité de prendre en compte les responsabilités multiples dans le développement d'environnements favorables à la santé et de mettre en œuvre des démarches collectives qui auront un impact direct sur la littératie en santé et sur la santé des populations.

Références bibliographiques

1. De Broucker G. *La littératie en santé sur l'agenda public*. Ottawa : Université d'Ottawa, 2014, p. 6
2. *Ibid.*, pp. 21-27
3. Sorensen K, Van den Broucke S et al. *Health Literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models*. *BMC Public Health* 2012;80(12), p. 3
4. Kickbush I, Jürgen M et al. *Health literacy. The solid facts*. Copenhagen: WHO, 2013, p. 7
5. Van den Broucke S, Renwart A. *La littératie en santé en Belgique : Un médiateur des inégalités sociales et des comportements de santé*. Louvain-la-Neuve : UCL, 2014.
6. Sorensen K, Pelikan J-M et al. *Health Literacy in Europe: Comparative results of the European health literacy survey*, *European Journal of Public Health* 2015;25(6):1053-8.
7. Bragard I, Coucke P-A et al. *La Health Literacy, un moyen pour réduire les inégalités sociales de santé*. *Revue Med Liège* 2017;72:4-5.

Bibliographie complémentaire

- Allaire C, Ruel J. *Communiquer pour tous : les enjeux de la littératie en santé*. *La santé en action* 2017; 440:8-38.
- Cultures et Santé. *La littératie en santé : D'un concept à la pratique*. Bruxelles : Cultures et Santé, 2016.
- Ferron C. *La littératie en santé : Synthèse bibliographique*. Paris : FNES, 2017.
- Margat A, Gagnayre R et al. *Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : Une revue de la littérature*. *Santé publique* 2017;29(6):811-9.
- Rusch E, Lefevre K, Ferron C. *Littératie en santé, usagers et professionnels : tous concernés*. Paris : Conférence Nationale de Santé, 2017.

⁴Guide disponible sur www.cultures-sante.be.

Quand le patient sert le chercheur et vice-versa...

Abdou Simon Senghor*

Promouvoir la responsabilisation du patient au sein des systèmes de soins résulte d'une configuration sociale, économique et politique qui s'est traduite par la démocratie sanitaire mais également par la poursuite d'actions efficaces dans un contexte de ressources financières limitées [1]. À travers la mise en œuvre de la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et par la légalisation en 2009 de l'Éducation Thérapeutique du patient (ETP), les autorités sanitaires françaises reconnaissent au patient un rôle plus actif dans les prises de décisions. L'implication du patient dans sa prise en charge est également rendue possible par les progrès technologiques et industriels qui ont favorisé la maîtrise des maladies infectieuses, la hausse de l'espérance de vie et l'émergence des maladies chroniques [2].

Dans la pratique, la démocratie sanitaire telle qu'elle est configurée en France en particulier, et dans les pays occidentaux en général, a donné naissance à différentes figures du patient. Ainsi, à travers la pratique de l'ETP, la figure du patient-expert a émergé afin d'aider les patients à s'occuper d'eux-mêmes [3]. Au Canada, avec le « Montreal Model », le patient apparaît comme un partenaire des soins qui peut avoir trois postures : celle du patient-ressource, du patient-formateur ou encore du patient chercheur [4].

Au Sénégal, le patient semble ne pas avoir une grande implication dans le processus décisionnel. En effet, l'arrêté ministériel n° 5776 du 17 juillet 2001 portant charte du malade dans les établissements publics de santé hospitaliers sénégalais dit, en son article 4, que « l'information destinée au malade doit être accessible et juste afin que ce dernier accepte les choix thérapeutiques ». En outre, la famille a un rôle essentiel dans la prise en charge du malade. En effet, elle fournit les ressources financières nécessaires à ses soins [5].

Patient insuffisant rénal chronique sénégalais ayant expérimenté l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation rénale, je montre, à travers cet article et en partant de ma posture originale de patient-chercheur [5], la manière dont mon expérience a influencé mon travail de chercheur dans un centre de dialyse en France mais également la manière dont mon statut de chercheur a permis de comprendre ma maladie et la place qu'ont occupée différents acteurs dans la trajectoire de ma maladie [6]. À travers ma posture de sociologue, j'entreprends une narration réflexive d'événements de ma vie qui ont une signification sociologique.

Des lignes biographiques déterminées par l'état de santé

La prise en charge sénégalaise de ma maladie a débuté avec un parcours de soins pauvre en informations de la part du médecin, ce qui favorisa la dégradation de mon état de santé. J'ai dû ainsi compter sur mon

entourage familial qui opérait en tant que « garde-malade » et qui prenait les décisions à ma place [7]. L'implication de ma famille m'a permis d'éviter la mort qui était l'option que le médecin avait présentée à mes parents. L'attitude du médecin était à la fois réfléchie et empathique car il présumait que mes parents ne disposaient pas de ressources nécessaires pour prendre en charge, à long terme, mes séances de dialyse : mieux valait donc, selon lui, me laisser mourir sans trop de souffrance. Après cet épisode, des événements comme les opérations chirurgicales et les complications causées par la maladie vont transformer la nature de mes relations sociales et mon parcours universitaire.

Les expériences de santé liées à la maladie m'ont conduit à créer des liens de proximité avec les soignants. L'affection qu'ils me portaient, leurs plaisanteries, facilitaient ma participation aux prises de décisions. Ces soignants intervenaient tout au long de mon parcours de soins. Ils avaient contribué à faire cohabiter dans mon parcours, deux lignes biographiques [8] : la maladie et les études. J'avais, en effet, été encouragé en partie par eux à reprendre les études après avoir recouvré une meilleure santé. Et lorsque la maladie prenait le dessus, m'obligeant à suspendre mes études universitaires, je bénéficiais de leur soutien moral.

Par ailleurs, il m'était parfois impossible de faire les analyses prescrites par les médecins à cause d'un manque de moyens financiers qui rendait ma prise en charge difficile [9]. En outre, je construisais mes choix à partir d'expériences personnelles et de relations. Les décisions que je prenais en tant que malade étaient donc, par moments, influencées par mon entourage [10]. Ainsi, pour reprendre les propos de Winance [11], j'étais une personne « autonome à travers les multiples dépendances... ». Dans un processus décisionnel de choix d'une méthode de dialyse, les réalités socio-culturelles et économiques qui m'avaient placé dans une position dépendante vis-à-vis de mes proches, montrent que la passivité du patient ne s'exprime pas seulement à l'égard du médecin [12]. Cette relation de dépendance concerne également le tradipraticien. La présence de ce dernier à côté du médecin dans la prise en charge du patient relève d'un diagnostic profane qui se fonde sur l'origine surnaturelle de la maladie causée par des individus malintentionnés [13], au-delà de la réalité du dysfonctionnement organique comme cause de son mal. L'importance que les acteurs en présence peuvent accorder à leur appartenance sociale et culturelle, rendent singulières les relations et les prises de décisions thérapeutiques.

L'expérience de différentes situations, dont certaines très éprouvantes, va être mobilisée comme une ressource pour favoriser mon accès au terrain en tant que chercheur.

**Ingénieur de recherche au Laboratoire de Sociologie et d'Anthropologie (LASA), Université de Franche-Comté*

Utiliser mon statut de patient pour accéder au terrain

La proximité avec le sujet de la recherche [14] peut favoriser l'accès au terrain. J'ai accompagné une fois un médecin interne auprès des malades afin de pouvoir m'entretenir avec eux. Comme moi, l'interne menait des enquêtes auprès des patients insuffisants rénaux. Il a sollicité un patient qui a refusé de s'entretenir avec lui. Je me suis alors présenté, non comme un chercheur mais comme un patient insuffisant rénal vivant avec un rein greffé fonctionnel, et le patient a accepté l'entretien.

Je m'étais, en fait, inspiré d'une expérience vécue lors d'une enquête de terrain que j'avais menée au Sénégal. Une patiente sénégalaise avait, en effet, exigé que je lui fournisse des informations sur les modalités de la transplantation rénale en France en échange de son accord pour être interviewée. Dévoiler mon identité de patient était une stratégie pour susciter son intérêt et l'amener à me solliciter lors d'un échange. Il s'agissait également de ne pas favoriser une situation de dominant-dominé [15] afin d'établir une relation de confiance, en écoutant le patient, et d'obtenir son accord pour un entretien [16].

Dans d'autres contextes et situations, cette proximité était un obstacle à l'accès au terrain. Il ne m'était pas possible de participer aux entretiens de diagnostic éducatif menés par les infirmières. Ces dernières s'opposaient à ma présence sans doute à cause du fait que la « profession [infirmière] est soumise au secret professionnel et doit respecter la confidentialité des soins » [17]. Le respect de l'intimité comme droit du patient souligné dans la charte de la personne hospitalisée, peut également être avancé comme motif de ce refus des infirmières de me laisser observer leurs interactions avec les patients lors des entretiens de diagnostic éducatif.

Par ailleurs, les éducateurs me sollicitaient afin que je partage mon expérience de malade avec les autres patients. Accepter d'être instrumentalisé faisait partie de la négociation du terrain. Elle me permettait de consolider ma présence aux séances d'ETP et au sein du centre de dialyse. Mais cette immersion et cette négociation ne seront pas sans conséquence sur le déroulement de l'enquête. En effet, j'avais intentionnellement décidé de désertier les séances d'ETP à cause de mes expériences éprouvantes que l'écoute et l'observation des patients faisaient resurgir [5]. J'ai dû pourtant mener un travail émotionnel dissimulateur de manière à avoir une attitude neutre [18] face aux narrations des patients car les données recueillies par le biais de l'observation participante étaient insuffisantes. Je me rendais donc à nouveau aux séances d'ETP afin de les compléter.

Conclusion

Pour mener mes enquêtes dans un centre de dialyse, il a fallu mobiliser mes expériences antérieures afin de faire des choix en ce qui concerne la façon de me prendre en charge et d'accéder au terrain. Il existe une articulation entre ces deux orientations déterminées par un parcours biographique inconstant car le patient et le chercheur que je suis se soutiennent mutuellement : le patient se sert du chercheur pour comprendre les éléments constitutifs et déterminants de son parcours de soins à travers une analyse réflexive ; quant au chercheur, il utilise le statut de patient pour accéder au terrain grâce à la valorisation d'une identité commune avec les autres patients insuffisants rénaux chroniques. Ce faisant, l'approche auto-analytique utilisée dans cet article a permis de mettre en exergue une posture instrumentale du patient-chercheur.

Références bibliographiques

1. Bourret C. Évolution du rôle des patients et nouvelles organisations d'interface en santé. *Éléments pour une approche comparée : France, Royaume-Uni, Catalogne (Espagne). Recherches en communication* 2009;71-85.
2. Baszanger I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie* 1986; 27(1):3-27.
3. Grimaldi A. Les différents habits de l'« expert profane ». *Les Tribunes de la santé* 2010;27(2):91-100.
4. Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 2015; 18(HS):41-50..
5. Senghor AS. Une figure originale : le chercheur impliqué comme malade chronique. *Anthropologie & Santé* 2017 ; consulté le 10 mars 2018. URL : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2524>.
6. Strauss A. La trame de la négociation. Paris : L'Harmattan, 1992.
7. Schnitzler M. Le rôle de l'entourage au sein de l'hôpital africain : une thématique négligée ? *Sciences sociales et santé* 2014;32(1):39-64.
8. Castel R. Les sorties de la toxicomanie. Fribourg : Editions Universitaires Fribourg, 1998.
9. Diallo Y. Pauvreté et Maladie. In Jaffré Y & Olivier de Sardan J-P (Eds). *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala, 2003 ; 157-216.
10. Rapley T. Distributed decision making: the anatomy of decisions-in-action. *Sociology of Health & Illness* 2008;30(3):429-44.
11. Winance M. Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales : Commentaire. *Sciences sociales et santé* 2007;25(4):83-91.
12. Parsons T. *The social system*. Glencoe, Illinois: Free Press, 1951.
13. Massé R. Métissage des savoirs et itinéraires de soins et de santé mentale dans la Martinique d'aujourd'hui. In Bonniol J-L, *Paradoxes du métissage*, Paris : Éditions du CTHS, 2001 ; 145-158.
14. Beaud S, Weber F. *Guide de l'enquête de terrain. Produire et analyser des données ethnographiques*. Paris : La Découverte, 2010 [1998].
15. Olivier De Sardan J-P. Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie* 2000;41(3): 417-445.
16. Fugier P. Les approches compréhensives et cliniques des entretiens sociologiques. *Revue ; Interrogations ?* 2010 ; Consulté le 7 mars 2018. <http://www.revue-interrogations.org/Les-approches-comprehensives-et>.
17. Crouzil B. Pour un éveil au questionnement éthique des professionnels infirmiers de bloc opératoire : étude exploratoire. *Recherche en soins infirmiers* 2008;92(1):20-37.p24
18. Soares A. Les émotions dans le travail. *Travailler* 2003;9(1):9-18.

Rejoindre les patients en situation de précarité par une approche interdisciplinaire

Partage d'expérience d'une équipe pluriprofessionnelle travaillant auprès d'un public en majorité africain sub-saharien et maghrébin.

Fatiha Ayoujil*, Aminata D**, Stéphane Lusgarten***, Danièle Sené****

Danièle, Fatiha et Stéphane sont respectivement : infirmière Asalée¹, psychologue à Uraca -Basiliade² et enseignant en activité physique adaptée et fondateur de Viacti³. Ils travaillent à La Goutte d'Or, dans le nord de Paris, un quartier dont la population est en grande partie originaire du Maghreb et d'Afrique Sub-Saharienne. La majorité des habitants y vit en situation de précarité voire de grande précarité. Danièle, Fatiha et Stéphane complètent les prises en charge des patients au gré des besoins, en fonction des compétences propres à leurs disciplines respectives.

En quoi les patients avec lesquels nous travaillons sont-ils en situation de précarité ?

Pour aborder la situation de précarité, nous empruntons à Pierre Larcher⁴ sa métaphore du trampoline. « Toutes les sécurités que se bâtit un individu au fil de sa vie sans même qu'il en ait conscience contribuent à lui donner l'élasticité qui lui permettra de rebondir dans les pérépéties de

l'existence. Pour que le rebond soit de bonne qualité, il faut que tous les élastiques qui le relient à son cadre soient présents et en bon état, sur chacun de ses côtés. » [Illustration 1]

La précarité est l'absence des conditions et des sécurités permettant à une personne, à une famille, à un groupe d'assumer pleinement leurs responsabilités et de bénéficier de leurs droits fondamentaux. Elle est caractérisée par une forte incertitude sur la possibilité de pouvoir retrouver dans un avenir proche la

*Psychologue
Uraca-Basiliade

**Patiente
intervenant

***Enseignant en
activité physique
adaptée Viacti

****Infirmière
déléguée à la santé
publique Asalée

¹Asalée : créée en 2004 pour améliorer la prise en charge des malades chroniques par coordination entre médecins généralistes et infirmiers délégués à la santé publique, l'association Asalée met en œuvre un protocole de coopération en application des dispositions de l'article 51 de la loi HPST. Les patients bénéficient notamment d'un accompagnement individualisé en ETP ainsi que d'ateliers collectifs.

²Uraca-Basiliade : association de santé qui accompagne des patients atteints de pathologies chroniques dans une approche tenant compte de la dimension culturelle (représentation de la maladie). F Ayoujil dirige une consultation d'ethnopsychiatrie, participe aux médiations ethnocliniques et intervient dans le programme d'ETP.

