

# Santé Éducation

Revue d'informations scientifiques et professionnelles



# Quels rôles pour quels patients dans la conception et l'évaluation de l'éducation thérapeutique ?

**D**eux articles de cette revue traitent de cette question dans des contextes bien différents.

Alors qu'en Aquitaine, Bérénice Ledain pose la question des conditions d'implication et du rôle des patients dans l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), l'équipe d'Anouk Gachet, en Savoie, s'interroge sur la meilleure façon d'adapter un programme d'ETP aux besoins des patients en hémodialyse, l'objectif étant de co-construire un programme qui tiendrait compte à la fois des attentes des patients et de celles des soignants.

Les résultats de ces travaux méritent d'être regardés avec attention mais aussi en miroir car, outre qu'ils se répondent en partie, ils concluent à des problèmes voisins. En effet, les professionnels qui les ont menés sont confrontés aux mêmes types de questionnement, leurs axes de réflexion et leurs réponses sont souvent bien proches. Les questions génériques qu'ils soulèvent sont les suivantes :

- Quels sont les patients et les soignants qui peuvent et doivent participer à la conception d'un programme ou de son évaluation, quels rôles doivent-ils jouer et dans quelles conditions pour être efficaces ?
- A quel moment de la construction des programmes est-il préférable d'inclure les différents partenaires ?
- Quels sont les freins et les facteurs facilitant l'implication des différents acteurs et le travail en commun ?

De même que les questions, les constats sont voisins. Même dans des équipes très investies, les freins inhérents aux soignants restent de même nature : la toute-puissance des savoirs des professionnels de santé, le manque de reconnaissance des savoirs profanes et des difficultés des patients.

Il apparaît aussi que la connaissance des difficultés des patients n'est pas suffisante pour aboutir à une réelle co-construction. La collaboration, que beaucoup appellent de leurs vœux, n'est pas si facile à mettre en œuvre. Le risque majeur, pointé ici, est que les équipes soignantes construisent seules à partir d'une analyse des difficultés des patients, plutôt que de s'engager avec eux dans une véritable construction commune.

La laborieuse intégration des difficultés exprimées par les patients dans les programmes d'ETP a amené les Savoyards à se questionner sur les modalités les mieux adaptées à leur prise en compte. Cette équipe en a conclu que l'éducation thérapeutique intégrée aux soins serait vraisemblablement la plus pertinente, posant alors la question de son articulation avec une éducation thérapeutique programmatique.

Nul doute que ces deux articles seront riches d'enseignements pour les équipes qui souhaitent construire mais aussi évaluer, avec les patients, les programmes d'ETP.

Il reste alors à s'interroger ensemble sur la place des patients dans la conception et l'évaluation de l'ETP intégrée aux soins !

Claude Attali  
Président de l'Afdet

### Directeur de la rédaction :

Brigitte Sandrin

### Rédactrice en chef :

Florence Chauvin

### Comité de rédaction :

Claude Attali, Éric Dehling,  
Cécile Fournier, Christine Kavan,  
Christiane Mauvezin,  
Marie-Pierre Pancrazi, Marc Popelier,  
Catherine Rouger, Xavier de la Tribonnière

### Comité scientifique :

Claude Attali, Isabelle Aujoulat,  
Régis Bresson, Éric Dehling,  
Christine Ferron, Cécile Fournier,  
Sylvia Franc, Catherine Gilet,  
Nicolas Guirimand, Agnès Hartemann,  
Anne Lacroix, François Ledru,  
Céline Lefève, Jean-François Léger,  
Sylvie Legrain, Laurent Marty,  
Patrick Paul, Alessandra Pellechia,  
Claire Perrin, Nathalie Ponthier,  
Brigitte Sandrin, Christine Waterlot

### Directeur de la publication :

Claude Attali



Association française  
pour le développement  
de l'éducation thérapeutique

**Société éditrice :** AFDET

**Président :** Claude Attali

18, passage de la bonne graine  
75011 Paris

### Impression et infographie :



**ART & CARACTÈRE**

Société de l'Économie Artistique

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

Imprimé en France

Photo de la couverture : © Shutterstock

## Éditorial 2

● Quel rôle pour quels patients dans la conception et l'évaluation de l'éducation thérapeutique ?

Claude Attali

## Quoi de neuf à l'Afdet ? 4

Catherine Rouger

## Retour du terrain 5

● Analyse des difficultés et des besoins des personnes dialysées en Savoie et des professionnels de santé qui les prennent en charge, en vue de la co-construction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Anouk Gachet, Laurence Mathieu, Christine Waterlot, Stéphane Bally

## Utep et réseaux 10

● L'éducation thérapeutique du patient au sein du réseau de santé Air+R : des balbutiements au maillage territorial

Elise Galmes, Magali Partyka, Christian Préfaut

## Un peu de recul 14

● La place des patients dans l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique

Bérénice Ledain

## Brève de consultation 18

● Trop pleurer rend aveugle

Catherine Corbeau

## A vos agendas 20

Xavier de la Tribonnière

## A l'écoute des patients... et des soignants 21

● Poèmes

Christian Trouchet

● Dialogue avec mon cœur

Florence Wasmuth

## Echo des colloques 24

● Echos du 1<sup>er</sup> séminaire national des Hôpitaux et structures promoteurs de santé

Laurence Bentz

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 Lavour

## Calendrier des formations 2015 / 2016

A noter la programmation d'une nouvelle formation « **Coordonner un programme d'éducation thérapeutique du patient** ».

Cette formation permet aux participants de développer les compétences nécessaires à la coordination des programmes et des activités d'éducation thérapeutique du patient et en particulier :

- L'animation d'équipe pluri professionnelle
- La conduite de projet (de la conception à l'évaluation)
- La communication et la valorisation des pratiques

INTITULÉ	DURÉE	DATES	COÛT
Etre à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes	2 jours	6-7 octobre 2016	700 €
Etablir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé	2 jours	7-8 avril 2016	700 €
Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique	2 jours	13-14 juin 2016	700 €
Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique	2 jours	31 mars - 1 <sup>er</sup> avril 2016	700 €
Evaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique	2 jours + 1 jour	19-20 mai 20 juin 2016	1050 €
Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient	6 jours	7-8 avril 19-20 mai 16-17 juin 2016 22-23 septembre 27-28 octobre 24-25 novembre 2016	2200 €
Coordonner un programme d'éducation thérapeutique du patient	5 jours	10-11 mars 4-5 avril 17 mai 2016	1850 €

## Le prochain Congrès SANTE EDUCATION se déroulera les jeudi 11 et vendredi 12 février 2016, à la Maison de la Chimie - 28 bis rue Saint-Dominique - 75007 Paris

**Thème : « Éducation thérapeutique : des intentions à l'action »**

Que nous exerçons à l'hôpital, en réseau, maison ou pôle de santé, en libéral ou dans le cadre d'une association, nos contextes de travail et de formation professionnelle rendent particulièrement complexes l'élaboration et la mise en œuvre de démarches éducatives intégrées aux pratiques soignantes. Nos intentions et nos projets se heurtent à la réalité : nous devons sans cesse résoudre des difficultés, franchir des obstacles, nous adapter aux contraintes – réglementaires, organisationnelles ou financières – et nous mobiliser pour trouver des solutions concrètes.

A l'occasion de cette nouvelle édition du congrès Santé Education, nous vous proposons d'échanger avec des équipes d'horizons variés et d'analyser la cohérence entre nos conceptions de l'éducation thérapeutique, les valeurs qui nous animent et ce que nous parvenons à faire au quotidien. Autrement dit comment passons-nous de l'intention à l'action, comment s'accordent nos principes et nos manières d'agir dans un environnement souvent très contraignant ?

Site Internet du congrès : [www.afdet2016.com](http://www.afdet2016.com)

Ouverture du site d'inscription en ligne : 1<sup>re</sup> quinzaine de décembre

- CONTACT INSCRIPTION :  
Agence d'Organisation CARTE BLANCHE  
7 chemin En Barbaro – 81710 SAÏX  
Tél. +33 (0)5 63 72 30 68 – Fax +33 (0)5 63 72 30 32  
[contact@afdet.cborg.fr](mailto:contact@afdet.cborg.fr)

## 2<sup>e</sup> Séminaire des Uteps

L'Afdet, en lien avec l'Unité transversale en éducation du patient du CHRU de Montpellier, a organisé une deuxième journée nationale d'échanges entre les UTEPs, le 10 novembre à Montpellier-Agropolis.

Les participants à cette journée ont pu échanger au cours d'une séance plénière et de 5 ateliers, autour des thèmes suivants :

- L'évaluation quadriennale
  - Les formations initiales et continues en éducation thérapeutique, la validation des acquis de l'expérience
  - L'accompagnement des équipes, la création d'une Utep
  - Les liens avec l'ambulatoire
  - Les nouvelles technologies de l'information
- Un compte-rendu de cette journée sera prochainement diffusé.

# Analyse des difficultés et des besoins des personnes dialysées en Savoie et des professionnels de santé qui les prennent en charge, en vue de la co-construction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient

Anouk Gachet<sup>1</sup>, Laurence Mathieu<sup>2</sup>, Christine Waterlot<sup>3</sup>, Stéphane Bally<sup>4</sup>

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une démarche de soins centrée sur le patient, ses besoins, ses difficultés, qui vise l'amélioration de son état de santé tant physique, que mental et social. La Haute Autorité de santé (HAS) (1) a établi des critères de qualité de l'ETP qui mettent en avant la nécessité d'adaptation des programmes aux besoins et attentes des patients. Devant ces recommandations, l'équipe de néphrologie-dialyse du Centre Hospitalier Métropole Savoie de Chambéry (CHMS), et notamment S. Bally (néphrologue) dans le cadre d'un mémoire de Diplôme Universitaire (2), s'est posé la question suivante : comment définir les objectifs d'un programme d'ETP destiné aux personnes dialysées, pour être au plus proche des attentes des patients et des soignants ? Au terme de son travail, il conclut sur la nécessité de réaliser un diagnostic des besoins, auprès des patients et des professionnels de santé concernés, pour envisager ensuite une co-construction du programme d'ETP. L'Unité transversale d'ETP (UTEPT) du CHMS s'est vu confier la mission de réaliser ce diagnostic puis d'accompagner l'équipe dans la co-construction du programme.

## Méthodes

Pour réaliser ce diagnostic, nous avons choisi une approche qualitative par entretiens semi-directifs de groupe. Nous avons réalisé 6 focus groupes avec des patients de toute la Savoie, pour certains en dialyse péritonéale, pour d'autres en hémodialyse en centre lourd, en unité d'auto-dialyse (UAD) ou en unité de dialyse médicalisée (UDM). Ces modalités de répartition (échantillonnage intentionnel) nous ont permis d'obtenir une bonne diversification et une saturation des données (3-5) en allant à la rencontre des patients vivant des méthodes de dialyse différentes. Nous avons parallèlement réalisé 4 focus groupes avec les professionnels de santé prenant en charge ces patients (médecins, infirmiers, aide-soignant, diététicien). Nous avons au préalable rédigé des guides d'entretien (tableau I). Nous avons ensuite transcrit littéralement et anonymisé ces entretiens de groupe, puis réalisé une analyse inductive de contenu de type thématique. Nous avons pour cela assuré la triangulation des chercheurs, gage de qualité et de rigueur dans les études qualitatives (3-5).

Tableau I. Guides d'entretiens utilisés pour les focus groupes

<p><b>Guide d'entretien pour les groupes de patients</b></p> <p>Quelles sont vos principales difficultés au quotidien avec votre maladie rénale/la dialyse ?            Qu'est-ce qui vous aide actuellement dans votre vie avec la maladie ?            Relances possibles : dans ce cadre, comment qualifieriez-vous votre relation avec les soignants ? avec les autres patients ?            L'ETP c'est quoi pour vous ? Qu'en attendez-vous ?            Relances possibles : qu'est-ce ça pourrait être d'autre qui puisse vous aider dans votre vie avec la maladie ? Quel rôle y voyez-vous pour les patients ?            Souhaitez-vous évoquer d'autres sujets ?</p>
<p><b>Guide d'entretien pour les groupes de professionnels</b></p> <p>Quelles sont pour vous les principales difficultés des patients dialysés au quotidien ?            Quelles sont vos principales difficultés à vous, en tant que professionnel de santé, avec les patients dialysés ?            D'après-vous, qu'est-ce que peut apporter l'ETP ?            Relances possibles : pour le soignant ? Pour le patient ?            D'après-vous, qui fait l'ETP ?            Relances possibles : soignants ? Médecins ? Patients ?            Souhaitez-vous évoquer d'autres sujets ?</p>

## Résultats

Nous avons rencontré, en 2014, 28 patients, 15 infirmiers, 1 aide-soignant, 6 médecins et 1 diététicien. L'analyse des entretiens est présentée ci-dessous.

### Les difficultés des personnes dialysées

#### La dialyse : une prise en charge contraignante et inquiétante

Pour l'ensemble des participants, la dialyse, c'est avant tout des contraintes :

- Des contraintes alimentaires (« l'impression de ne plus rien manger, de ne plus se faire plaisir »), qui s'alourdissent d'une restriction hydrique importante (« ce qui coûte le plus, c'est la privation de boire ») ;
- Des contraintes cumulées à celles des autres pathologies : « [les patients dialysés] ont des problèmes de diabète, ils ont perdu la vue, après les jambes ont été amputées, et ils ont la dialyse par-dessus » ;

<sup>1</sup> Médecin de santé publique, Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Centre Hospitalier Métropole Savoie

<sup>2</sup> Infirmière, Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Centre Hospitalier Métropole Savoie

<sup>3</sup> Endocrinologue et coordonnateur de l'Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, Centre Hospitalier Métropole Savoie

<sup>4</sup> Néphrologue, Centre Hospitalier Métropole Savoie

- Et surtout des contraintes de temps et d'espace de vie, avec l'impression de « *ne faire que ça* », de « *ne pas pouvoir faire de projet sans penser dialyse* », avec « *toujours ce manque de liberté à la base* ».