³Viacti : association dont le but est de permettre aux personnes en situation de handicap (ou non) de maintenir et/ou d'acquies leur autonomie, par la pratique d'Activités Physiques Adaptées et Santé (APAS), par l'évaluation et le conseil. Le mouvement devient un moyen thérapeutique de recouvrer ou de conserver une autonomie relative. Viacti a développé un partenariat avec Asalée à La Goutte d'Or pour intégrer l'APAS comme ressource support dans la démarche d'ETP.

⁴Pierre Larcher, chargé de mission « santé précarité » à la Direction Générale de l'Action Sociale propose ainsi la métaphore du trampoline pour expliquer « le cumul progressif de précarités de causes diverses aboutissant d'abord à la pauvreté, puis à l'exclusion »

Illustration 1. La métaphore du trampoline

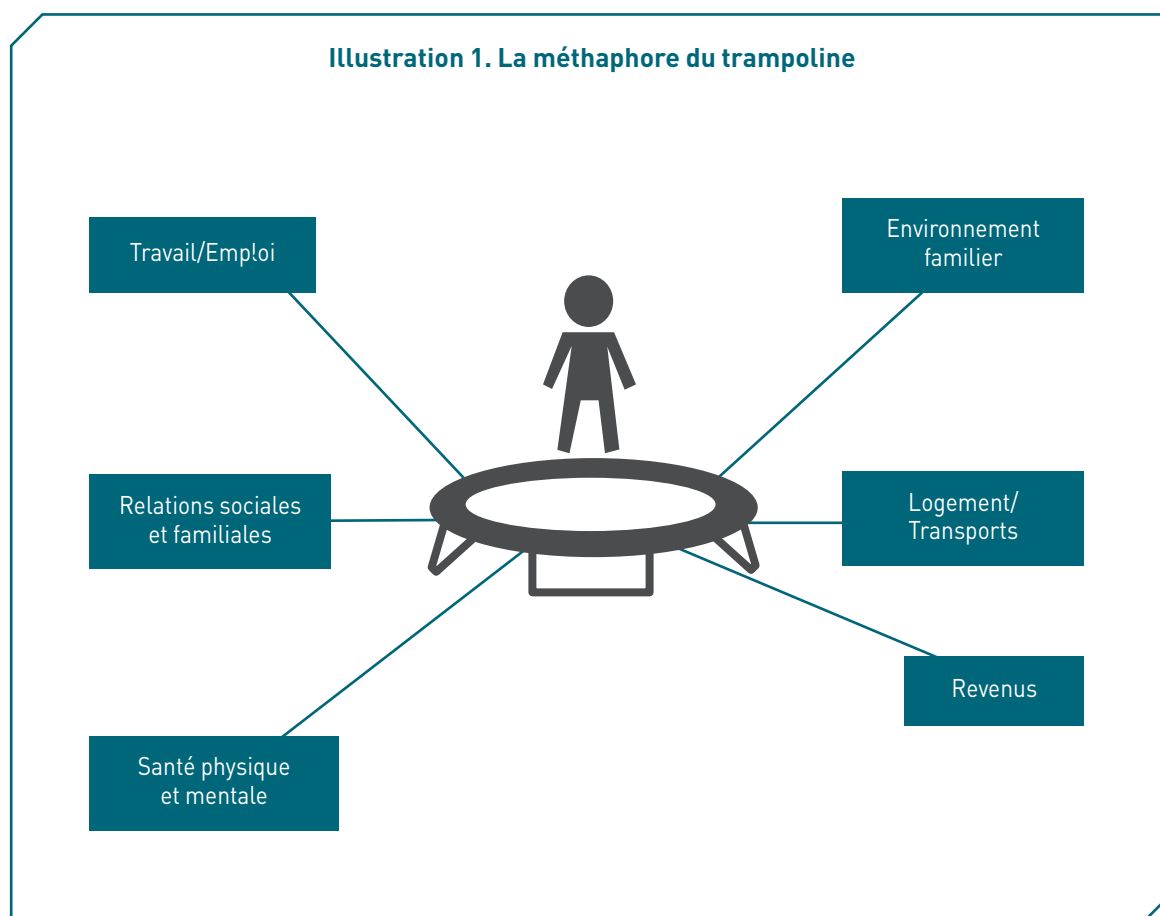
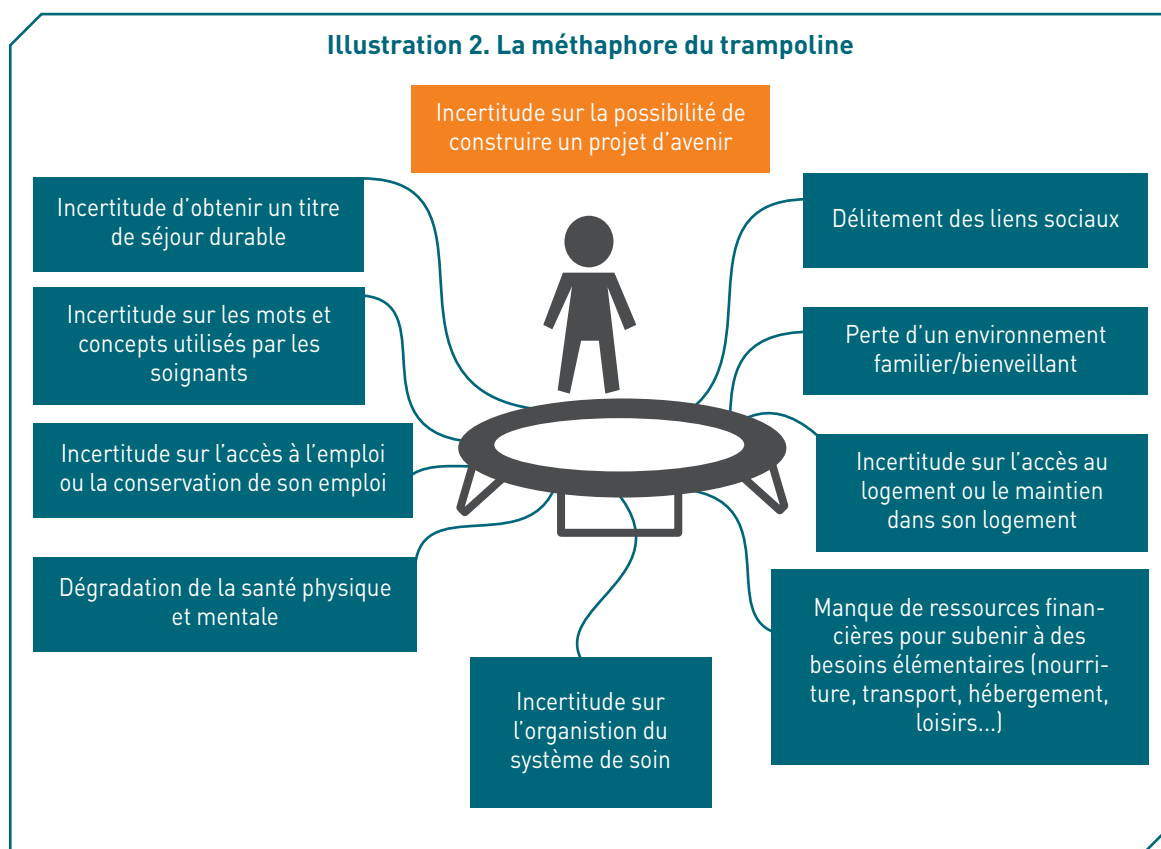


Illustration 2. La métaphore du trampoline



situation qui est considérée comme « acceptable ». [Illustration 2]. Le degré de perception de la précarité est variable d'une personne à l'autre et influencé par de nombreux facteurs culturels.

La prise en compte des spécificités culturelles : l'un des motifs majeurs dans notre approche pluriprofessionnelle

Nous travaillons à La Goutte d'Or avec des personnes venues de toute l'Afrique, parlant une diversité de langues maternelles, dans un contexte de diversité de savoirs, de pratiques, de croyances, de positions morales, de droits et de coutumes.

Pour Danièle, infirmière Asalée, cette prise en compte implique « d'accepter la confrontation à des positions morales et des savoirs complémentaires, ce qui peut placer le soignant aux limites de sa zone de confort professionnelle. Qu'il soit question de recours aux médecines et pratiques de soins traditionnelles, des maraboutages, etc., si la reconnaissance de l'altérité du patient s'impose, nous avons également besoin de décaler nos approches et repères, de nous intéresser à des savoirs de champs complémentaires : sociologie, anthropologie pour prendre le recul nécessaire. »

Pour Fatiha, ethno-psychologue, le levier est l'approche interculturelle : « Nous sommes formés à l'anthropologie médicale clinique et à l'ethnopsychiatrie qui prend en compte la double causalité dont parlent les patients, c'est-à-dire la cause naturelle et la cause surnaturelle de la

maladie. Le détour par les représentations culturelles peut être nécessaire lorsque les patients ont un ancrage culturel important qui rend complexe l'inscription dans la démarche thérapeutique proposée par la médecine occidentale. »

Pour Stéphane, enseignant en activité physique adaptée, « il s'agit de prendre en compte les différences d'habitus culturel liées à la pratique d'une activité physique : certaines cultures favorisent le mouvement, d'autres moins ».

Le parcours d'Aminata : une illustration de la complémentarité des interventions en ETP

Aminata⁵ est originaire du Sénégal. Elle est âgée de 48 ans et arrive seule en France en 2014. Elle est atteinte du diabète. Elle demande l'asile en raison de violences subies dans le cadre d'un mariage forcé. En 2016, elle fait venir ses deux enfants pour les protéger d'actes de torture avérés. La procédure est longue et Aminata se trouve sans revenus, ni logement, ni couverture sociale pendant de longs mois. Elle est finalement hébergée par le 115, en hôtel. C'est mieux, mais pas vraiment adapté à la vie familiale. Fin 2017, elle obtient un récépissé de droit au séjour mais pas d'autorisation de travail. Début 2018, elle commence une formation correspondant à son projet de vie : devenir assistante de vie auprès des personnes âgées.

L'accompagnement en ETP par l'équipe

Son médecin oriente Aminata vers Asalée en 2015 car son diabète est très déséquilibré. Un projet personnalisé d'accompagnement global est travaillé. Il consiste initialement à stabiliser la situation sociale avec l'aide de la médiatrice

⁵Le prénom a été modifié.

sociale d'Urac/Basiliade. Puis progressivement, en 2016 et 2017, l'accompagnement en ETP autour des besoins d'Aminata se met en place :

1. Besoin de restaurer la confiance en soi, dégradée par les difficultés et l'isolement.
2. Besoin de restaurer l'estime de soi dégradée par la perte d'une « place sociale ».
3. Besoin de connaissances générales sur la maladie pour mieux contrôler le diabète.
4. Besoin de savoir adapter le comportement alimentaire dans la situation de pauvreté.
5. Besoin de trouver un groupe de soutien.
6. Besoin de lutter contre la sédentarité due à l'isolement.

Concernant le soutien psychosocial, il est proposé à Aminata de participer à l'assemblée des femmes d'Urac afin d'intégrer un groupe de soutien mutuel dans un cadre culturel « sécuritaire » avec une approche communautaire. Elle trouve la possibilité de reprendre sa place de sujet dans un groupe d'appartenance et renforce des compétences psychosociales : expression orale, prise de parole dans le groupe, confiance en soi.

La relative stabilisation de sa situation sociale en 2017 permet d'approfondir le travail sur la pathologie. Nous convenons d'un accompagnement par le binôme médecin-infirmière Asalée qui prend la forme d'entretiens individuels d'ETP, au cabinet. Ces entretiens nous permettent d'identifier avec Aminata ses besoins, d'échanger sur les généralités relatives au diabète et de travailler à l'adaptation de son alimentation, particulièrement compliquée en situation de grande précarité.

Aminata participe régulièrement à divers ateliers collectifs mis en place par Asalée ou Uraca, parfois les deux structures ensemble : généralités sur le diabète, prévenir les complications du diabète, diabète et ramadan, atelier sur la prévention des hépatites.

Elle participe par ailleurs assidûment aux ateliers réguliers d'ETP – activité physique, piscine et yoga mis en place par Viacti et Asalée.

En octobre 2017, face à la motivation, à la capacité d'Aminata à prendre en charge sa pathologie, Asalée lui propose de se former comme patiente intervenante. La formation est assurée sur 5 demi-journées par le pôle ressource en ETP d'Ile-de-France.

Depuis, Aminata a participé à un atelier « Généralités sur le diabète » comme co-animatrice et à un groupe de réflexion sur l'ETP dans le pôle de santé avec les infirmières Asalée et les autres patients intervenants.

Le point de vue d'Aminata

Qu'est-ce qui vous a permis de réussir à contrôler votre pathologie ? *Le sport et manger mieux.*

De quoi auriez-vous besoin aujourd'hui ? *Approfondir mes connaissances sur la maladie. J'ai envie d'apprendre encore plus.*

Qu'est-ce qui est compliqué dans le parcours d'une personne malade dans votre situation ?

Le stress. Quand je n'avais pas de quoi manger, ni de logement.

Qu'est-ce qui rend les choses plus faciles pour les malades ? *Dialoguer en groupe.*

Mais encore ?

J'ai appris beaucoup de choses sur le diabète et on a appris beaucoup de choses en atelier sur la prévention des hépatites. J'ai appris à m'exprimer, à prendre la parole... Je suis devenue dynamique et sportive avec les ateliers d'activité. Les gens ne me reconnaissent pas. J'ai pris de l'assurance.

La formation de patiente intervenante m'a aidée aussi pour la formation professionnelle. Cela a été facile de passer le test pour entrer en formation.

Comment, par l'interdisciplinarité, surmonter les difficultés pour atteindre les patients en précarité sociale et de cultures diverses ?

Avancer pas à pas

D'abord prendre en compte les urgences sociales liées au contexte général. Puis s'attaquer à la difficulté de stabiliser la pathologie liée à la difficulté de s'alimenter, de se déplacer, de se loger, de dégager des ressources financières et de rompre l'isolement social. Il faut également prévenir la rupture de la couverture sociale en intégrant ce besoin dans le programme d'ETP. Les priorités du patient sont liées à l'environnement social et non centrées sur lui-même. Cela implique pour lui et pour l'équipe une difficulté à mener une démarche réflexive sur lui-même et sa santé.

Il convient donc de reconnaître les périodes de non disponibilité psychique du patient et de les respecter, en créant les conditions qui lui permettront de reprendre contact dès qu'il se sentira disponible pour cela. Autrement dit il s'agit de s'adapter à la temporalité du patient !

En quoi l'approche pluriprofessionnelle est-elle une ressource ?

Pour Danièle, infirmière Asalée, l'approche pluriprofessionnelle « facilite l'attention portée aux raisons des ruptures de parcours pour mieux les prévenir, l'adaptation à la temporalité des aléas de vie et du vécu des patients, la construction de la confiance et de la coopération entre professionnels. Enfin, elle cimente l'agencement de la complémentarité de nos compétences. »

Pour Fatiha, ethno-psychologue : « L'intervention coordonnée en équipe permet la restauration des liens communautaires avec des actions tenant compte de la dimension interculturelle (assemblée des femmes, médiation interculturelle).

Comme le montre l'exemple d'Aminata, le travail en équipe pluridisciplinaire favorise la construction d'un projet d'accompagnement où le patient est au centre, avec mise en avant de ses besoins et avec sa participation active. »

Pour Stéphane, enseignant en activité physique adaptée : « L'organisation des ateliers ETP avec les patients en trois groupes pour la piscine, dont un groupe « consolidé » et un groupe « d'intégration », permet de répondre aux aléas de parcours des patients et d'individualiser la réponse aux besoins d'apprentissages. Une ressource importante est par ailleurs l'apprentissage du travail entre professionnels : dégager du temps de travail commun pour la co-construction et la co-évaluation, acquérir un vocabulaire commun, et apprendre à connaître le travail de l'autre, permet d'adapter au plus juste la prise en charge des besoins des patients et nos réponses à ces besoins ».