Ensuite, très souvent, dialyse rime avec « *pesée* », et « *prise de poids* ». Ces mots révèlent des maux qui semblent être au centre de toutes les attentions. La pesée, « *c'est fatidique* », c'est le moment où se fait sentir « *l'appréhension par rapport à cette prise de poids* », et la peur de la « *sanction* » qui va suivre : « *mais qu'est-ce que vous avez encore bu ?* ». C'est une culpabilité immense pour les patients, même si certains se disent qu'« *il faut arriver à ne plus croire qu'on est coupable* ».

Enfin, la dialyse se révèle source d'anxiété. Pendant la séance évidemment, avec la « *trouille des aiguilles* », de savoir « *qui va (les) brancher aujourd'hui* », l'appréhension de la séance éreintante du lundi de laquelle ils sortent « *comme des zombies* », et la certitude qu'à tout moment des complications peuvent survenir. Ils s'inquiètent également de leur fistule artério-veineuse, « *ce lien entre la vie et la mort* » : « *si elle ne marche plus on risque d'y rester* » ou de se « *vider de son sang* ». S'ajoute à ces angoisses la longueur des séances : 4 heures en moyenne à essayer de s'occuper, 4 heures pendant lesquelles ils se « *sentent encore plus dépendants, plus diminués* ».

### La dialyse : une atteinte importante de la santé psychosociale

Les patients relèvent l'appauvrissement de leur vie sociale. Ils évoquent le changement du regard des autres tout en essayant de s'expliquer pourquoi : « *quand on est utile, on vous reconnaît, mais quand on ne sert plus à rien, fini* ». Ils constatent leur isolement : « *au début les gens sont là, mais sur la longueur, il n'y en a plus* ». Ils évoquent également leur sentiment d'être incompris des « *gens qui ne sont pas malades* » et leur difficulté à partager, voire leur volonté de se cacher parfois pour ne pas « *leur empoisonner la vie non plus* ». La dialyse est au centre de la vie, empiétant sur les loisirs et « *changeant le rythme de tout le monde dans la famille* ». Les conséquences sont lourdes également pour la vie professionnelle avec une mise en invalidité souvent inévitable, et pour certains l'impression d'avoir « *été balayé comme une merde* ». Certains rapportent à ce sujet des difficultés financières certaines.

De la même façon, ils évoquent l'impact de la maladie sur leur santé psychique. L'anxiété semble être le quotidien pour un bon nombre d'entre eux. L'humeur pâtit de cette lourde prise en charge, avec des moments de « *ras-le-bol* ». Certains évoquent même des moments où ils étaient « *en bas complet* », une époque où ils « *n'avaient que l'idée de la mort* ». Ils rapportent tous un vécu très difficile du passage à la dialyse, du « *ad vitam aeternam* » nécessitant un long processus d'acceptation de la réalité qui leur est imposée : ils se sentent « *condamnés à dialyser à vie* ». Enfin, certains rapportent un sentiment d'insécurité par rapport aux traitements, à leurs effets secondaires et aux erreurs médicales.

### L'environnement médical : un élément pas toujours aidant

Les patients rapportent un manque de disponibilité et d'écoute des soignants, des rencontres « *en coup de vent* »

avec les médecins, témoignant selon eux d'un manque de reconnaissance, avec le sentiment d'être considérés comme « *du bétail* ». Faire confiance leur demande du temps : de ce fait, ils vivent difficilement le turn-over de l'équipe. Enfin, ils comprennent mal leur projet de soins, le système de liste pour les greffes et, plus largement, l'organisation des soins sur le territoire.

Par ailleurs, pour certains, la séance de dialyse est beaucoup plus stressante en centre lourd du fait d'un environnement moins sécurisant : des voisins de chambres dont l'état de santé est plus inquiétant, une absence d'intimité, le bruit et l'impression, plus qu'ailleurs, d'« *être un numéro* », d'« *être à l'usine* ».

### Les difficultés des soignants

#### Restrictions hydrique et prise de poids : un sujet sans fin, des souffrances imbriquées

Pour les soignants également, la restriction hydrique semble être une bête noire dans la prise en charge. Ils ont l'impression d'expliquer sans cesse, de répéter pour faire comprendre l'importance du respect des règles hygiéno-diététiques mais que, malgré tous leurs efforts, « *ça n'avance pas* ». « *C'est un peu frustrant* » disent-ils et c'est surtout une source de « *conflit* » avec les patients. Ils rapportent eux aussi leur angoisse quand un patient arrive avec une prise de poids importante.

#### Une relation soignant-soigné difficile

Les professionnels se sentent très souvent culpabilisés par des patients pour qui « *tout ce qui ne va pas est de (leur) faute* ». Ils ont l'impression parfois de « *d'être jugés, étiquetés* », voire « *sanctionnés* » par les patients. En découlent des tensions, avec la sensation « *de marcher un peu sur des œufs* ». Ils évoquent aussi la difficulté de gagner la confiance des patients : « *il faut plusieurs séances pour que les patients sachent à qui ils ont affaire* ». Les soignants rapportent également le fait que les patients sont souvent inaccessibles pendant les séances : « *une fois branchés, ils rentrent dans leur bulle jusqu'au débranchement, (on n'a) quasiment plus de relation avec eux* ». Cependant, ils font eux-mêmes le constat malheureux d'une « *promiscuité forcée* » dans laquelle les patients ne doivent pas toujours avoir envie de s'inscrire. Enfin, les professionnels évoquent certaines difficultés liées aux patients eux-mêmes qui expliquent pour partie, selon eux, cette relation hésitante : des freins liés au cheminement des patients par rapport à la maladie (refus de soins, déni, passivité...), à leur état de santé (troubles cognitifs, troubles de l'humeur) ou à leur situation socio-culturelle (barrière de la langue).

#### Les éléments aidants identifiés par les personnes dialysées et les soignants

Les patients ont surtout rapporté des éléments favorisant leur qualité de vie sociale et psychologique. Ils mettent en avant le soutien de leur famille et soulignent l'importance de garder des activités (vélo, jardinage...), « *quelque chose qui fasse plaisir* ». La séance de dialyse semble être également un des éléments qui les raccrochent à la vie sociale et certains en témoignent avec émotion :

« au bout d'un certain temps, je suis contente d'être là, parce que tous mes amis, tout le monde s'est effrité ». Pendant la dialyse, ils considèrent la collation comme un instant apaisant : « c'est la petite chose, c'est gamin, mais on attend ».

La relation avec les professionnels de santé semble être également un élément important dans leur vie, un soutien : « c'est le seul moment où (ils) reçoivent un peu d'aide ». Enfin certains types de prise en charge semblent les aider à mieux vivre leur maladie : certains outils pour gérer la douleur, l'organisation des soins, la prise en charge par le psychologue, l'assistante sociale et le diététicien, l'information pré-dialyse, mais également la manière de faire les soins en les impliquant, en tenant compte de leur expérience.

Côté soignants, les éléments aidants sont, pour partie, liés au patient (jeune âge, « niveau socio-économique » élevé, connaissances et expérience - « les anciens » -, autonomie, implication...) et, pour partie, liés au travail en équipe.

### Des pistes pour l'ETP

A travers cette étude, soignants et patients ouvrent de nombreuses pistes pour l'ETP (tableau II).

Tous envisagent un programme où soignants, patients, associations de patients et familles auraient leur place.

Les thématiques à aborder semblent également faire l'unanimité : régime, fistule, médicaments, greffe, maladie rénale, dialyse et vie quotidienne... Enfin l'ETP est souvent perçue comme un moment d'information du patient et un moyen de « trouver des solutions » aux problématiques de vie imposées par la maladie, à travers l'expérience d'autres patients (pour les patients) ou un accompagnement individualisé (pour les soignants).

Cependant, patients et soignants proposent des pistes de mise en œuvre de l'ETP différentes. Les patients évoquent des actions ponctuelles et concrètes (visites des lieux avant la dialyse, rencontres avec l'équipe, échanges entre pairs, campagnes de communication sur la maladie rénale pour le grand public) quand les soignants évoquent, d'une part, une prise en charge psychosociale individuelle des patients et, d'autre part, un travail sur leurs propres pratiques de soins (harmonisation, formation, collaboration avec les patients...).

### Discussion

#### La dialyse, un fardeau physique, mental et social

L'évidence qui transparait de cette enquête, c'est la perception tant par les patients que par les soignants des contraintes de temps et d'espace de vie que représente la dialyse. C'est « l'hémodialyse-fardeau », décrite par A.

Tableau II. Les pistes pour l'ETP issues des focus groupes

Les pistes pour l'ETP			
	Pistes proposées par les patients et les soignants	Pistes proposées par les patients seuls	Pistes proposées par les soignants seuls
QUI	Le diététicien Les patients Les familles	Le médecin Le psychologue Les associations de patients	Une personne extérieure à l'équipe
QUAND		Intérêt au moment de l'info pré dialyse Après la dialyse En amont, pour anticiper ensemble le moment de la mise en dialyse	Avant la dialyse Au moment du repas Pendant la séance
QUOI	Le régime Le poids La fistule Les médicaments Dialyse et vie quotidienne La réadaptation	La greffe La maladie	
POURQUOI	Trouver des solutions	Aider au choix entre la dialyse péritonéale et l'hémodialyse Profiter de l'expérience des pairs Prendre confiance en soi	Accompagner Améliorer le quotidien Poser les questions Permettre l'acceptation Mieux communiquer et mieux comprendre les patients Améliorer la coordination de la prise en charge
COMMENT	Donner de l'information  Offrir un espace-temps pour poser des questions / Ecouter	De l'information par des plaquettes, un livre... Offrir un temps infirmier pour aider à la dialyse en cas de fatigue Faire visiter les lieux, rencontrer l'équipe en amont (pour la greffe) Communiquer sur la maladie et la dialyse au grand public Un dépistage plus organisé de la maladie rénale L'art thérapie Permettre des échanges entre pairs	De l'information par des explications, panneaux, animations, activités calmes... Un temps individuel Un espace dédié Une prise en charge personnalisée Une prise en charge psychologique : préparation, gestion du stress, des émotions... Une prise en compte de la dimension sociale Se former pour trouver une manière de communiquer plus adaptée Changer les pratiques des équipes : mieux communiquer, harmoniser les discours L'activité physique adaptée La formation de patients-experts

Desseix, et ce « sentiment d'être pris dans un processus inéluctable de dégradation physique et morale », « un engrenage qu'ils n'ont pas les moyens de stopper » (6) mais avec la conscience cependant que « ça leur prolonge la vie ». A ces contraintes s'ajoutent des restrictions alimentaires sources de frustrations, de privations, de culpabilisation mais aussi de conflits entre soignants et soignés. Les autres thèmes évoqués spontanément par les patients autour de la dialyse ne diffèrent pas de ceux retrouvés dans d'autres enquêtes réalisées auprès de cette population (7-10). En revanche, certains sujets restent sous-estimés ou mal appréhendés par les soignants qui se focalisent davantage sur les aspects « physiques » de la santé, avec des objectifs plutôt sécuritaires. Les patients ont par exemple beaucoup parlé de l'angoisse liée à la séance de dialyse, de leurs souffrances morales, de l'impact sur leur vie sociale, familiale et professionnelle. Ces éléments de santé, qui sont pourtant au cœur d'une démarche centrée sur le patient, ont été peu abordés par les soignants.

### Une relation soignants-soignés empreinte d'ambivalence

Si le poids de la maladie rénale et de la dialyse sur la vie des patients est assez bien appréhendé par les soignants, paradoxalement les patients ne se sentent pas reconnus dans les dimensions psychosociales de leur santé. On peut faire le parallèle avec les médecins généralistes de Savoie interrogés par A. Gachet qui avaient une vision globale des difficultés de vie de leurs patients mais étaient totalement démunis pour les intégrer à leur projet de soins (11). A ce sujet, B. Sandrin écrit que les études prédisposent assez mal le professionnel des soins « à composer avec les connaissances, les croyances, les sentiments et les désirs particuliers de chaque patient » (12), autrement dit à savoir reconnaître le patient dans sa globalité. Connaissance sans reconnaissance : serait-ce la faille dont les patients nous font part ?

De leur côté, les soignants semblent parfois déroutés par le comportement des patients. Ils ont une impression de négligence, d'insouciance, de « je-m'en-foutisme », voire d'inconscience de leur part, alors que les patients semblent parfaitement conscients du rôle qu'ils ont à jouer dans la prise en charge de leur maladie. C'est bien là toute la complexité de notre humanité : il ne suffit pas de savoir pour faire. En ce sens B. Sandrin (12) évoque le fait qu'« en tant que soignant, on est assez rapidement confronté à son impuissance [quand on] essaie d'expliquer, de convaincre, de faire peur, de responsabiliser », car ce sont souvent bien d'autres choses qui se jouent. En découlant inévitablement un épuisement et un découragement des soignants, ce dont ils nous ont parlé avec émotion.

Par ailleurs, de nombreux patients ont évoqué leur attachement à l'équipe soignante et c'est bien là toute l'ambivalence qui marque cette relation. L'équipe du service, c'est une « famille », un soutien, un pilier et les conflits se trouvent amplifiés par cette proximité. De plus, les incompréhensions vis-à-vis de la maladie et du monde médical sont à l'origine d'une méfiance chez les patients, parfois même d'une colère dont les soignants ne savent

que faire. On découvre ainsi une relation ambiguë, à mi-chemin entre affection et rancœur, laissant le champ libre aux tensions. Finalement, le lieu de soins devient un lieu de vie où l'ETP devrait, sans doute plus qu'ailleurs, prendre la forme d'un accompagnement psychosocial...