Le mot de la fin à Aminata

C'est en équipe.

C'est très important parce que seul on peut pas gérer ça.

Patients intervenants : expérience et point de vue d'une patiente éducatrice et du médecin responsable du service dans lequel elle intervient

Nathalie De Bénédictis*, Laurent Grange**

Depuis quelques années les patients et les associations de patients participent aux côtés des professionnels de santé à la construction, la mise en œuvre et l'évaluation des actions et programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Pour formaliser leur intervention, professionnels et associations de patients ont impulsé de nombreuses figures désignant les différents rôles et fonctions des patients qui interviennent en ETP : patient expert, patient témoin, patient ressource, patient éducateur, patient acteur, actient, patient référent (des patients et de leur entourage), patient aidant (de pair à pair), etc.

Au-delà des concepts et des mots, cet article rend compte d'une double expérience et d'un double point de vue : ceux d'une patiente ressource, intervenante en ETP, et ceux du médecin responsable de l'un des services dans lesquels elle intervient.

Le point de vue et l'expérience d'une patiente intervenante

De patiente témoin à patiente éducatrice

Mon parcours de patiente chronique [1] depuis près de 30 ans m'a permis de développer certaines compétences et savoirs [2], de par mon vécu, mon travail de distanciation vis-à-vis de la maladie, ma volonté de conserver mon autonomie et donc d'améliorer ma vie quotidienne, mais aussi de par les formations que j'ai pu suivre dans différents domaines, notamment : formations à l'écoute, initiation à la communication non violente et au Cognitive Behavioral Stress Management (CBSM), séminaires de l'INSERM, formation de niveau I à l'éducation thérapeutique puis diplôme universitaire (DU) en éducation thérapeutique à Grenoble. Ma notion de « vivre avec » la maladie est devenue un élément clé de mon désir de collaborer et coopérer avec les soignants [3] et de partager cette activité d'éducation thérapeutique.

J'accompagne depuis de très nombreuses années des patients, des familles, des aidants, et je me suis toujours positionnée dans un apprentissage continu « en apprenant de l'autre ». J'en suis en effet persuadée : nous apprenons constamment les uns des autres. Cet apprentissage et ces partages s'articulent autour du respect des représentations et connaissances de chacun, patients ou soignants.

Ce parcours m'a permis d'évoluer d'un rôle de « patiente témoin » à un rôle de « patiente éducatrice », si l'on reprend les termes proposés par l'Agence Régionale de Santé d'Occitanie [4] :

-Patient témoin : l'équipe éducative favorise son témoignage pour ouvrir la discussion autour d'un vécu avec la

maladie et des compétences psychosociales mobilisées pour gérer les difficultés rencontrées. Ces temps d'échanges autour de l'expérience positive de son vécu peuvent renforcer chez ses pairs le désir d'agir sur leur prise en charge. Grâce à son expertise personnelle, apprise de sa propre expérience, il devient un élément ressource pour ses pairs dans leur recherche d'informations validées et de structures associatives présentes sur leur territoire.

-Patient éducateur : ses compétences éducatives associées à la reconnaissance de ses savoirs expérientiels lui permettent de co-construire, d'animer et d'évaluer avec les professionnels de santé, des programmes d'ETP adaptés aux spécificités et aux besoins des patients. La maîtrise de compétences psychosociales et sa vision différente de la vie avec la maladie viennent renforcer la collaboration et la complémentarité avec les soignants dans l'animation des séances collectives. Il enrichit ainsi d'un éclairage nouveau les apports dispensés. Il facilite l'expression de ses pairs sur des sujets difficiles à aborder avec l'équipe médicale. Enfin, il est en mesure d'intervenir comme personne ressource auprès de ses pairs dans leur recherche de structures associatives.

Entre patients, il est toujours plus simple d'investir certaines pistes de réflexion car les patients n'osent pas toujours s'exprimer librement en présence de soignants.

J'ai le sentiment de favoriser les transmissions des messages clés dans les deux sens et d'aider à ouvrir le dialogue entre les uns et les autres. Un patient ressource, au sein d'une équipe d'ETP, facilite les apprentissages du patient chronique et l'aide à développer son expertise dans le domaine de sa maladie, à découvrir ses propres ressources, ses aptitudes, ses difficultés pour mieux vivre avec.

L'ETP est un projet pluridisciplinaire. Chaque patient intervenant devrait trouver sa place au sein des programmes, comme un maillon de la chaîne, à la fois aux côtés des professionnels de santé et comme interface entre les patients et les équipes soignantes. Il dispose de ses propres ressources, savoirs, expériences pour l'accompagnement des patients. Son intégration s'inscrit certes dans la mise en œuvre des programmes éducatifs mais il doit aussi être un collaborateur dans la conception et/ou l'amélioration des programmes et des séances éducatives : il est un véritable partenaire de l'offre éducative.

Recueillir les besoins des patients pour proposer des séances éducatives adaptées

L'un des constats faits par les professionnels de santé formés en ETP est que les actions éducatives proposées aux patients concernent le plus souvent des problématiques

*Patiente ressource et intervenante en ETP, Association française de lutte anti-rhumatismale (AFLAR), pôle pass'SAPHO ; chargée de cours au CHU de Grenoble : formatrice – conférencière (bénévole)

** Rhumatologue au CHU Grenoble Alpes et président de l'AFLAR

soignantes, spécifiques à une pathologie. Ainsi, dans la plupart des programmes d'ETP, les thématiques retenues sont l'alimentation (équilibrée), l'activité physique (régulière) et les médicaments (l'observance) dans l'objectif d'aider le patient à modérer l'évolution de la maladie ou à stabiliser son état de santé [5].

Dans le cadre de mon mémoire de DU en ETP [6], j'ai souhaité m'adresser aux patients pour analyser leurs besoins en vue de la construction de séances éducatives adaptées [7]. J'ai ainsi réalisé, avec 18 patients atteints de pathologies différentes¹, des entretiens centrés sur eux, en tant que personnes vivant avec une maladie chronique, appréhendées dans leur globalité. Les données que j'ai recueillies montrent des divergences avec les besoins habituellement identifiés par les soignants et font émerger des problématiques transversales indépendantes de la maladie comme la gestion des émotions, le regard des autres, la notion de « vivre avec », notamment lorsque la pathologie est « invisible », la vie professionnelle avec une maladie chronique ou encore la fatigue.

J'ai choisi d'approfondir plus particulièrement cette thématique qui constitue un sujet récurrent des forums de discussions, des groupes de paroles, des échanges au sein des associations de patients et même des consultations médicales. Bien que cette problématique soit évoquée régulièrement par toute personne vivant avec une maladie chronique, elle est rarement abordée dans les programmes d'ETP.

Suite à cette étude de besoins, j'ai construit un atelier sur la fatigue en quatre séquences permettant de répondre aux attentes des patients. Ses objectifs sont de permettre à chaque participant de verbaliser ses représentations et son vécu de la fatigue, d'en comprendre les mécanismes, d'identifier les facteurs déclenchants, de connaître les différents moyens de la combattre, de pouvoir en parler à son entourage, de mesurer son impact au quotidien et de trouver des pistes de mieux-être et de prise en charge. Ces séquences vont être essayées dans un hôpital parisien avec lequel je collabore depuis 12 ans. Elles ont été proposées au service du CHU de Grenoble Alpes qui traite les maladies intestinales chroniques de l'intestin (MICI). D'autres équipes grenobloises souhaitent que je vienne leur présenter pour voir comment les intégrer aux activités éducatives qu'elles développent autour du diabète, des cancers, de la fibromyalgie, de la douleur, des maladies neurologiques. Enfin, l'une des séquences sera proposée aux patients lors de la prochaine session du programme concernant les rhumatismes axiaux type spondyloarthrite mis en place par le service de rhumatologie du site Sud du CHU Grenoble Alpes.

L'expérience et le point de vue du médecin du service dans lequel elle intervient

L'expérience du service de Rhumatologie du site Sud de l'hôpital Grenoble Alpes

Nous avons un programme d'ETP dans les rhumatismes inflammatoires chroniques depuis plus de 30 ans. À l'époque, on parlait d'école du rhumatisme et ce programme, l'un des premiers à avoir été structuré en

France en rhumatologie, était très descendant ! En 2006, nous l'avons refondé en intégrant ce que seront les bases de l'ETP retenues par la Haute Autorité de santé.

Quelques années plus tard, en 2010, nous avons intégré au programme deux patientes intervenantes dans le cadre d'une expérimentation nationale axée sur la polyarthrite rhumatoïde et pilotée par une association de patients, l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR). Nathalie est venue compléter l'équipe en 2017 dans le cadre du programme destiné aux patients vivant avec une spondyloarthrite. Nos trois patientes intervenantes animent de manière autonome un atelier d'une heure sur la prise en charge de la fatigue qui fait partie intégrante de notre programme.

Quels sont les critères pour que cela fonctionne et que ce soit bénéfique pour le programme comme pour le ou la patient(e) intervenant(e) ?

Il faut à mon sens, pour éviter les écueils, une sélection des futurs patients intervenants s'appuyant sur des critères d'éligibilité clairs, établis en amont, en accord avec l'équipe d'ETP et l'association de patients concernée. Un entretien préalable est également nécessaire. En 2010, nous nous sommes appuyés sur les critères définis dans le cadre de l'expérimentation nationale portée par l'ANDAR. Aujourd'hui, le guide de recrutement des patients intervenants du Ministère de la santé [8] propose des critères d'éligibilité dont les équipes peuvent s'inspirer. Tout patient ne peut en effet devenir patient intervenant.

Il faut également un cadre légal : en effet les patients intervenant au sein d'un programme d'ETP doivent être officiellement membres de l'équipe et s'engager dans cette fonction. Pour ce faire, un contrat tripartite a été signé (sans que ce soit un contrat de travail), entre la structure de soin (le CHU Grenoble Alpes), l'association de patients et les patients intervenants. Il a permis de définir le rôle du patient, en accord avec l'équipe d'ETP, de préciser ses devoirs, notamment le respect du secret médical. Il a également permis de fixer des règles claires dès le départ, à savoir entre autres que les patients interviennent bénévolement dans notre programme. Le guide d'engagement formalisé par le Ministère de la Santé [9] est à cet égard très utile.

Il faut ensuite une intégration des patients dans l'équipe d'ETP. Il est vrai qu'au début de l'aventure, mes collègues éducateurs se demandaient pourquoi inclure des patients dans le programme alors qu'il fonctionnait déjà très bien ! Ils n'en voyaient pas la nécessité. Les principaux freins à l'intégration des patientes intervenantes étaient donc la réticence de l'équipe et un certain niveau de méfiance. Il a également fallu changer des habitudes et modes de fonctionnement des éducateurs.

Mais très vite les points positifs se sont montrés beaucoup plus forts pour emporter l'adhésion de l'équipe à l'intégration des patientes intervenantes. Nous avons tout d'abord analysé les besoins non satisfaits par notre programme et nous avons rapidement déterminé que la fatigue était très mal abordée. Les patientes

¹ Syndrome SAPHO, spondylarthrite ankylosante, maladies inflammatoires chroniques des intestins, myasthénie, diabète, douleurs (patients fibromyalgiques)

intervenantes étaient prêtes à développer un atelier sur ce thème et l'équipe a compris que leur expertise était fondamentale et ne pouvait qu'enrichir le programme. Une fois l'accord de principe obtenu de part et d'autre, il a fallu faire connaissance, se rencontrer grâce à des réunions de présentation et de travail. Le fait qu'il s'agisse de patientes suivies dans le service a bien évidemment facilité les choses ! L'atelier a ainsi été co-construit avec toute l'équipe et les patientes intervenantes dans la continuité de leur formation de 40 heures.

Intégrer un patient intervenant dans un programme : « L'essayer, c'est l'adopter »

Depuis, l'atelier fonctionne parfaitement, sans intervention des professionnels de santé hormis la présence d'un fil rouge² comme dans tous les ateliers du programme. Après 8 ans de recul, la satisfaction est forte, à la fois pour les patientes intervenantes, les patients bénéficiant du programme — avec un taux de satisfaction à plus de 90 % — et les professionnels éducateurs du service. Les patientes intervenantes apportent leurs expertises de leur maladie et enrichissent significativement le programme par leur présence et leur intervention. Bien évidemment, elles restent patientes et leur parcours de vie limite parfois leurs disponibilités (chirurgie, poussée de leur maladie, etc.) mais, grâce à la présence de l'une ou l'autre, aucun atelier n'a été supprimé durant ces 8 ans. Le plus souvent d'ailleurs, elles animent à deux l'atelier.

Plus récemment, nous avons intégré Nathalie dans autre partie du programme concernant les rhumatismes axiaux type spondyloarthrite. Après avoir effectué une analyse des besoins des patients bénéficiaires dans le cadre de son DU d'ETP, elle a également choisi d'animer un atelier sur le thème de la fatigue.

Au final l'intégration des patients intervenants dans un programme d'ETP est un enrichissement fort et un plus indéniable pour les patients bénéficiaires de l'ETP, mais aussi pour l'équipe : c'est une vraie valeur ajoutée et « l'essayer, c'est l'adopter ». D'ailleurs, dans les programmes d'ETP de la région grenobloise, la présence de patients intervenants devient presque banale.

De plus en plus, les patients intervenants font partie des équipes éducatives au même titre que les autres professionnels : la question de leur rémunération se posera sans doute à l'avenir.

En guise de conclusion...

Nathalie ajoute cette anecdote : « Parmi mes différentes expériences, celle qui me reste toujours à l'esprit est celle où, avec une autre patiente ressource, nous avons été conviées à témoigner de notre expérience dans le cadre du DU d'ETP de Grenoble. Une soignante nous a alors demandé : « Comment puis-je être sûre de bien choisir mon patient ressource » ? Notre réponse a été : « Et nous, comment savons-nous que nous choisissons le bon médecin ? »

Références bibliographiques

1. Agrinier N, Rat A-C. Quelles définitions pour la maladie chronique ? in Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B (coord.) Dossier « Les maladies chroniques ». ADSP 2010;72:12-4.
2. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Note de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses 2010;(58-59):15-94.
3. Boudier F, Bensebaa F, Jablanczy A. L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante. Innovations 2012;39(3):13-25.
4. Agence Régionale de Santé Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées. Guide de recommandations Patients intervenants. Juin 2016. En ligne : https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/Guide_recos_Patients_Intervenants_2016.pdf
5. <http://www.oscarsante.org/>
6. De Bénédictis N. Expression et évaluation des besoins éducatifs de la prise en charge de la fatigue du patient chronique. Mémoire de Diplôme universitaire d'éducation thérapeutique du patient - Soutenance du 15 septembre 2017. Université Grenoble Alpes.
7. Haute Autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient - Comment la proposer et la réaliser ? HAS, juin 2007.
8. http://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf
9. http://solidaritesante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_d_engagement_intervenants_programmes_ETP.pdf

² Membre de l'équipe d'ETP qui assiste à l'ensemble des ateliers du programme pour un groupe de patients afin de lisser les messages parfois un peu différents et servir de référent aux patients bénéficiant du programme.

L'éducation thérapeutique : une relation médicale traditionnelle ?