### Intérêts et limites de l'analyse des besoins dans le cadre de la co-construction des programmes d'ETP

Cette enquête auprès des patients et des professionnels de santé devait préparer la co-construction d'un programme d'ETP. Toutefois, si chaque groupe de soignants nous a volontiers confié ses difficultés, certaines équipes ont eu du mal à envisager un programme d'ETP, notamment celle du « centre lourd ». Ce service a la particularité d'avoir une équipe référente en charge de l'ETP auprès des patients. Cette équipe référente est à l'origine de l'enquête réalisée et elle a souhaité rester en dehors du diagnostic pour ne pas influencer les groupes, quand bien même, « en off », elle foisonnait d'idées pour le programme. On peut donc se demander s'il n'aurait pas fallu construire le programme d'ETP avec cette seule équipe référente et associer plutôt les autres professionnels de santé à la conception d'actions éducatives intégrées aux soins. Ceci soulève la question de l'impact de la mise en place d'équipes référentes en ETP dans les services. Cette façon de faire porter l'ETP par quelques professionnels semble conduire leurs collègues à se désengager de la démarche éducative auprès du patient. C'est un constat que les équipes font souvent : quand des professionnels sont les référents d'une « thématique » (ETP, douleur, soins palliatifs...), les autres professionnels s'en désinvestissent peu à peu.

De la même façon, si les patients nous ont confié sans tabou leurs difficultés, nous avons eu du mal à envisager ensemble un programme d'ETP. La neutralité du binôme d'enquêteurs et le cadre donné à nos rencontres ont certes favorisé l'expression des patients, mais l'absence d'une « relation de soins » a sans doute empêché de penser ensemble l'avenir. Néanmoins, en nous donnant accès à leur vécu de la dialyse, les patients nous ont fourni des éléments concrets (la douleur, l'angoisse de la pesée...) à partir desquels il nous sera possible de travailler avec l'équipe soignante. Ils ont également su nous dire ce qui les aidait actuellement dans leurs difficultés psychosociales, nous permettant ainsi d'envisager différemment l'accompagnement des personnes dialysées au quotidien. Ainsi, nous avons finalement plus d'éléments pour améliorer les pratiques soignantes et la démarche éducative intégrée aux soins que pour construire un programme d'ETP à proprement parler. Mais peut-être sommes-nous là au cœur du sujet, car serait-il pertinent de construire un programme d'ETP sans interroger d'abord les pratiques de soins au quotidien en vue de les améliorer ? La réalisation de ce diagnostic a mis en lumière le fait que l'ETP ne peut être réservée à un temps ni à une équipe. L'enjeu est donc de pouvoir conjuguer posture éducative intégrée aux soins et programme d'ETP. La demande des personnes dialysées est, avant tout, que l'équipe porte un regard différent sur elles et les aide à accepter le regard des autres, que ce soit au quotidien ou dans le cadre d'un

programme d'ETP. Par cette étude, nous avons également perçu qu'un programme devrait répondre à la demande des patients de pouvoir échanger entre eux, et de rompre ainsi leur isolement.

### Un an après, où en est-on ?

En allant à la rencontre des soignants et des personnes dialysées, nous avons recueilli énormément d'éléments sur le vécu des uns et des autres. Ce travail a également fait émerger beaucoup de questionnements dans l'équipe de dialyse référente en ETP comme à l'UTEP.

A ce jour, deux actions ont été entreprises :

- d'une part, pour la construction du programme que l'équipe envisage, une enquête par questionnaire a été réalisée auprès des patients du « centre lourd » par une infirmière de l'équipe référente en ETP dans le but d'affiner les données, et notamment de préciser les thématiques que les patients souhaiteraient aborder dans le cadre de séances éducatives. Le taux de réponse à cette enquête est très important, l'infirmière s'étant déplacée auprès des patients pour leur expliquer l'intérêt de l'enquête et les aider éventuellement à y répondre. Les résultats seront ainsi représentatifs du point de vue de l'ensemble des personnes dialysées au centre hospitalier, et constitueront une base solide sur laquelle nous pourrions nous appuyer pour co-construire le programme d'ETP avec des soignants et un ou deux patients.

- d'autre part, pour favoriser la rencontre soignant-soigné et aider chacun à mieux comprendre l'autre avant même d'aller plus loin dans l'ETP à proprement parler, l'UTEP a rédigé un article accessible à tous restituant les données recueillies. Nous aurions souhaité faire plus en proposant par exemple un théâtre forum construit à partir des propos des patients et des soignants, ou une co-formation soignants-soignés mais, pour l'instant, les financements manquent... Diffuser aux uns et aux autres cet article nous semble aujourd'hui le moyen le plus adapté et le plus juste pour sortir patients et soignants de leur quotidien, les bousculer hors des sentiers battus, les encourager à trouver un terrain d'entente et à s'engager sur un même chemin, quand bien même il serait sinueux !

## Conclusion

Dans cette étude, nous avons souhaité comprendre les difficultés et les besoins des personnes dialysées et des professionnels qui les prennent en charge en vue de co-construire un programme d'ETP.

Les focus groupes réalisés avec les patients et les soignants ont mis en lumière leurs principales difficultés et les écarts entre « maladie du patient » et « maladie du soignant ». Ils nous ont permis également de mieux comprendre l'ambivalence dans la relation soignant-soigné, parfois proche d'une relation affective familiale et parfois empreinte de sentiments plus négatifs comme la méfiance ou la colère. Enfin, ils nous ont permis d'envisager des pistes d'actions pour la construction d'un programme d'ETP. Cependant, l'expression des besoins a été plus difficile que celle des difficultés. Il apparaît donc nécessaire de poursuivre l'enquête de besoins, afin de ne pas convertir trop vite les difficultés évoquées en besoins à travers nos propres représentations.

Par ailleurs, ce travail soulève la question de l'articulation des « programmes d'ETP » et de l'« ETP intégrée aux soins ». Pour les personnes dialysées, le lieu de soins devient peu à peu un lieu de vie et un réel besoin d'accompagnement psychosocial intégré aux soins est mis en lumière, nécessitant encore plus qu'ailleurs une relation soignant-soigné basée sur la confiance, le partage et le « cheminer ensemble ».

Enfin, patients et soignants nous ont permis de voir comment améliorer certaines pratiques de soins, comme par exemple la gestion de la douleur ou le contexte environnemental et relationnel de la pesée.

Ainsi, au-delà d'un programme d'ETP, le diagnostic réalisé nous a permis d'envisager des pistes d'amélioration dans la prise en charge des personnes dialysées et de nous questionner, encore et encore, sur notre rapport aux personnes soignées, sur leurs véritables besoins, et sur le sens de notre métier...