Alexandre Fauquette*

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est souvent présentée comme une autre manière de pratiquer la médecine en ce qu'elle permettrait de renforcer le pouvoir de décision du patient et de réduire la distance qui le sépare du professionnel de santé. Grâce à l'ETP, le patient serait en effet placé au centre du processus de soin et deviendrait réellement « acteur de sa santé ». Certains vont même jusqu'à affirmer qu'elle est une troisième médecine qui aurait rompu avec le paternalisme médical d'antan au point que l'expertise médicale et l'expertise profane seraient placées sur un pied d'égalité. Or, de telles affirmations unanimistes méritent d'être questionnées. La réalité semble en effet beaucoup plus complexe. C'est précisément pour aller à l'encontre de cette vision trop simpliste que j'ai présenté lors du congrès annuel de l'Afdet une communication basée sur des données tirées de mes terrains d'enquête. À partir de l'observation de deux dispositifs d'ETP, dont l'un en secteur hospitalier et l'autre en médecine de ville¹, cette présentation orale visait en effet à démontrer que les interactions entre les professionnels de santé et les patients sont loin de fonctionner sur un mode horizontal, mais demeurent au contraire profondément inégalitaires. Dans les dispositifs observés, on assiste même au renforcement d'un certain paternalisme médical.

L'ETP ou la médecine centrée sur le patient

Certes, le patient est bel et bien au centre des préoccupations des professionnels de santé. Ces derniers s'intéressent aux patients, à leur mode de vie, à leurs habitudes quotidiennes, à leurs perceptions de la maladie et à la manière dont ils l'ont apprise. L'ETP correspond bien, en ce sens, à ce que l'on nomme une médecine centrée sur le patient, à savoir une médecine qui prend le patient dans sa globalité et accorde de l'importance à sa subjectivité et à son savoir expérientiel. L'un des exemples les plus significatifs de cette tendance est l'élaboration des bilans qui précèdent la mise en place des séances d'ETP. Au cours des bilans que j'ai observés, les professionnels de santé se rendent en effet au domicile des patients pour recueillir leurs perceptions, évaluer leurs degrés de connaissance de la maladie et peaufiner ainsi leur programme d'ETP. Il ne s'agit plus uniquement de soigner un symptôme, mais de s'intéresser à l'individu dans sa globalité, sa vie privée, son bien-être psychique et social.

Mais des patients sans réel pouvoir ?

Dans les dispositifs observés, le fait que l'ETP soit une

Une approche critique mais non hostile

Le fait que je mette en avant certains impensés de l'ETP ne signifie pas que je porte un jugement de valeur ni que je me fasse le pourfendeur de ce type de dispositif. Toutefois, mon approche se réclamant de la sociologie critique pourrait le laisser penser à certains acteurs engagés qui « vivent » l'ETP au quotidien et militent courageusement pour son développement. Il est à ce titre significatif que, lors de mon intervention au congrès 2018 de l'Afdet, une petite partie du public ait quitté la salle. Aussi, il me faut apporter quelques précisions sur mon positionnement pour témoigner, en tant que nouveau membre du comité scientifique de l'Afdet, de mon profond attachement à l'ETP et aux valeurs qu'elle véhicule.

D'abord, les résultats de recherche que je relève ici sont tirés de mon terrain d'enquête, à savoir deux dispositifs d'ETP. Il est possible qu'en observant d'autres dispositifs, ces résultats soient différents. Autrement dit, mon propos vise une montée en généralité - autrement dit, mes résultats de recherche peuvent être transférables - mais ne se veut pas, pour autant, généralisable en tout temps et en tout lieu. Quoi qu'il en soit, ainsi que me l'ont indiqué certains professionnels avec qui j'ai pu échanger lors du congrès, ces résultats les invitent à interroger la cohérence de leurs pratiques avec leurs intentions et leurs valeurs.

Ensuite, à titre personnel, je crois profondément aux mérites de l'éducation thérapeutique du patient. À plusieurs reprises, j'ai pu constater à quel point elle s'avérait utile voire nécessaire à l'amélioration des conditions de vie des patients. Ceux-ci se montraient d'ailleurs, dans leur grande majorité, satisfaits des démarches de soin qui leur étaient proposées.

Enfin, je dois souligner à quel point les professionnels de santé qui ont joué le jeu de l'introspection sociologique ont fait preuve de bienveillance à mon égard et n'ont jamais rechigné à m'associer à l'ensemble des séances ou des bilans de santé alors même que 1) je ne suis pas professionnel de santé et que 2) nous touchions parfois à des sujets qui concernaient l'intimité des patients. Loin d'être anecdotique, cette transparence témoigne d'une forme d'ouverture démocratique très appréciable.

*Postdoctorant
Maison européenne
des sciences de
l'homme et de la
Société (MESHS-
CNRS), docteur en
science politique,
sociologue, Centre
d'études et de
recherches adminis-
tratives, politiques et
sociales (Ceraps)
(UMR 8026)
Université de Lille

¹Dans le cadre d'un
projet de maison
pluriprofessionnelle
de santé.

médecine centrée sur le patient ne signifie pas, pour autant, que les patients ont « pris le pouvoir », bien au contraire. Comme l'affirme en substance Pierre Lascombes [1], si l'usager est au centre, le professionnel de santé reste au milieu. Prenons par exemple l'organisation de l'ETP : la planification de chacune des séances, leur durée, le nombre de thématiques abordées, etc. relèvent de décisions qui ne sont presque jamais discutées avec les patients. J'ai d'ailleurs pu observer ce phénomène dans un dispositif conçu et imaginé par un médecin libéral qui se réfère au cadre pédagogique du Maître ignorant de Jacques Rancière pour rompre radicalement avec les codes traditionnels de la relation médicale et effacer toute forme d'imposition d'un biopouvoir. Dans ce dispositif, qui se veut transgressif à l'égard d'autres formes traditionnelles d'ETP en ce sens que le professionnel de santé ne prétend pas détenir une vérité médicale qu'il lui faudrait inculquer aux patients, tout laisse penser que le patient acquiert un réel pouvoir décisionnel : or le dispositif demeure en réalité verrouillé par le pouvoir médical. Comme je l'affirme dans un article de la revue Participations dédié à ce dispositif particulier : « Quelle que soit la nature des interactions sociales qui se jouent dans cette ETP, la construction du programme et le déroulement des séances incombent uniquement à l'équipe médicale. Le postulat de l'égalité des savoirs se trouve donc, dans les faits, confronté à une absence de

démocratisation du dispositif qui reste dans les mains du pouvoir médical [2] ». Pour nous en convaincre, nous pouvons prendre comme outil de mesure l'échelle de la participation citoyenne établie par Sherry Arstein [3] et ses 8 degrés de participation allant du niveau 1, à savoir la manipulation des citoyens ou l'absence de participation, au niveau 8, qui correspond au « contrôle citoyen » (la gestion autonome d'un dispositif, d'un équipement ou d'un territoire) [Figure]. Dans les dispositifs d'ETP que j'ai étudiés, alors que beaucoup parlent de co-construction, nous nous situons en réalité (au mieux) au niveau 4, c'est-à-dire au niveau de la simple consultation³.

Au demeurant, le patient est très souvent sommé de se responsabiliser [4] et cantonné à jouer le rôle du « profane » qui, bien que disposant d'un savoir expérientiel, doit apprendre à gérer sa maladie ou à prendre son traitement. Ce discours sur la responsabilisation du patient peut aboutir, dans certains cas, à une forme de culpabilisation qui positionne l'individu comme seul responsable de l'aggravation de son état de santé. Il s'agit là d'un des effets pervers de ce qui constitue, pourtant, à l'origine, une source de progrès : c'est bien parce que l'on a commencé à penser que les patients étaient des individus compétents et responsables, et non des « incapables notoires⁴ », que l'on a cherché à les responsabiliser davantage.

²Le présent schéma est tiré d'un rapport : Mercier C, Bourque D (dir.), St-Germain L. Participation citoyenne et développement des communautés au Québec : enjeux, défis et conditions d'actualisation. Rapport tenu à l'initiative de la revue Développement social et de l'ARUC-ISDC, janvier 2009 : <http://www.centresrs.qc.ca/pdf/ARUC-LSTG-PC-2009.pdf>

³Évidemment, il est à noter que le patient conserve malgré tout un pouvoir ultime de décision, celui qui concerne, dans son intimité, la prise ou non de son traitement.

⁴En 1950, le Professeur de médecine et président du conseil national de l'Ordre des médecins, Louis Portes, présente en effet le patient comme « un incapable notoire ». Louis Portes poursuit en affirmant qu'« il appartient au médecin de décider ce qui est bon pour le patient ».

Figure. Les 8 niveaux de participation citoyenne de l'échelle d'Arnstein²

8. Contrôle citoyen : une communauté locale gère de manière autonome un équipement ou un quartier.	Pouvoir effectif des citoyens
7. Délégation de pouvoir : le pouvoir central délègue à la communauté locale le pouvoir de décider un programme et de le réaliser.	
6. Partenariat : la prise de décision se fait au travers d'une négociation entre les pouvoirs publics et les citoyens.	
5. Conciliation : quelques habitants sont admis dans les organes de décision et peuvent avoir une influence sur la réalisation des projets.	Coopération symbolique
4. Consultation : des enquêtes ou des réunions publiques permettent aux habitants d'exprimer leur opinion sur des changements prévus.	
3. Information : les citoyens reçoivent une vraie information sur les projets en cours, mais ne peuvent donner leur avis.	Non-participation
2. Thérapie : traitement annexe des problèmes rencontrés par les habitants, sans aborder les vrais enjeux.	
1. Manipulation : information biaisée utilisée pour « éduquer » les citoyens en leur donnant l'illusion qu'ils sont impliqués dans le processus	

Où est le problème ?

L'entretien d'une relation inégalitaire ne semble guère poser problème aux patients qui viennent souvent en ETP dans l'espoir de trouver des solutions ou des réponses à leurs problèmes de santé. Au fond, nous nous situons là dans une relation médicale traditionnelle entre, d'un côté, le sachant et, de l'autre, le profane. Ce qui pose question et risque, selon moi, de nuire à l'image de l'ETP est précisément le maintien de ce discours convenu, au point de ne plus être discuté et de faire l'objet d'un unanimité quasi systématique, discours qui prétend que le paternalisme médical appartiendrait désormais à une époque révolue. La dénomination « éducation thérapeutique du patient » tend à elle seule à prouver le contraire, ainsi que l'attitude de certains professionnels de santé qui infantilisent parfois leurs publics, ainsi que je l'ai relevé dans certaines de mes notes de terrain.

Pourquoi un tel statu quo ?

Nous devons évidemment nous questionner sur les raisons qui permettent d'expliquer le maintien de la relation médicale traditionnelle en ETP. Plusieurs facteurs peuvent entrer en ligne de compte, notamment le fait que des professionnels de santé souhaitent garder la main sur les dispositifs, que les études médicales demeurent insuffisamment ouvertes à l'écoute empathique du patient et aux sciences humaines et sociales, que la culture d'une démarche réellement émancipatrice soit encore insuffisamment ancrée dans notre société, etc. Mais il me semble qu'une autre raison est à chercher dans ce qui paraît aujourd'hui faire consensus : le manque de moyens et de temps accordés, par le pouvoir politique, au développement de l'ETP. La mise en place d'un dispositif d'ETP relève aujourd'hui, plus qu'hier, d'un véritable parcours du combattant pour des professionnels de santé qui doivent, pour ce faire, obtenir plusieurs validations administratives. Cette situation devient étouffante et suppose que l'on se mobilise, en tant que membre de l'Afdet, pour interpeller le pouvoir politique.

Références bibliographiques

1. Lascoumes P. L'usager dans le système de santé : réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et Management Public* 2007;25(2):129-44.
2. Fauquette A. *Quand Rancière s'invite chez le médecin : expertise, ignorance et émancipation dans un dispositif participatif de soin.* *Participations* 2017;19(3):129-62.
3. Arstein S. A ladder of Citizen Participation. *JAIP* 1969;35(4):216-24.
4. Génard J-L, Cantelli F. Être capables et compétents : lecture anthropologique et pistes pragmatiques. *SociologieS* 2008. *SociologieS*. En ligne : <http://journals.openedition.org/sociologies/1943>

Regards croisés sur la prise de décision partagée

Compte-rendu du symposium¹

Le symposium « Regards croisés sur la prise de décision partagée », a constitué un temps fort de l'édition 2018 du Congrès Santé Éducation. S'il a permis à certains participants de découvrir cette approche, il a ouvert à tous de nouvelles perspectives pour repenser la relation de soin.

Prise de décision partagée et éducation thérapeutique

Florence Chauvin, chargée de mission à l'Afdet

Prise de décision partagée : de quoi parlons-nous ?

En France, le terme de « décision médicale partagée » est fréquemment utilisé. Comme les Canadiens francophones, nous choisissons plutôt celui de « prise de décision partagée », traduction littérale de l'Anglais « *shared decision making* ». En effet « décision médicale partagée » peut induire un double glissement de sens [1] :

- le mot « médicale » peut faire penser que la décision

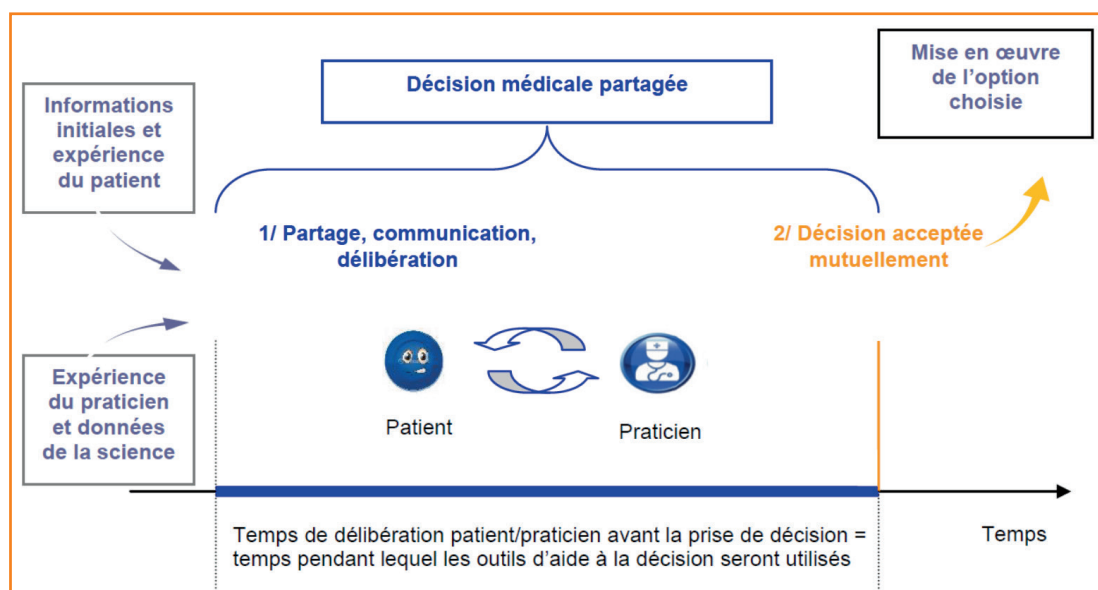
partagée concerne les seuls médecins et non les autres professionnels de santé, voire qu'il s'agirait d'une décision partagée « entre médecins » et non avec le patient, - ce terme met en avant le résultat, à savoir la décision, et non le processus qui permet au(x) praticien(s) et au patient de parvenir ensemble à une décision convenant à l'un et l'autre.

Dans son état des lieux de 2013 intitulé « Patients et professionnels de santé : décider ensemble » [1], la Haute Autorité de santé (HAS) propose une définition et un

Encadré. Définition de la prise de décision partagée et schéma proposés par la HAS [1]

Lorsqu'une décision relative à la santé individuelle d'un patient doit être prise, les expressions « décision médicale partagée », « prise de décision partagée » ou « processus partagé de décision », traduites de l'anglais « *shared decision making* », décrivent un processus au cours duquel :

- le professionnel de santé et le patient partagent de manière bilatérale une information médicale, notamment les éléments de preuve scientifique ;
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic ou du traitement, et comprennent l'option de ne pas agir ;
- un **choix éclairé** entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.