## Références bibliographiques

1. Haute Autorité de santé. *Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation*. Saint-Denis : HAS, 2007. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>
2. Bally S. *En piste pour un programme d'éducation thérapeutique en dialyse. Mémoire de Diplôme Universitaire « Education pour la santé des patients, éducation thérapeutique »*, Université de Montpellier 1, U.F.R de Médecine, 2013.
3. Borgès Da Silva G. *La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication*. *Rev Med Ass Maladie* 2001;32(2):117-21.
4. Côté L, Turgeon J. *Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine*. *Pédagogie Médicale* 2002;3(2):81-8.
5. Bardin L. *L'analyse de contenu*. Paris : PUF, 2007.
6. Desseix A, Merville P, Couzi L. *Analyse des représentations de l'hémodialyse et de la transplantation chez les patients insuffisants rénaux chroniques : une approche anthropologique*. *Nephrol Ther* 2010;6(2):111-20.
7. Chiu YW et al. *Pill burden, adherence, hyperphosphatemia, and quality of life in maintenance dialysis patients*. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009;4(6):1089-96.
8. Moreno F et al. *Quality of life in dialysis patients. A Spanish multicentre study*. *Spanish Cooperative Renal Patients Quality of Life Study Group*. *Nephrol Dial Transplant* 1996;11 Suppl2:125-9.
9. Ayav C, Empereur F, Kessler M. *Comment intégrer les patients dans l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique dans l'insuffisance rénale chronique?* *Nephrol Ther* 2013;9(1):26-31.
10. Ledey D, Mette C, Gagnayre R. *Besoins et compétences des patients dialysés en centre dans la gestion de leur maladie et de leur traitement dans la vie quotidienne : points de vue croisés entre les patients et les soignants*. *Education des patients et enjeux de santé* 2006;24(1):22-31.
11. Gachet A. *Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient : Etude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie*. Thèse de Doctorat (Médecine) - Université Joseph Fourier, Grenoble, 2013.
12. Sandrin-Berthon B. *L'éducation du patient au secours de la médecine*. Paris : PUF, 2000.

## L'éducation thérapeutique du patient au sein du réseau de santé Air+R : des balbutiements au maillage territorial

Elise Galmes<sup>1</sup>, Magali Partyka<sup>2</sup>, Christian Préfaut<sup>3</sup>

La réhabilitation respiratoire est recommandée chez les personnes présentant une broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) ou d'autres maladies cardio-pulmonaires chroniques. Son efficacité clinique est reconnue (1). Néanmoins, des études montrent les limites des bénéfices des programmes de réhabilitation respiratoire entre 6 mois et 1 an, si le patient ne poursuit pas par lui-même la dynamique engagée et si rien ne lui est proposé au sortir de la phase de réhabilitation. Un suivi, avec une post-réhabilitation ou une réhabilitation au long cours, devient nécessaire afin de maintenir ces bénéfices (2) : c'est ce qu'on appelle la prévention tertiaire. Suite à ce constat, et grâce à un regroupement de professionnels de santé et de patients motivés portant des idées innovantes, le réseau de santé Air+R a été créé en 2002 en Languedoc Roussillon pour assurer la post-réhabilitation **(encadré)**.

Le réseau accompagne maintenant depuis plus de 10 ans des personnes souffrant de maladies respiratoires chroniques. Les pathologies sont variées (BPCO,

emphysème, asthme, syndrome d'apnée du sommeil...) mais le point commun entre tous les patients suivis est l'essoufflement et la difficulté grandissante à réaliser les activités du quotidien. L'accompagnement a pour objectif de maintenir, voire d'améliorer les capacités biopsychosociales du patient, l'autonomie et la qualité de vie. Le réseau soutient le patient dans la gestion de sa maladie, des exacerbations et du traitement, dans le but de diminuer les hospitalisations, les visites médicales non programmées et l'isolement.

Aujourd'hui plus de 310 patients bénéficient du programme de post-réhabilitation proposé par le réseau qui combine activités physiques, suivi psychologique et éducation thérapeutique (2). Les patients intègrent une dynamique de groupe qui consolide leur motivation.

Depuis ses débuts, le réseau consacre une place toute particulière à l'éducation thérapeutique. Dans cet article, nous souhaitons montrer l'évolution de nos pratiques dans ce domaine : en 10 ans, elles sont passées de balbutiements à un accompagnement personnalisé.

### Les spécificités du réseau Air+R

#### Un réseau qui s'appuie sur des patients experts et des associations de patients

Le réseau Air+R a été constitué en 2002, sous la forme d'une association loi 1901. Il est financé par l'Agence régionale de santé (ARS), via le Fonds d'intervention régional (FIR). Les réseaux de santé, introduits par la loi du 4 mars 2004, sont l'un des principaux dispositifs de coordination des parcours de santé dans les territoires. La particularité du réseau Air+R est d'être composé, d'une part, d'une cellule opérationnelle (le bureau) constituée de soignants et de patients experts et, d'autre part, d'associations de patients territoriales dont la gouvernance est assurée par des patients.

#### Un maillage territorial

Le réseau s'est développé via le soutien des associations de patients en assurant progressivement un maillage territorial : à ce jour, 10 associations de patients recouvrant les 5 départements de la région font partie du réseau. Elles se situent à Montpellier, Béziers, Carcassonne, Perpignan, Cerdagne, Bédarieux, Alès, Nîmes, Antrenas et plus récemment Narbonne.

#### Une offre diversifiée

Le réseau Air+R met en œuvre un parcours de post-réhabilitation respiratoire et de coordination des soins, sous la responsabilité du pneumologue et du médecin traitant du patient. Celui-ci peut bénéficier de séances d'activités physiques hebdomadaires, de marches mensuelles, de groupes de paroles trimestriels et de journées d'éducation thérapeutique semestrielles.

#### Des intervenants salariés et libéraux

Le réseau emploie des enseignants en activité physique adaptée (EAPA) salariés pour encadrer les séances d'activité physique, et des intervenants libéraux (médicaux et paramédicaux) pour animer les autres activités. Ces derniers sont rémunérés par l'intermédiaire d'une dotation dérogatoire prévue dans l'enveloppe ARS.

#### Une dynamique de développement et des partenariats multiples

Pour améliorer la prise en charge des patients en développant le réseau, de nombreuses actions de communication, d'information, de prévention et de formation sont réalisées. Le réseau a déjà établi des partenariats avec les centres de réhabilitation de la région, les hôpitaux, un prestataire et les pneumologues libéraux, et souhaite accroître sa collaboration avec les médecins généralistes.

<sup>1</sup> Coordinatrice du réseau Air+R

<sup>2</sup> Ancienne coordinatrice du réseau Air+R, responsable en éducation thérapeutique à l'Association pour l'assistance et la réhabilitation à domicile (Apard)

<sup>3</sup> Professeur émérite à la Faculté de Médecine de Montpellier, UM1, Président du réseau Air+R

## De 2003 à 2007 : les débuts de l'éducation thérapeutique "informelle"

Les premières années du réseau ont été consacrées à sa conception et sa structuration ainsi qu'à l'accueil des premiers usagers.