¹ Ce symposium a été organisé avec le soutien du laboratoire NovoNordisk.

schéma pour expliquer la prise de décision partagée (Encadré).

Au regard de ces éléments, nous souhaitons insister sur plusieurs caractéristiques de la prise de décision partagée qui nous semblent essentielles :

- Son double ancrage dans l'approche centrée patient et la médecine fondée sur les preuves [2] dont la pratique devrait intégrer 3 dimensions : les connaissances scientifiques issues de la recherche, l'expérience clinique du praticien mais aussi la situation du patient, ses droits et préférences [3] ;
- Le travail de délibération entre patient et praticien(s) qui passe par le partage d'informations et le soutien apporté au patient pour qu'il puisse s'exprimer, réfléchir à ce qui est important pour lui, peser le pour et le contre entre les différentes options ;
- L'utilisation d'outils d'aide à la décision [4] : les études menées ont montré qu'ils permettaient notamment aux patients d'avoir une perception plus précise des bénéfices et risques des différentes options et le sentiment d'être mieux informés et plus au clair sur ce qui est important pour eux [5] ;
- La nécessité de préparer la mise en œuvre de la décision et de prévoir son évaluation régulière.

La prise de décision partagée est particulièrement adaptée aux situations dans lesquelles il y a plusieurs options possibles. Elle peut concerner [6] :

- Un traitement médicamenteux,
- Une intervention médicale ou chirurgicale,
- Un dépistage, un test diagnostique,
- Un changement de mode de vie,
- Un autre type d'intervention, par exemple un suivi psychologique ou encore la participation à un programme d'éducation thérapeutique.

Pourquoi s'y intéresser quand on s'intéresse à l'éducation thérapeutique ?

La prise de décision partagée apparaît dans la définition de l'éducation thérapeutique proposée par B. Sandrin : « Et s'il s'agissait simplement d'aider les patients à prendre soin d'eux-mêmes en favorisant leur implication dans les décisions et les actions relatives à leur santé ? ». Comme l'éducation thérapeutique, elle reconnaît que l'expertise de chacun des participants, s'inscrit dans la

promotion de la santé [2] et vise l'*empowerment* du patient.

Du point de vue du praticien, la démarche à mener avec le patient dans le cadre du processus de prise de décision partagée s'apparente à la démarche éducative :

- Favoriser et soutenir l'expression du patient

- Sur la décision à prendre, ce qu'il connaît des différentes options, son point de vue sur celles-ci, ses interrogations, ses craintes...
- Sur ses objectifs, ses préoccupations, ses préférences...

- Favoriser et soutenir sa réflexion

- Sur l'adéquation des différentes options avec son mode de vie et ses projets
- Sur l'importance ou la valeur qu'il accorde aux avantages/bénéfices et inconvénients/risques des différentes options

- Favoriser et soutenir la prise de décision

- Faire le point avec le patient sur la ou les options qui lui paraissent préférables, sur son ressenti, son degré de certitude vis-à-vis de la décision...
- Identifier avec lui ce dont il a besoin pour l'aider dans le processus de décision
- Convenir ensemble d'une option et préparer sa mise en œuvre, ou décider de ne pas décider...

La prise de décision partagée mobilise les mêmes compétences que l'éducation thérapeutique [7], en particulier :

- Compétences relationnelles et pédagogiques : pratiquer l'écoute active et bienveillante, pratiquer l'empathie, échanger et informer, s'accorder et convenir de l'action à mener, construire une relation de confiance, co-construire un projet.
- Compétences techniques : orienter les patients vers des sources fiables d'information, tenir à disposition des patient les informations liées à la maladie et au traitement.

Pour nous, la prise de décision partagée constitue une opportunité pour poursuivre la réflexion sur la place de chacun dans la relation de soins, faire un pas de plus dans le partenariat entre patients et professionnels de santé et découvrir des outils pour aller plus loin dans l'accompagnement du patient².

² À partir de 2018, l'Afdet propose aux professionnels et patients ressources déjà formés à l'ETP une formation de deux jours intitulée « Éducation thérapeutique et prise de décision partagée ». Renseignements et inscriptions sur notre site Internet : www.afdet.net

Ainsi que l'explique Freddy Penfornis, diabétologue au Centre hospitalier Sud Francilien, la prise de décision partagée est une approche relativement récente dans le champ du diabète en comparaison avec l'éducation thérapeutique pour laquelle la spécialité est pionnière. Ses avancées sont cependant notables depuis quelques années.

En octobre 2017, la nouvelle prise de position de la SFD sur la prise en charge médicamenteuse de l'hyperglycémie du patient diabétique de type 2 [10] inclut explicitement la prise de décision partagée. Elle précise ainsi que « la prise en compte de la troisième composante de la médecine fondée sur les preuves, les préférences du patient, consiste à présenter les avantages et les inconvénients de chacune de ces alternatives thérapeutiques et à en discuter avec le patient ».

L'état des lieux de la HAS sur la prise de décision partagée [1] indique que « les aides à la décision destinées aux patients ont fait preuve de leur efficacité pour proposer aux patients des soins correspondant mieux à leurs valeurs et leur permettre d'acquérir une plus juste perception du risque qu'ils encourent. Ceci sera facilité si les recommandations de bonne pratique mettent explicitement en évidence les différentes options disponibles avec leurs résultats respectifs sur les critères de jugement utiles au patient et sont formulées de manière à inciter le professionnel à partager l'information avec le patient ». La prise de position de la SFD comprend ainsi un exemple d'outil d'aide à la décision permettant de comparer les différentes options de traitement [Figure].

[illegible]

Figure. Outil d'aide à la décision partagée intégré à la prise de position de la SFD

	Efficacité sur la baisse de la glycémie	Effet sur le poids	Risque d'hypoglycémie	Modalité d'administration	Auto-surveillance glycémique	Effets secondaires	Bénéfices cardio-vasculaires (CV) mortalité patients en prévention CV secondaire	Recul
Metformine	★★	↔ (ou ▼ modeste)	Non	2 à 3 prises/jour	Pas indispensable	Digestifs	Sécurité démontrée	50 ans
Sulfamides et glinides	★★	↑	Oui +	1 à 4 prises/jour	Pour dépister les hypoglycémies	Hypoglycémies, prise de poids	Sécurité non démontrée (absence d'études)	20 à 50 ans
Inhibiteurs des alpha-glucosidases	★	↔	Non	3 à 4 prises/jour	Pas indispensable	Digestifs	Étude en cours	+ 20 ans
Gliptines Inhibiteurs de DPP-4	★★	↔	Non	1 à 2 prises/jour	Pas indispensable	-	Sécurité démontrée (particulièrement pour la sitagliptine)	+ 10 ans
Agonistes du récepteur du GLP1	★★★	↓↓	Non	1/jour à 1/semaine	Pas indispensable	Digestifs	Bénéfices démontrés pour le liraglutide	3 à 10 ans
Analogues lents de l'insuline	★★★★	↑↑	Oui ++	1/jour	1 à 2/jour	Hypoglycémies, prise de poids	Sécurité démontrée pour la glargine	4 à 17 ans

Témoignage d'une patiente ressource : expériences de décisions partagées ou non

Andrea Limbourg vit avec un diabète de type 1 et est membre de l'association française des diabétiques d'Ile-de-France. Les situations qu'elle a exposées ont bien montré toutes les ambivalences de la « décision partagée », dans laquelle ce qui compte au fond le plus, c'est qu'ensemble, patients et soignants trouvent la « bonne décision », celle qui est la plus adaptée aux circonstances. Ces expériences montrent également qu'il ne s'agit pas d'un « moment ponctuel », mais d'un long processus avec ses itérations, allers-retours, hésitations et changements d'avis.

Andrea participe à tous les aspects de ses traitements. Comme le lui avait expliqué l'équipe canadienne qui la suivait avant son arrivée en France, c'est elle qui est le « chef d'équipe » pour ses soins. Elle a en particulier appris à maîtriser la pompe à insuline qui lui permet d'adapter les doses en fonction des circonstances et en particulier de ses activités sportives.

Lors de sa première grossesse, Andrea réussit ainsi à

bien gérer sa glycémie jusqu'au moment de l'accouchement où l'équipe lui enlève sa pompe et prend le contrôle à sa place : sa glycémie, patiemment contrôlée pendant 9 mois, se met à grimper. Pas de prise de décision partagée ici : le respect du protocole l'emporte avec, pour Andrea, un sentiment de dépossession et une inquiétude d'autant plus aigüe qu'elle n'est pas entendue.

L'autre expérience rapportée concerne une intervention chirurgicale subie à deux reprises. La première fois, Andrea demande une anesthésie générale plutôt qu'une anesthésie locale, après discussion avec sa famille et recherche d'informations sur Internet. Cela ne se passe pas très bien. La seconde fois, elle raconte à l'anesthésiste ce qui est arrivé lors de la première intervention. Il lui indique les différentes options, explique le pour et le contre. Ces échanges l'amènent cette fois-ci à choisir une anesthésie locale : « J'avais ma décision au départ – à nouveau une anesthésie générale – mais le médecin m'a donné d'autres éléments, comme ma grande tolérance à la douleur, et cela m'a fait changer d'avis ».

Le point de vue d'un représentant de la Fédération française des diabétiques

Claude Chaumeil, membre du conseil d'administration de la FFD, rappelle que la prise de décision partagée est inscrite dans la loi depuis 2002 [11] : il est donc grand temps d'en faire une réalité !

Il insiste sur le fait que ce processus ne s'arrête pas au moment où la décision est prise : les professionnels de santé doivent s'intéresser à ce qui se passe après la décision, à savoir sa mise en œuvre, qui nécessite d'être préparée et accompagnée. En particulier, si les patients ne comprennent pas les modes d'emploi et les consignes, ils auront du mal à mettre en œuvre la décision prise. En complément de leur action, les professionnels de santé

peuvent conseiller aux patients de prendre contact avec des associations. Ils y trouveront le soutien de personnes qui vivent avec la même maladie qu'eux et pourront les aider à se sentir moins désarmés et à surmonter certaines difficultés. En particulier, la FFD développe sur tout le territoire un programme d'accompagnement, l'Élan solidaire [12], porté par des patients formés, appelés « bénévoles patients experts ». L'accompagnement vise à aider les personnes à trouver des solutions adaptées aux difficultés qu'elles rencontrent et, lorsqu'il est collectif, à rencontrer et échanger avec d'autres personnes atteintes de diabète pour s'enrichir des expériences et du vécu de chacun.

Quel modèle éthique pour la décision partagée ? Un plaidoyer en faveur de la délibération commune

Bernard N. Schumacher, Institut interdisciplinaire d'éthique et droits de l'homme, Université de Fribourg, Suisse

³ Le grand public apprit alors l'existence d'une étude, menée depuis quarante ans par le service fédéral de la santé publique, qui visait à évaluer la durée de vie de trois cent trente-neuf sujets afro-américains atteints de la syphilis. Ceux-ci n'étaient informés ni de leur inclusion dans cette étude, ni de leur maladie, et ne recevaient aucun traitement. Cet événement révéla le peu de scrupules de certains médecins à l'égard du droit des malades à connaître la vérité sur leur état ou à décider de leur traitement.

⁴ Voir President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions*, Washington D.C., US Government Printing Office, 1982.

⁵ Ibid., p. 38 : « Simply put, this means that the physician or other health professional invites the patient to participate in a dialogue in which the professional seeks to help the patient understand the medical situation and available courses of action, and the patient conveys his or her concerns and wishes. ».

Il semble que la première occurrence de la formule « décision partagée » soit quasi-contemporaine de la naissance de la bioéthique aux États-Unis, à la fin des années 1960. Ce champ de réflexion était d'abord apparu dans l'après-guerre, en raison de l'impérieuse nécessité de réguler la recherche scientifique. La prise de conscience du caractère profondément dangereux du non-respect de la dignité des « cobayes », en 1972, au moment du célèbre scandale de Tuskegee en Alabama³, s'est en effet, d'emblée, doublée d'une opposition envers l'attitude paternaliste du corps médical dans le domaine de la recherche et, plus tard, dans celui des soins. C'est dans ce contexte que les premières tentatives de définition d'une « nouvelle éthique du soin », centrée sur la participation du patient, ont été initiées. En effet, lorsque les médecins et les éthiciens américains ont tenté de définir pour la première fois la décision partagée, ce fut en 1982, dans le cadre d'une commission organisée par le président des États Unis⁴, dont le but était de réfléchir à la prise de décision médicale et au consentement informé, tel que défini par le rapport Belmont (1978). Deux choses étaient claires pour les membres de cette commission : premièrement, il était inconcevable que le médecin décide à la place du patient ; le modèle paternaliste était donc banni. Deuxièmement, le fait d'associer le patient aux décisions ne pouvait signifier simplement que le médecin se contentait de « faire la liste » des données concernant la pathologie, et des méthodes thérapeutiques envisageables. Il s'agissait de rejeter clairement un modèle purement informationnel ou technique, à l'intérieur duquel le médecin se contentait d'être l'ingénieur au service des préférences du patient.

La décision partagée est née d'une volonté de trouver une troisième voie entre, d'une part, le modèle du médecin paternaliste et, d'autre part, celui du médecin se bornant à délivrer des informations : ces deux modèles ayant pour point commun de situer le pouvoir de décision exclusivement d'un côté ou de l'autre de la relation de soin. En quoi consistent, dès lors, les rôles respectifs du médecin et du patient dans cette troisième voie ? Pour les auteurs de la commission, le rôle du médecin consiste à « aider le patient à comprendre

sa situation médicale et les actions possibles », à savoir les alternatives thérapeutiques disponibles ; le rôle du patient, quant à lui, est de « faire part de ses préoccupations et de ses désirs⁵ ». En d'autres termes, le rôle du médecin consiste en deux choses : informer et encourager l'expression des préférences du patient. Celui-ci ne peut pas fournir de connaissance médicale. Si le médecin se mettait à faire valoir ses propres valeurs, on retomberait dans une situation de paternalisme. Dans cette première conception de la décision partagée, le principal enjeu est qu'à un moment ou à un autre, le médecin vérifie que le patient a bien compris dans quelle situation il se trouve ; et qu'il lui a explicitement demandé quelles sont ses préférences, voire quelles sont ses réactions depuis qu'il les a formulées. Sur ce point, il s'agit surtout d'éviter que le médecin interprète un silence pour un accord. On peut conclure que, suivant ce modèle, esquissé par la commission de 1982, on dispose de trois certitudes : le médecin n'est pas le « père » du patient ; le médecin est un informateur ; il est aussi l'interprète des préférences du patient. Dans tous les cas, l'idée essentielle est qu'il a le monopole des données factuelles et du savoir technique ; tandis que le patient a celui de la connaissance de ses préférences et de ses valeurs.

C'est ainsi que l'on conçoit d'abord la décision partagée, mais cette conception est-elle réellement satisfaisante ? On peut avancer au moins deux arguments qui vont à l'encontre de cette façon d'envisager les rôles du patient et du médecin. Premièrement, on peut se demander s'il est juste de laisser au seul médecin le monopole de l'information. Il ne peut en effet travailler sur des données factuelles et formuler un diagnostic qu'après s'être mis à l'écoute d'une plainte du patient. Comme le note le médecin et philosophe Georges Canguilhem, la plainte institue la pathologie. Considérer que le médecin a le monopole du savoir de la pathologie revient à oublier ce fait essentiel : ce qu'on soigne en premier lieu est une plainte, une souffrance ressentie. Sans bien entendu se limiter à la plainte originelle – mais cela permet de saisir que le patient est le premier expert de sa maladie, tout au long du processus médical. C'est lui qui sait, en partie, comment il réagit aux traitements, ce qu'il est important

pour lui de soigner en priorité, et quand il est légitime de poursuivre ou d'arrêter le traitement.

Que le patient possède une forme d'expertise est de plus en plus admis. Mais qu'en est-il de l'autre aspect du partage des rôles traditionnels, d'après lequel seul le patient devrait formuler des valeurs ? Ce qui est le plus difficile à admettre dans le cadre de la décision partagée, c'est que le médecin puisse s'engager dans la relation médicale en s'appuyant sur ses valeurs personnelles. La fin du paternalisme semble en effet conditionnée au silence du médecin à ce sujet au cours du processus médical : il revient au seul patient de formuler ses préférences. On peut néanmoins objecter qu'il serait illusoire de croire que l'on respecte les préférences du patient en s'abstenant de tout jugement de valeur. En effet, face à des situations inattendues et parfois graves, toute l'existence du patient est parfois bousculée, et ses repères vacillent. L'expérience de la maladie peut mettre à l'épreuve les valeurs et forcer leur réévaluation. Le caractère incertain et variable des préférences du patient constitue précisément la faille qui le rend vulnérable. C'est ce dont atteste le recul dont nous disposons sur les directives anticipées en France : près de 38 % des patients changent d'avis entre leur rédaction et la survenue de la maladie⁶. Croire que le patient dispose de valeurs générales, qu'il peut transformer mécaniquement en préférences dans telle ou telle situation, correspond à une vision problématique de la prise de décision. Il possède des valeurs générales, mais n'est pas nécessairement capable de les traduire en préférences, et l'expérience de la maladie peut les bouleverser.

Que peut dès lors signifier « décider avec un patient », si l'on ne peut comprendre la décision partagée, ni comme une décision paternaliste, ni comme une simple information, ni comme un dialogue au cours duquel le médecin s'abstient de tout « jugement de valeur » ? Que signifie décider avec les patients, en respectant leurs préférences si l'on admet que leurs préférences ne sont pas fixes ? Voire si le patient ne peut plus, ou ne le peut que partiellement, exprimer ses préférences ? Répondre à cette question amène à préciser deux points quant à la décision partagée, et à rompre en partie avec la représentation qu'en proposa la commission américaine de 1982, laquelle reposait sur un strict partage des rôles, fondé sur la distinction entre des faits (du côté du médecin), et des valeurs (du côté du patient). Décider avec quelqu'un qui ne « sait pas ce qu'il veut »

impose au médecin de l'aider à organiser ses préférences. On peut appeler ce dialogue une « délibération » : il ne s'agit pas seulement d'informer, d'interpréter des préférences qui n'existent parfois pas, mais de soupeser avec le patient les aspects positifs et les aspects négatifs d'une décision. Par exemple, concernant un arrêt de traitement, partager une décision avec lui ne signifie ni le pousser à continuer ou à arrêter une chimiothérapie, ni à dresser à son intention une liste neutre des alternatives : il faut lui donner l'opportunité de saisir ce qu'il préfère en insistant sur les aspects positifs ou négatifs d'une décision – ce qui suppose bien un jugement de valeur de la part du médecin. Pour que le dialogue du patient et du médecin se transforme en véritable délibération, en préservant le respect mutuel, il faut qu'une véritable maïeutique des préférences soit associée à la recherche commune de ce qui est préférable du point de vue de la santé. Le respect des préférences du patient, dans le contexte de la décision partagée, implique qu'il ait le dernier mot ; il n'implique pas que le médecin s'abstienne de tout jugement sur ce qui est préférable. Au contraire, une décision partagée repose sur une mise au jour commune des préférences du patient. *In fine*, c'est là la seule chose qui est vraiment partagée entre le patient et le médecin : aucune éthique ne peut garantir l'existence d'un consensus ; mais elle peut contribuer à ce qu'ils partagent une délibération.

Finalement, le modèle délibératif dans la décision partagée implique que l'engagement requis de la part du médecin est celui qui donne sens à son rôle institutionnel et autorité à sa parole d'expert : le médecin est engagé en faveur de la santé de ses patients. Notons, à cet égard, que la demande d'empathie est elle-même inséparable d'une relation de confiance interpersonnelle et institutionnelle entre le patient et le monde médical ; confiance qui consiste à croire a priori que l'institution médicale est prête à lutter pour le bien-être de ceux qu'elle prend en charge, et qui présuppose donc que le patient sache que la santé n'est pas pour elle une valeur parmi d'autres. Cela ne signifie en aucun cas donner le droit au médecin de s'imposer à tout prix, ni l'obliger à considérer nécessairement que la santé soit une valeur toujours préférable à d'autres (comme, par exemple, la qualité de vie, dans le cas du choix des soins palliatifs) ; mais cela signifie seulement reconnaître que le statut de médecin implique que ce dernier s'est engagé en faveur de la santé ; il n'est donc pas neutre quant à ses valeurs.

Références bibliographiques

1. Haute Autorité de santé. *Patients et professionnels de santé : décider ensemble. Etat des lieux*. HAS, octobre 2013.
2. Malengreux S, Grenier C. *La décision partagée en consultation de médecine générale*. Université Catholique de Louvain- RESO, novembre 2017.
3. Sackett D, Rosenberg W, Gray J, et al. *Evidence Based Medicine: What It Is And What It Isn't: It's About Integrating Individual Clinical Expertise And The Best External Evidence*. BMJ
4. Voir le site Internet : <https://decisionaid.ohri.ca/>
5. Stacey D et al. *Decision aids for people facing health treatment or screening decisions – 2017 update*. Cochrane Database Syst Rev
6. Coulter A, Collins A. *Making shared decision making a reality*. Kings Fund, 2011.
7. Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. *Référentiel de compétences pour dispenser L'ETP dans le cadre d'un programme*. Inpes, 2013.
8. Inzucchi S et al. *Management of Hyperglycemia in Type 2 diabetes: a Patient Centered Approach. Position Statement of the American Diabetes Association (ADA) and the European Association for the Study of Diabetes (EASD)*. Diabetes Care 2012;35(6): 1364-1379.
9. Société francophone du diabète. *Prise en charge de l'hyperglycémie chez le patient diabétique de type 2 : une stratégie centrée sur le patient*. En ligne : <https://www.sfdiabet.org/recommandations/autres-recommandations/prise-de-position-ada-easd-sur-la-prise-en-charge-de>
10. Société francophone du diabète. *Prise de position de la Société Francophone du Diabète (SFD) sur la prise en charge médicamenteuse de l'hyperglycémie du patient diabétique de type 2*. SFD, octobre 2017. En ligne : https://www.sfdiabet.org/sites/www.sfdiabet.org/files/files/ressources/prise_de_position_sfd_diabete_type_2.pdf
11. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
12. Voir le site Internet : <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actions/elan-solidaire>

⁶ Voir Catherine Ollivet, « Accompagner la vie dans le long mourir des malades d'Alzheimer », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2014/2, n° 117, pp. 13-21

Ce que l'utilisation d'un dispositif de mesure continue du glucose change dans la relation soignant/soigné

Compte-rendu du déjeuner-débat¹

*Dominique Malgrange**

L'évolution de la relation soignant/soigné a été influencée par celle des techniques utilisées pour traiter le diabète de type 1. En particulier, les insulines ultra-rapides (1998) ont permis au patient, grâce à l'insulinothérapie fonctionnelle, d'adapter son traitement à sa vie (repas et activité notamment) et non l'inverse. Ceci a fait évoluer la relation soignant/soigné, d'une relation jusque-là presque exclusivement centrée sur la maladie vers une véritable rencontre et une collaboration centrée sur le patient.

La mesure continue du glucose par le patient par le Free Style Libre (FSL) représente une étape supplémentaire très importante. Le FSL est composé d'un capteur, muni d'un petit cathéter positionné dans le tissu sous cutané du bras, qui reste en place 14 jours, et d'un lecteur qui scanne le résultat de la glycémie et donne de nombreuses informations : variations et moyennes de la glycémie, graphique de son évolution au cours des 8 dernières heures, temps passé dans les valeurs souhaitées, liens avec les repas, l'activité physique et les doses d'insuline, etc. Ce dispositif, commercialisé depuis plus de 3 ans, est remboursé depuis juin 2017.

Son impact sur l'évolution de la relation soignant/soigné a fait l'objet de ce déjeuner débat, modéré par Claude Attali, Président de l'Afdet, et organisé en 2 temps :

- Expression du point de vue des soignants : Freddy Penforis, diabétologue, Eric Guillaume, infirmier et Sophie Pernot, diététicienne ;

- Expression du point de vue des patients : vidéo d'une enquête auprès de soignants et de patients sur l'utilisation du Free Style Libre (FSL) présentée par Caroline Guillot, responsable de Diabète Lab, Fédération Française des diabétiques (FFD).

Les points forts des exposés et des échanges sont résumés ci-après.

Point de vue des soignants

Les changements apportés par le FSL sont largement dominés par une augmentation de la collaboration entre soignants et soignés : les données du FSL et l'interprétation qu'en fait le patient font l'objet d'une analyse commune, véritable échange d'informations à double sens. Les résultats sont analysés conjointement en tenant compte des situations de vie qui peuvent expliquer les valeurs. Les conséquences qu'en a tirées le patient sont également discutées. Ceci permet au soignant comme au soigné de mieux comprendre, voire de confirmer les résultats. D'un côté, le soignant peut aider le patient à interpréter les résultats mal compris, de l'autre, les expériences du patient peuvent être transmises aux autres patients par le soignant qui devient ainsi un médiateur. Ces échanges favorisent également

l'auto-expérimentation par le patient des modifications à apporter pour réduire les variations de sa glycémie, ce qui l'aide à augmenter son expertise sur sa propre maladie. Cet accompagnement « émancipateur » favorise la liberté et l'autonomie du patient mais entraîne aussi une perte du pouvoir médical parfois mal acceptée. Quelques exemples de difficultés rencontrées autour de la prescription et de l'utilisation du FSL ont été rapportés :

- Un médecin refuse la prescription du FSL à un patient ayant acheté le dispositif sur Internet avant son remboursement.

- Le décret encadrant le remboursement stipule la nécessité d'une formation initiale du patient en milieu spécialisé. Pourtant, avant le remboursement, beaucoup de patients s'étaient procuré le FSL par eux-mêmes et avaient appris à l'utiliser seul. Cette formation « obligatoire et systématique » peut être ressentie par certains comme l'expression d'un excès de pouvoir médical.

- Certains soignants peuvent utiliser le système pour découvrir la réalité d'un « mauvais » équilibre glycémique ou d'une « mauvaise » réaction du patient (hyperglycémies non compensées par exemple) et lui faire ensuite des « remontrances ».

- Parfois, le soignant peut se sentir frustré par un patient qui, n'en voyant pas l'intérêt pour lui, refuse le dispositif.

Point de vue des patients

Dans l'enquête menée par Diabète Lab de la FFD, médecins et patients se sont prononcés sur le point positif le plus fort apporté par le FSL : pour les médecins, il s'agit majoritairement l'amélioration de l'équilibre glycémique ; pour les patients, de l'amélioration de la qualité de vie !

En effet, avec le FSL, l'amélioration de l'équilibre glycémique nécessite beaucoup moins d'efforts pour les patients qu'avec les mesures digitales de la glycémie. Ils soulignent en particulier les éléments suivants :

- les analyses quotidiennes sont plus nombreuses, sans nécessité d'interrompre ses activités ;

- la visualisation de la tendance évolutive immédiate des glycémies permet de réagir instantanément et de voir les effets des adaptations faites ;

- les courbes d'évolution quotidienne sont des renseignements clairs qui évitent les efforts d'imagination imposés pour savoir ce qui se passe entre 2 glycémies digitales.

Mieux gérer leur maladie permet aussi aux patients de mieux questionner les soignants. Au final, la relation plus équilibrée entre soignants et patients conduit à plus d'émancipation des patients.

*Diabétologue

¹ Ce déjeuner-débat a été organisé avec le soutien du laboratoire Abbott

« Une vie sous ordonnance » : un documentaire qui brise le tabou de l'inobservance dans les thérapies orales contre le cancer.

Compte-rendu du ciné-débat¹

Audrey Salez*

Le ciné-débat du congrès 2018 de l'Afdet a permis aux participants de découvrir le documentaire « Une vie sous ordonnance ». La projection a été suivie d'un débat animé par le docteur François Ledru, président du Comité scientifique de l'Afdet, en présence de Catherine Cerisey, fondatrice de Patients et Web, Silla Consoli, médecin psychiatre, Loïc Mahé, réalisateur, et Frederik Mispelblom-Beijer, professeur de sociologie. Ce documentaire de 53 minutes a été réalisé par Novartis Oncologie et 10 associations de patients. Il donne la parole à des patients, des soignants et des chercheurs sur l'observance thérapeutique et ses difficultés. Chacun nous livre son propre regard et permet ainsi de questionner nos pratiques. Nous avons donc fait connaissance avec Sarah, Estelle, Evelyne et Hervé : quatre personnes atteintes d'un cancer qui nous dévoilent sans filtre leur parcours de vie bouleversé par la maladie, le traitement et les échanges avec leurs professionnels de santé.

Thérapie orale et relation soignant - soigné

Chaque année ce sont près de 400 000 personnes pour qui le diagnostic de cancer est posé. Un tiers peut désormais bénéficier d'une thérapie orale. Les patients se retrouvent donc seuls au quotidien face à leurs comprimés. C'est une révolution thérapeutique qui vient bouleverser l'accompagnement et nécessite une adaptation des patients comme des soignants. Ainsi, pour Sarah, « *La solitude est la pire ennemie du malade et de la maladie, [...], seule face à soi-même, [...], seule dans le protocole* ». Estelle, quant à elle, aurait aimé que son médecin entame une vraie discussion au moment où elle a rencontré les difficultés qui ont guidé sa non observance : « *Toutes les questions que j'aurais aimé entendre quand j'ai dérapé avec le traitement* » sont arrivées un peu tardivement d'après elle.

L'adhésion aux soins : un espace de liberté

Selon le psychiatre Silla Consoli, l'attitude des professionnels de santé face à la non observance est « paradoxale et désarmante » : pour eux, le comportement des patients est « irrationnel et impensable », voire passible de sanctions. Il nous propose une autre approche qui consisterait à essayer de comprendre comment les patients en sont arrivés à l'inobservance. Pour cela, il suggère de réfléchir à nos conditions de prise en charge sans oublier que « chaque patient a une histoire avec ses forces et ses faiblesses ». Il convient donc de faire preuve d'empathie et de comprendre le positionnement précis du patient vis-à-vis de son traitement. Estelle explique bien que l'observance, ce n'est pas « *simplement prendre un cachet, [...], derrière la prise du cachet il y a beaucoup, beaucoup, beaucoup de choses* ». Tout patient « normal » tente de ne pas prendre son traitement : c'est un espace de liberté qui lui appartient, liberté de dire oui ou non, liberté qu'il lui est nécessaire d'affirmer. Et l'observance, ou adhésion aux soins, n'est jamais assurée.