Dès 2003, les associations de patients bénéficient de séances collectives d'éducation thérapeutique à la fréquence d'une séance tous les 3 mois. Le nombre d'associations de patients avec lesquelles nous travaillons passe de 2 en 2003 à 8 en 2007 et le nombre de séances d'éducation thérapeutique réalisées de 18 à 46.

Ces séances, effectuées le plus souvent le samedi, s'adressent généralement à plus de 12 personnes. Malgré le nombre élevé de participants, une pédagogie participative est mise en œuvre. 31 thématiques sont alors proposées par les intervenants référents, parmi lesquelles la physiopathologie de la maladie respiratoire, la compréhension des traitements, l'intérêt de l'activité physique ou la gestion du stress... Les sujets sont choisis en réunion de bureau des associations, suite aux discussions entre les adhérents et les intervenants : le thème n'est pas imposé mais émerge d'une demande exprimée par les patients. En effet, le bilan éducatif partagé n'est pas encore mis en place à cette époque et nous sommes confrontés à la difficulté de personnaliser l'éducation thérapeutique collective.

En 2004 et 2005, le réseau cherche à impliquer des patients dans la co-animation des séances. Il organise ainsi, avec les professionnels du centre de réhabilitation La Solane à Osseja dans les Pyrénées-Orientales, 2 cycles de formations de 4 jours pour les patients accompagnateurs : l'objectif est de permettre à chacune des associations d'avoir au minimum 2 patients accompagnateurs pour soutenir leurs pairs. Le patient accompagnateur est alors en lien étroit avec l'intervenant en éducation thérapeutique qui rencontre l'association chaque semaine, notamment lors des marches en extérieur.

En 2007, nous avons évalué la pertinence des actions du réseau dans le cadre d'une recherche action. Cette étude a confirmé qu'un accompagnement personnalisé, coordonné et dynamisant, basé sur les techniques de la réhabilitation, offrait aux patients atteints de maladies respiratoires, les moyens de faire face à la chronicité de la maladie et à l'irrégularité de ses symptômes dans le contexte de la vie quotidienne [2].

## De 2007 à 2011 : de la formation à l'autorisation du programme d'éducation thérapeutique

Le format des séances d'éducation thérapeutique reste le même. Chaque association bénéficie de 3 séances thématiques par an. La dynamique est positive et les patients sont de plus en plus nombreux à rejoindre les Associations de post-réhabilitation respiratoire.

Cependant, le 1<sup>er</sup> juin 2008, les financements provenant à l'époque de l'Union régionale des caisses d'assurance

maladie (Urcam) et de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) sont interrompus et le réseau ferme pour une période d'un an. C'est un réel choc mais la dynamique établie se maintient chez les professionnels et les patients : les associations ne peuvent plus bénéficier des activités de post-réhabilitation mais restent en contact, ce qui permet une reprise des activités en avril 2009.

La volonté d'individualiser davantage la prise en charge des patients, tout en restant dans une approche collective, se concrétise en 2009. En effet, les coordinatrices du réseau suivent une formation de sensibilisation à l'éducation thérapeutique et le réseau organise, à la fin de l'année 2009, une journée de formation à destination des pneumologues référents des associations. La journée s'intitule « pratique du diagnostic éducatif ». Nous mettons alors en place une évaluation des patients à leur arrivée dans le réseau. Cette évaluation concerne, d'une part, les capacités physiques avec des évaluations propres au domaine de la réhabilitation respiratoire et, d'autre part, l'aspect psycho-social via un diagnostic éducatif d'inclusion. Nous parlons alors de diagnostic biopsychosocial. Le diagnostic éducatif est dit « partagé » car l'enseignant en activité physique adaptée et la coordinatrice du réseau rencontrent les pneumologues référents de chaque association pour enrichir le bilan lors d'un comité local de coordination. Une synthèse des évaluations est transmise au patient, à son médecin généraliste et aux spécialistes qui le suivent, ainsi qu'aux paramédicaux. La coordination du parcours de soins se consolide réellement avec cette nouvelle exigence. Un dossier complet (papier et informatique) est créé pour chaque patient et permet d'assurer la traçabilité des activités réalisées, d'évaluer les acquis et les évolutions et de définir les actions restant à mener. En 2010, le réseau Air+R met en place avec le groupe Fontalvie, une formation de 40 heures à l'ETP. Progressivement, chacun des salariés du réseau se forme à l'éducation thérapeutique et acquiert ainsi les compétences pour réaliser des diagnostics éducatifs mais aussi pour animer des séances éducatives [4]. Le réseau modifie le dispositif existant et décide de mettre en place un programme d'éducation thérapeutique structuré s'inscrivant dans la durée de la prise en charge. En avril 2011, il crée un poste de coordination réservé à l'éducation thérapeutique et à la formation. Le programme ETP « Mieux comprendre pour mieux vivre » est autorisé par l'ARS Languedoc Roussillon début 2012.

## De 2012 à aujourd'hui : harmonisation sur le territoire et accompagnement personnalisé

Dans le cadre de notre programme d'ETP, nous découpons la région en 5 secteurs géographiques (*figure 1*) et organisons 2 journées d'éducation thérapeutique par secteur et par an, soit 10 journées au total.

L'objectif de cette nouvelle organisation est d'harmoniser les modalités d'actions sur le territoire et d'assurer un meilleur maillage. Le réseau souhaite favoriser l'accessibilité des ateliers d'éducation thérapeutique au plus grand nombre de patients en Languedoc Roussillon, même en

Figure I. Maillage territorial des actions du réseau Air+R en Languedoc Roussillon

SSR : soins de suite et de réadaptation  
 MDVA : Maison de la vie associative  
 CH : Centre hospitalier  
 APARD : Association pour l'assistance et la réhabilitation à domicile



cas d'isolement social et géographique. Concrètement, des partenariats avec des structures hospitalières locales sont établis, ce qui permet notamment de pouvoir bénéficier de locaux adaptés pour les journées d'éducation thérapeutique.

Les bilans éducatifs partagés permettant à chaque patient et à son entourage d'être partenaires du projet éducatif constituent désormais la pierre angulaire du programme d'ETP. Nous choisissons ainsi à cette époque de remplacer le terme de diagnostic éducatif par celui de bilan éducatif partagé. En effet, le terme de diagnostic éducatif, par analogie au diagnostic médical, risque de figer le regard que les soignants portent sur le patient (5). Le terme de bilan éducatif partagé correspond mieux à notre approche : il s'agit, à chaque rencontre, d'évaluer avec le patient où il en est, puis de convenir avec lui de ce qui pourrait éventuellement l'aider à mieux prendre soin de lui-même. Le bilan est partagé parce patients et soignants conviennent ensemble du projet éducatif.