« À qui appartient ma vie ? »

Frederik Mispelblom-Beijer nous rappelle l'injonction paradoxale des soignants « Soyez autonome, donc faites ce que l'on vous dit de faire, mais faites le tout seul ! ». De quel espace le patient bénéficie-t-il alors en termes de liberté de choix ? On retrouve ici la différence de point de vue entre soignant et patient face à l'adhésion aux soins. Les priorités ne sont pas les mêmes. Pour le soignant, la priorité c'est la maladie. Pour le patient, la priorité c'est la vie que la maladie empêche de mener. Le témoignage d'Estelle corrobore tout à fait cette idée « *Pour moi, [ne pas prendre le traitement], c'était un moyen de revivre, [...], ça devenait vital de ne plus le prendre. [...], Pour moi, prendre ce cachet, cela voulait dire que je renonçais à ma vie de mère, que je renonçais potentiellement à construire une vie amoureuse avec quelqu'un qui aurait envie de construire une famille, cela pouvait me fermer beaucoup de portes qui étaient pour moi beaucoup plus importantes que de rester en vie en fait, parce que rester en vie sans avoir de projet de vie, j'en voyais pas d'intérêt* ». Pour que le patient adhère aux soins, il est indispensable qu'ils aient un sens pour lui, dans son projet de vie. Hervé nous explique bien que la première étape a été de mener une réflexion sur lui-même. C'est finalement parce que ses proches lui ont fait sentir combien il était important pour eux, parce qu'il a perçu leur investissement, qu'il a choisi de « *se battre pour eux* » en prenant son traitement. Et donc, face à notre patient, posons-nous la question : « À qui appartient sa vie ? ».

Prise de décision partagée

Infirmière hospitalière, pharmacien d'officine, oncologue, médecin traitant... chacun a sa place dans le parcours de soins du patient pour lui apporter une oreille attentive et savoir entendre ses difficultés. Il semble indispensable de proposer aux patients des dispositifs, des accompagnements qui s'adaptent à leur vie et répondent à leurs besoins au bon moment pour eux. La prise de décision partagée nécessite d'être développée pour permettre au patient de choisir avec les soignants le traitement le plus adapté à sa vie, à ses préférences, croyances, valeurs puis d'être accompagné dans la mise œuvre de celui-ci. Estelle renforce cette idée : le patient doit pouvoir parler, sortir de sa souffrance, se libérer afin de trouver avec les soignants des solutions partagées. C'est ce qu'elle a vécu avec son oncologue lorsque la discussion sur son inobservance s'est engagée. Donnons la parole aux patients, mettons-les en valeur, respectons leurs décisions et construisons ensemble une nouvelle forme de relation soignant - soigné. L'adhésion aux soins de vos patients vous questionne ?

Vous souhaitez découvrir davantage les histoires de vie de Sarah, Estelle, Evelyne et Hervé ? Rendez-vous sur YouTube : <https://www.youtube.com/watch?v=CCLyBOVKaQI>

*Chargée de mission
à l'Afdet

Les réponses de patients ressources à toutes les questions que vous n'avez jamais osé leur poser !

Nathalie De Bénédictis*, Séverine Durfort**, Stéphanie Durette***, Yannick Prioux****, Philippe Savary*****

L'atelier « Patient et soignant partenaires pour concevoir, mettre en œuvre, évaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique » du congrès Santé Education 2018 a réuni des professionnels de santé et des patients ressources. Au cours de cet atelier, il a été proposé aux professionnels de formuler toutes les questions qu'ils n'ont jamais osé poser à un patient ressource. Ces questions ont permis de nombreux échanges. En complément, Séverine Durfort, Nathalie De Bénédictis, Philippe Savary, Yannick Prioux et Stéphanie Durette, tous patients ressources présents à l'atelier, ont souhaité approfondir leur réflexion sur ces questions en y répondant par écrit à plusieurs voix. Cet article reprend leurs réponses à une partie des questions posées par les soignants.

1) Quelle motivation pour devenir patient expert/ressource ?

Séverine. Pouvoir faire de ma maladie une chose utile, partager des expériences, donner mon regard en tant que patient, croiser les regards avec les soignants, contribuer un peu au système de santé, décroïsonner.

Philippe. Etant un (vieux) malade congénital, j'ai longtemps été très isolé dans ma pathologie, ayant les soignants pour uniques interlocuteurs. J'ai donc dû faire mon propre apprentissage de la vie avec la maladie, et imaginer des solutions me permettant de conserver le plus d'autonomie possible afin qu'elle ne prenne pas toute la place et que, malgré tout, je puisse rester maître de ma destinée. Ce n'est qu'assez tard, en rencontrant d'autres personnes atteintes de pathologies cardiaques comme moi qui, elles, venaient d'entrer dans la maladie, que je me suis rendu compte du chemin que j'avais parcouru et du fait que je pouvais peut-être leur éviter certains des écueils que j'avais pu surmonter. C'est là, en échangeant avec d'autres qui connaissaient les mêmes difficultés que moi, que j'ai compris l'importance du partage entre pairs. Ainsi, il m'est apparu que mon expérience à la fois chaotique et douloureuse mais aussi riche d'enseignements pouvait profiter à d'autres. Bref qu'une expérience difficile pouvait se transformer en quelque chose de généreux et positif.

Stéphanie. Dans un monde qui tend à devenir si superficiel, revenir à « l'essentiel » est primordial. En tant que patient ressource, je souhaite aider les autres à trouver la force d'envisager la maladie chronique, malgré toutes ses ingratitude, comme une « chance ». Personnellement, elle m'aide à rester ancrée dans la VIE, à distinguer l'important du futile.

Yannick. Fort de mon « expérience sida » au sein de l'association AIDES où j'accompagnais à domicile les patients, devenir patient expert m'a semblé être une évidence lorsque cette foutue maladie, le diabète, a sonné à ma porte. Pour moi, l'acceptation de la maladie s'est faite très vite, le diabète a rapidement été équilibré, et j'ai tout de suite pensé à partager ce vécu, mais en prenant soin de ne pas claiçonner cette « réussite personnelle » [...].

J'ai découvert bien plus tard que l'on nommait cela « la résilience ». Faire d'un événement grave de sa vie une réussite !!! Quelque part s'épanouir, triompher.

2) Faut-il avoir des critères de sélection ?

Séverine. Je crois qu'il y a une sélection qui se fait déjà au départ, naturellement, par les rapports avec l'équipe ou les soignants avec qui je vais collaborer. Le mot « critères » me gêne, je parlerais plutôt de compétences en terme d'écoute, d'adaptabilité, d'empathie, de prise de recul par rapport à son parcours de soin.

Nathalie. Des critères pour sélectionner qui ? Le patient ou les soignants ? On se choisit mutuellement, nous sommes formés de la même manière en ETP. Ce que l'on doit garder en tête c'est surtout : quelle place j'accorde à l'autre ? Quelle confiance ? Et savoir composer avec la singularité de chacun, dans le respect.

Stéphanie. Moi aussi la notion de « critères » me gêne. Peut-être, demander tout simplement à la personne qui souhaite intervenir dans le programme de formuler ses attentes : « Ce que je souhaite », « Ce que je ne souhaite pas » et idem aux soignants ? Puis, comparer les réponses.

Yannick. Rien à ajouter, la rencontre, le travail en commun, le débat feront les choses. Humilité et écoute.

3) Comment le patient ressource trouve-t-il sa place dans l'équipe ?

Séverine. En prenant du temps, en faisant preuve d'humilité, j'y crois beaucoup, en prenant aussi la place que l'équipe veut bien me donner. Je n'oublie jamais que ce sont avant tout des rapports humains avec toutes leurs complexités, les peurs, les jugements, les débordements éventuels... Il est primordial pour moi d'arriver à savoir pourquoi je suis là et ce que l'on attend de moi mais aussi ce que moi j'attends et quelles sont mes limites. Pour ma part, ce qui m'a permis d'avancer, c'est de communiquer avant tout. Une équipe met du temps à se constituer.

* Patient ressource, Association française de lutte anti-rhumatismale (AFLAR), pôle pass'SAPHO, Isère

** Patient ressource, Vivre sans addictions (VSA2), Isère

*** Patient ressource, diabétique de type 1 et diététicienne, Association ReDiabYlang976, Réseau Diabète de Mayotte

**** Patient ressource, Association des diabétiques du Gard

***** Patient ressource, Paris

¹ Les réponses à l'ensemble des questions posées par les professionnels de santé sont en ligne sur le site Internet de l'Afdet, rubrique Congrès 2018.

Nathalie. Pour moi une réunion d'intégration est capitale, même si l'équipe et le patient se connaissent depuis très longtemps. Nous enfilons une nouvelle casquette, nous n'avons plus du tout la même relation. Nous nous devons de nous entendre sur la manière de faire, la manière de coopérer, de travailler ensemble. Le patient ressource doit être intégré en tant que membre de l'équipe. Il est nécessaire que la confiance s'installe au fur et à mesure, qu'on se parle. La communication est essentielle.

Philippe. Je ne peux que reprendre les thèmes évoqués par Séverine et Nathalie : il est essentiel de faire un gros travail de préparation en amont et pour l'équipe soignante de bien définir le champ d'action qu'elle souhaite donner au patient intervenant, même si celui-ci peut et doit évoluer ensuite. Et puis aussi et tout simplement en apprenant à se connaître, y compris en dehors du cadre de l'ETP, en nouant des liens, sinon d'amitié, au moins de complicité avec certaines des personnes avec qui nous collaborons. Mais tout cela prend du temps et encore une fois il faut pouvoir se dire les choses avec franchise, au travers de rendez-vous ponctuels par exemple... Finalement je pense que la pratique de l'ETP comporte une grande part expérimentale, et c'est l'un de ses principaux intérêts dans une époque où l'on tend vers la norme dans tous les domaines. Elle ne peut être fixée une fois pour toutes, au contraire elle demande des ajustements perpétuels.

Stéphanie. En osant dire les choses : régulièrement, simplement, calmement et graduellement. En effet, en donnant des arguments à l'équipe afin qu'elle expérimente. Une adaptation permanente est vitale.

Yannick. [...] Je dirais que c'est comme pour l'ETP, ce n'est jamais complètement acquis pour le patient, c'est en perpétuelle construction. Pour l'équipe dont nous faisons partie, l'échange, le dialogue, sont essentiels pour avancer ensemble, pour le patient et le soignant.

4) Est-ce que le fait de ne pas arriver en début de programme d'ETP est un frein ?

Séverine. Quand je suis arrivée, le programme était construit et ça n'a pas été un frein, par contre j'ai dû demander des informations pour tout comprendre, et faire du lien entre les différentes séances auxquelles je participe.

Nathalie. Je ne pense pas. C'est comme dans les équipes soignantes où certains partent et d'autres arrivent. Pourquoi cela serait-il plus compliqué pour un patient ? Tout est dans la construction de la relation patient-soignant, dans l'intégration du patient au sein de l'équipe, dans la place qu'on lui accorde.

Philippe. Tout comme Séverine, j'ai commencé alors que le programme était déjà en place. Il m'a été difficile de trouver ma place dans un processus déjà bien rodé et qui jusque-là avait fonctionné sans patients intervenants.

Mais grâce aux nombreux entretiens que j'ai pu avoir aussi bien avec l'équipe d'ETP dans son ensemble qu'avec chacun des soignants avec qui je collaborais, nous avons pu ajuster nos postures et nos rôles respectifs et évoluer ensemble pour finalement revoir le fonctionnement et le contenu des ateliers et arriver à une véritable co-construction. Il faut juste laisser un peu de temps pour que chacun s'approprie... En effet tout passe par une relation et une communication franche et ouverte entre les deux parties, à la condition que chacun mette son ego sur silencieux !

Stéphanie. Je ne pense pas non plus. Il me semble juste important qu'il soit observateur d'un cycle complet avant d'intervenir.

Yannick. Moi aussi je suis arrivé dans les 2 programmes auxquels je collabore alors qu'ils étaient déjà construits ; je succédais à 2 bénévoles, l'un démissionnaire et l'autre décédé. Mais je n'ai pas senti de freins, bien au contraire, j'ai été tout de suite « adopté » et complètement respecté, j'ai trouvé ma place, je n'ai pas eu à me frayer un chemin. Mes principaux interlocuteurs sont les diabétologues des services, et le tutoiement a été tout de suite évident. On m'a tout de suite « laissé faire » : j'anime mes ateliers seul, j'ai parfois des aides-soignantes, infirmières ou des internes qui s'invitent en me demandant si cela ne me gêne pas... et tout se passe fort bien. J'ai même eu le chef de service qui s'est invité et tout a été OK, aucune remarque, plutôt des sourires !

5) Comment gérez-vous vos émotions éventuelles ? Y a-t-il un effet miroir du patient en séance ?

Séverine. Par rapport à mes émotions, j'ai une façon de prendre du recul, c'est comme si je regardais de plus loin ou que je faisais un pas de côté : je me dis que c'est l'histoire d'une autre personne, même si elle résonne en moi. Quant à l'effet miroir, il me permet de faire le point sur moi, sur là où j'en suis, et j'essaie le plus possible de ne pas m'identifier à l'autre. Plusieurs méthodes et outils que je mets en pratique au quotidien me servent je crois à gérer ces émotions et à les accepter.

Nathalie. Il peut arriver que nous soyons confrontés à l'effet miroir du patient lors de séances. Mais faut-il réellement le craindre ? Ne peut-on pas plutôt appréhender ce fait sous la forme, encore une fois, d'une plus-value ? Certes, cela peut être quelque peu déstabilisant car parfois on ne peut pas se dire « ce n'est pas mon histoire ». Pour autant, cela nous invite à nous demander : qu'est-ce que je peux faire pour lui, pour elle ? Comment puis-je répondre à cette angoisse, cette peur, cette question... que moi-même je me suis posée à un moment ? Il s'agit alors d'aller prendre cette force acquise au fil des années, de puiser dans les réponses que l'on s'est parfois apportées à soi-même, faute d'en avoir reçues de la part du corps médical. Les réponses issues de notre vécu sont alors amenées comme des exemples, et non pas comme des réponses absolues. Côté émotions, je dirais que toute personne, malade ou non, est amenée à gérer ses

émotions. C'est la vraie vie non ? Il m'est arrivé d'avoir envie de pleurer en étant à côté d'une personne malade lors d'un entretien par exemple. Ce qu'elle me racontait était fort, me ramenait à mes propres émotions... Finalement nous avons su trouver ensemble le juste ton, les bons mots, alors qu'on ne se connaissait pas du tout avant cette rencontre. J'imagine que là aussi nous apprenons au fil du temps à employer un langage qui entre nous, patients, passe très bien, et qui ne nécessite pas des discussions sans fin pour se comprendre. Parfois un seul mot suffit pour porter une discussion, ou alors un sourire.

Philippe. J'avoue avoir quelques réticences à employer le mot « gérer » concernant les émotions. C'est malheureusement l'un des symptômes de l'époque qui voit le vocabulaire financier (capital-santé, etc.) envahir des domaines comme la santé où par définition il est difficile de contenir, donc de gérer la maladie dans ses manifestations et ses conséquences. [...]

On sait que les soignants sont éduqués à tenir les émotions à distance, c'est le propre de toute formation scientifique, et c'est justement là je crois que nous, patients formés, pouvons réintroduire cette dimension qui, comme le dit Nathalie, est une véritable plus-value. En effet, je crois que cette prise en considération des émotions, que ce soit la nôtre ou celle des personnes qui nous font face, est une étape essentielle dans l'identification des blocages, des difficultés, qui est un préalable au changement, à la reconstruction ou tout simplement à la remotivation. Quant à l'effet miroir, outre qu'il est difficilement évitable (mais est-ce souhaitable ?), je suis d'accord avec Séverine pour dire que c'est aussi l'occasion de faire le point sur soi-même et peut-être ainsi d'envisager la maladie qui nous affecte d'un point de vue renouvelé. Je crois que l'ETP est finalement l'un des moyens privilégiés pour réintroduire un peu d'humanité, avec tout ce que cela suppose d'incertitudes, de débordements, de conflits parfois, dans des processus de soins trop souvent réduits à leurs aspects techniques.

L'essentiel étant de trouver la distance idéale avec nos émotions personnelles et celles des autres, mais n'est-ce pas le propre de toutes les relations humaines ?

Stéphanie. Au fil du temps, j'ai mis en place un mécanisme où je mentalise des tiroirs qui s'ouvrent et se ferment tour à tour en fonction des situations. Cela me permet à la fois de puiser dans mes ressources pour aider la personne en demande et de me protéger le cas échéant.

Yannick. [...] Rencontrer d'autres patients, c'est bien sûr se confronter à la réalité de la maladie, de sa maladie, mais cela m'a permis de la dépasser, de l'accepter, de vivre avec et comme je l'ai dit lors de l'atelier : « Je ne suis pas malade, je suis bien portant avec une grave maladie ». Lors des échanges avec mes pairs, ma bienveillance naturelle ou qui s'est construite avec la vie, mon envie de l'autre, « aller vers » comme on l'entend de plus en plus, sont ce qui anime et conduit mon engagement.

6) Est-ce qu'il y a quelque chose qui vous agace chez les professionnels ?

Séverine. Peut-être cette peur de faire des transferts avec les patients, la verticalité, quand ils parlent pour les patients.

Nathalie. Le fait que certains pensent que nous sommes là pour juger leurs pratiques, alors que nous sommes là pour collaborer, transmettre nos savoirs de patients, construire avec eux...

Philippe. Leur peur je crois... Peur de se voir dérober un certain pouvoir, peur (je l'ai entendu) que nous soyons là pour régler des comptes, peur qu'avec nous on se décentre du discours médical pour laisser une trop grande place à l'expression des émotions, peur de prendre des risques à essayer de nouvelles formes et pratiques d'ETP, peur parce que nos statuts et compétences ne sont pas clairement identifiés, etc.

Stéphanie. Leur incompréhension du rôle de l'ETP. Ils « éduquent » tous les jours, donc, ils « font de l'ETP ». Voilà ce qui se passe encore à Mayotte ! La notion de « soin complémentaire » a du mal à passer malgré la taille du territoire (374 km²). « L'HÔPITAL » qui ne veut pas partager avec « LA VILLE » !

7) Quel statut, quel financement pour le patient ressource ?

Séverine. Je considère qu'il est normal de rémunérer des patients ressources, qu'ils aient un statut, qu'il y ait une reconnaissance, une professionnalisation.

Nathalie. Dans beaucoup de domaines, la question ne se pose même pas. Pourquoi se la poser lorsqu'il s'agit d'un patient ? Les mentalités doivent évoluer quant au financement du développement de ressources extérieures à l'équipe initiale : nous !

Philippe. Aïe ! Question sensible ! Il me semble que la question du statut des patients intervenants est le préalable essentiel à l'idée de rémunération. Ce statut souffre encore d'un certain flou et est mal identifié par les soignants et les institutions de santé en général, même si les textes y faisant référence abondent, et si les patients sont maintenant présents dans beaucoup de commissions de santé... Je pense qu'il est nécessaire de bien définir ce statut, de délimiter les champs d'actions, la place dans l'institution hospitalière ou dans les autres institutions (instituts de formation paramédicale, facultés de médecine, associations, pouvoirs publics, etc.), les prérogatives, les possibilités d'évolution, notamment par la formation, etc. Bref, de lui donner un véritable cadre juridique et éthique. Une évaluation globale de l'utilité publique et sociale des patients formés serait un élément déterminant pour asseoir et légitimer leurs fonctions et l'intérêt de leur implication auprès de ces différentes institutions, notamment sur le plan économique.

Une vraie et entière reconnaissance de ce statut permettrait d'aborder les questions de rémunération de manière plus sereine et moins « bricolée », car si la majorité d'entre nous reste totalement bénévole, certains sont parfois rémunérés par leur association ou défrayés pour leur intervention ou déplacements au cas par cas, sans qu'il existe une véritable grille de rétribution : je pense par exemple à un ami qui a dû se déclarer comme auto-entrepreneur pour être rémunéré, ou à cette autre amie qui a été payée en tant que pigiste !

Sur le plan moral cette fois-ci, il est évident que la question d'une forme de rémunération doit être posée. Notre implication en temps, en volume de travail, en déplacements mais aussi très souvent en termes d'investissements financiers auxquels nous consentons (je finance actuellement ma propre formation), demande des réponses car la pérennité et la valeur de notre action en dépendent pour une grande part.

Stéphanie. Tout à fait d'accord, rien de plus à ajouter.

Yannick. En effet la question est largement posée aujourd'hui, et il faut que nos gouvernants y répondent. [...] L'élaboration d'un statut des bénévoles a fait l'objet de différents travaux et échanges avec des représentants du monde associatif. Il ressort de ceux-ci que ce projet, par bien des aspects, heurte la nature même du bénévolat, qui est un don de temps librement consenti et gratuit. La grande diversité des formes que revêt le bénévolat rend en outre très difficile la définition d'un tel statut. Donc rémunérer le patient ressource est logique et souhaitable car ils sont des « professionnels ». Mais, comme vous le savez sûrement, nombre de programmes d'ETP validés par les ARS n'ont pas reçu d'enveloppes de fonctionnement. Donc comment faire ?

Mon association me rembourse, depuis seulement 2 ans, mes frais kilométriques et de péages.

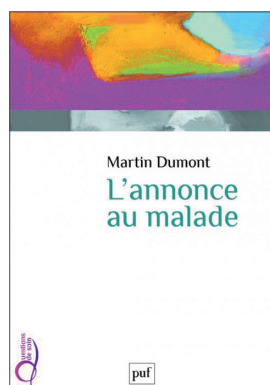


« La petite librairie », rencontre avec des auteurs

Cécile Fournier*

Pour la première fois, l'Afdet organisait au sein du congrès un atelier intitulé « La petite librairie ». L'occasion pour les participants de découvrir trois ouvrages et une collection traitant de questions liées au soin, et d'échanger avec leurs auteurs.

« Quelle médecine voulons-nous ?¹ » « Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ?² » Des ouvrages de sciences humaines éclairent ces questions qui se posent dans le for intime de chacun, mais qui sont aussi centrales pour la société car elle se définit notamment par la manière dont on y conçoit la relation de soin d'un point de vue éthique, politique, juridique ou encore économique. Quatre auteurs d'ouvrages récents ont été invités à présenter leurs réflexions sur le soin et à en débattre.



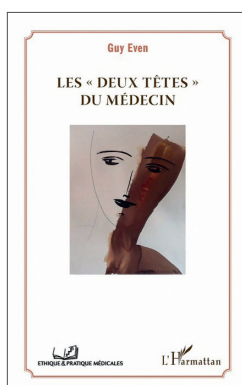
* Sociologue et médecin de santé publique, maître de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

¹ Ouvrage coordonné par Isabelle Baszanger, Martine Bungener et Anne Paillet, paru aux éditions La dispute en 2002.

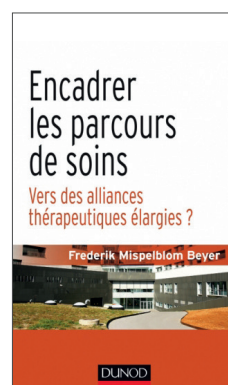
² Ouvrage dirigé par Claire Crignon de Oliveira et Marie Gaille, paru aux éditions Seli Arland en 2010.

Martin Dumont, agrégé et ancien élève de l'École normale supérieure, enseigne la philosophie au lycée Anatole France de Lille. Dans son ouvrage intitulé « **L'annonce au malade** » (Collection Questions de soins, PUF, 2015), il explore la situation de violence que représente l'annonce d'une maladie grave, à la fois pour le patient qui la reçoit et pour le médecin qui doit la faire. Il montre que la parole de l'annonce est aussi une action, et que si elle peut être blessante, elle porte en même temps la possibilité du soin à venir. S'intéressant aux écueils souvent rencontrés dans cette situation, il évoque les conditions d'une parole juste, et défend l'idée que si l'annonce doit être un engagement renouvelé du médecin dans le temps de la relation, le médecin doit être soutenu pour cela.

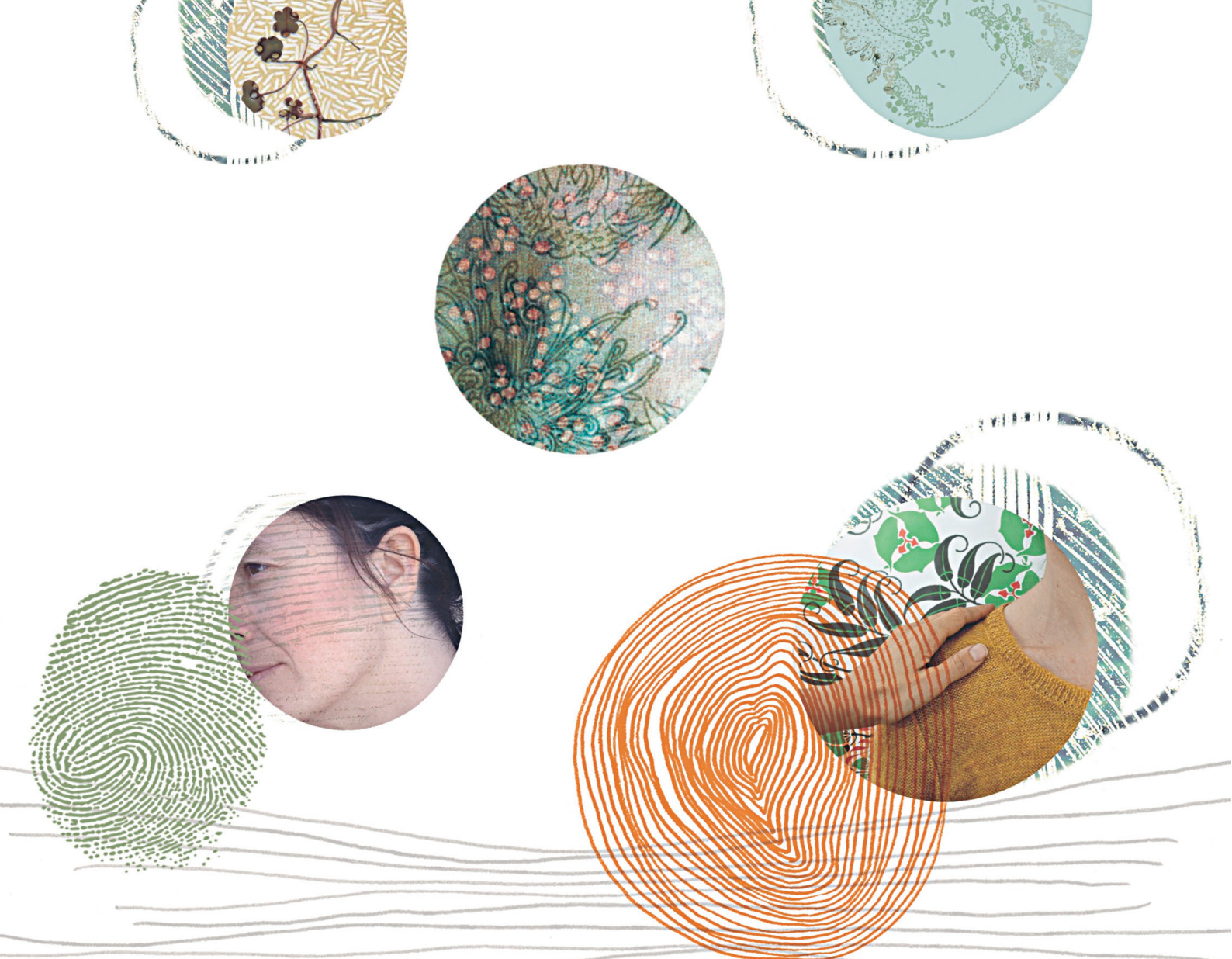
Jean-Christophe Mino, spécialiste de santé publique, chercheur en sciences sociales et enseignant en éthique médicale, développe la recherche au sein du groupe associatif Siel Bleu. Il fait également partie du comité éditorial de la collection « **Questions de Soins** », créée aux PUF en 2012 et dirigée par Frédéric Worms. Parmi la douzaine d'ouvrages mis à disposition des praticiens et des chercheurs, figurent des livres d'auteurs, comme celui de Martin Dumont cité plus haut, ou celui de Jean-Christophe Mino (« **Soins intensifs : la technique et l'humain** »), mais aussi des ouvrages regroupant des extraits de textes commentés par des praticiens et des chercheurs issus de différentes disciplines de sciences humaines et sociales, comme « **Les classiques du soin** » (2015) et « **Le soin, approche contemporaine** » (2016).



Guy Even, médecin généraliste, enseigne la psychologie et la relation médecin-malade à la faculté de médecine de Créteil et participe à des groupes Balint. Cette pratique multiple l'a conduit à publier « **Les deux têtes du médecin** » (Collection Éthique et pratique médicales, L'Harmattan, 2017). En prenant appui sur la littérature en médecine et en sciences humaines et sociales, sur des romans et sur des cas de patients, il défend l'importance de développer ce qu'il appelle une « clinique de la subjectivité », qui vise à permettre au médecin de raisonner simultanément avec ses deux têtes : celle de la science biomédicale, et celle de la relation et de la subjectivité. Il plaide ainsi pour que le médecin soit formé à tenir compte de la subjectivité des patients, mais aussi de sa propre subjectivité et de la manière dont elle influence les soins, dans le but de mieux soigner.



Frederik Mispelblom Beyer est professeur de sociologie émérite, membre du CRF (Centre de recherche sur la formation, Cnam) et président du Conseil scientifique de l'Afdet. Son livre « **Encadrer les parcours de soins. Vers des alliances thérapeutiques élargies ?** » (Collection Santé Social, Dunod, 2016) ouvre une réflexion multiple sur la manière dont on est soigné et dont on soigne aujourd'hui. Il montre dans une première partie – « Soigner, tant bien que mal » – comment, en situation, la représentation idéale que l'on a du soin se trouve parfois bousculée et comment on peut en arriver à des maltraitances, des négligences, un burn-out. Dans une deuxième partie – « Encadrer cahin-caha l'activité soignante » – il s'interroge sur comment prendre soin des équipes soignantes, comment éduquer les patients, et comment prendre soin de soi, explorant les dimensions relationnelles communes à tous les métiers du soin et les ponts existant au-delà des professions et des spécialités. Des ouvrages précieux par les questions qu'ils abordent, par la qualité de leur écriture et la variété de leurs compositions, vivantes et originales... que les auteurs ont eu plaisir à présenter et à faire dialoguer, pour le plus grand bonheur des participants à l'atelier.



Les prochaines formations « Prêt-à-porter » de l'Afdet

Coordonner L'éducation thérapeutique du patient

5 jours	Lieu : Paris Dates : 14 et 15 juin / 6 et 7 septembre / 5 octobre 2018	1850 €
---------	---	--------

Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique

2 jours	Lieu : Paris Dates : 4 et 5 juin 2018	700 €
---------	--	-------

Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique

3 jours	Lieu : Paris - Dates : 8 et 9 octobre / 6 novembre 2018 Lieu : Aix en Provence - Dates : 11, 12 et 13 mars 2019	1050 €
---------	--	--------

Éducation thérapeutique et prise de décision partagée

2 jours	Lieu : Paris - Dates : 6 et 7 novembre 2018 Lieu : Rennes - Dates : 31 janvier et 01 février 2019	700 €
---------	--	-------

Nouvelle formation !

Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient

6 jours	Lieu : Paris Dates : 12 et 13 septembre / 10 et 11 octobre / 14 et 15 novembre 2018	2200 €
---------	--	--------