En 2012, le bilan éducatif de suivi prend forme, et fait suite au bilan éducatif d'inclusion. Ce sont maintenant les deux coordinatrices du réseau qui assurent des entretiens d'au moins 30 minutes avec chacun des patients. Ainsi, des entretiens de qualité sont effectués tout au long du parcours du patient : bilan d'inclusion à son arrivée, bilan de suivi à 6 mois puis une fois par an. Le suivi éducatif à long terme est ainsi assuré.

Les journées d'éducation thérapeutique « Mieux

comprendre pour mieux vivre » sont organisées selon un canevas commun (figure II) : la matinée est réservée aux ateliers dits « sécuritaires » identiques partout et l'après-midi aux ateliers spécifiques qui sont différents en fonction des secteurs, afin de répondre au mieux aux demandes et besoins des patients. Six à huit thématiques sont abordées chaque année dans chaque secteur d'intervention (figure III).

Environ 25 patients et leurs proches répartis en 2 à 3 sous-groupes participent aux journées. Les ateliers sont conçus de façon à favoriser l'implication des participants. Nous veillons à la formation des intervenants pour qu'ils s'affranchissent du cours magistral et soient en mesure de favoriser l'expression des patients et les échanges : « C'est celui qui parle qui apprend ». Les outils pédagogiques sont élaborés en commun avec la coordinatrice afin d'assurer une bonne interactivité au cours des ateliers. Le repas du midi est un moment convivial, riche en échanges entre pairs au point qu'il se transforme parfois en groupe de parole informel.

Deux outils « fil rouge » ont été mis en place :

- **Le livr'ET ou classeur** qui est transmis au patient dès son arrivée dans le programme d'éducation thérapeutique. Cet outil est complété au fur et à mesure des journées auxquelles il participe. C'est la « mémoire » des sessions d'ETP, à laquelle le patient peut se référer, chaque fois que nécessaire.
- **Le Journal'air ou carnet personnel.** Il permet au patient de rassembler tous les résultats des examens de santé, de suivre l'évolution des évaluations faites avec le réseau, de réfléchir à ses objectifs prioritaires. Il propose un calendrier annuel sur lequel le patient peut noter toutes les activités qu'il met en œuvre pour sa santé au quotidien : « Me rendre compte de ce que je mets en place concrètement dans ma vie pour prendre soin de ma santé, réajuster mes comportements avec une prise de recul ».

### Éléments d'évaluation

Les résultats de l'évaluation de notre programme depuis 2012 sont encourageants.

Depuis l'autorisation du programme, 31 journées « Mieux comprendre pour mieux vivre » ont été organisées. Le nombre de personnes participant aux journées est passé de 182 en 2012 à 242 en 2014.

Les sessions ont accueilli 11 patients au minimum et 37 patients au maximum par journée. Pour animer les ateliers, nous avons sollicité en moyenne 25 intervenants libéraux appartenant à 9 corps de métiers différents : pneumologue, cardiologue, diététicien, tabacologue, psychologue, infirmière, kinésithérapeute, diabéologue, enseignant en activité physique adaptée, neuropsychologue. Au total, plus de 23 thématiques distinctes ont été abordées.

Les questionnaires de satisfaction, remplis par les patients, montrent des résultats très positifs tant au niveau de la forme et de la clarté des ateliers, que de la convivialité, de la sensation d'avoir compris et appris quelque chose et de la qualité des documents éducatifs fournis.

Dans le cadre des bilans annuels des patients, nous avons

Figure II. Canevas des journées « Mieux comprendre pour mieux vivre » proposées par le réseau Air+R



Figure III. Thématiques abordées dans le cadre des journées « Mieux comprendre pour mieux vivre » depuis 2012.

Années	2012 (20 thématiques distinctes)	2013 (14 thématiques distinctes)	2014 (18 thématiques distinctes)	2015
Ateliers sécuritaires	- Donner un nom et un contenu à ma maladie - Comprendre mon essoufflement - Gérer mon alimentation	- Comprendre mes examens de santé - Recours précoces aux soins - Intérêt de l'activité physique - Le Journal'air	- L'oxygénothérapie - Les aides psycho-sociales - Addictions et dépendance	- Les risques et maladies cardio-vasculaires - Les traitements de la maladie respiratoire - Intérêt des groupes de paroles
Ateliers sécuritaires	Les activités de la vie journalière, le déconditionnement musculaire, gérer mon stress et mon anxiété, relaxation et sophrologie, la mémoire, techniques de ventilation dirigée et désencombrement, le diabète, le syndrome d'apnée du sommeil, la motivation au changement, les appareillages, savoir prendre l'air, adapter mon alimentation à mon poids, comprendre la réhabilitation respiratoire et la post-réhabilitation respiratoire pour les nouveaux arrivants...			

intégré un questionnaire qui permet d'explorer les changements de comportement : quels sont les comportements recommandés qui ne sont pas acquis ? Où se situent les difficultés ? Lors de l'analyse de ces questionnaires, nous avons été surpris de constater que le comportement le moins acquis concernait le fait d'intégrer dans son quotidien une marche de 30 minutes : 50% des personnes ne font aucune activité physique en dehors de la séance hebdomadaire organisée par le réseau. Nous devons donc réfléchir aux moyens d'aider les personnes qui le souhaitent à trouver des solutions pour pratiquer une activité physique plus régulière.

Chaque année, la rédaction du rapport d'auto-évaluation nous permet de soulever les points forts et les points faibles du programme, de nous remettre en question et de définir des pistes d'amélioration. A l'avenir, la principale difficulté à laquelle nous risquons d'être confrontés sera celle de trouver des intervenants formés, différents et volontaires pour animer des ateliers lors de ces journées : en effet nous ne pouvons pas solliciter toujours les mêmes acteurs. Cette recherche constante d'intervenants est une tâche difficile et énergivore. La coordination de ce programme demande de la rigueur, beaucoup de temps notamment pour échanger avec tous les acteurs, les bénéficiaires et pour participer à des formations et des congrès.

## Conclusion

Notre programme d'éducation thérapeutique se déroule en ambulatoire. Les patients qui y participent ont, pour la plupart, bénéficié d'une éducation thérapeutique initiale en centre de soins ou à l'hôpital. Le programme « Mieux comprendre pour mieux vivre » est donc un programme de suivi ou de renforcement.

## Références bibliographiques

1. Lacasse Y, Brosseau L, Milne S, Wong E, Martin S, Guyatt GH, Goldstein RS. Pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2002;(3):CD003793.
2. Moullec G, Ninot G, Varray A, Préfaut C. Quelles solutions pour l'après réhabilitation des patients BPCO ? *Rev Mal Respir* 2007;24:121-32.
3. Préfaut C. L'essentiel en réhabilitation, du patient respiratoire aux maladies chroniques. Guide à l'usage des professionnels de santé, leurs patients et entourage. Document interne du groupe Fontalvie, 2013.
4. Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Saint-Denis : HAS, 2007. Disponible sur : <http://www.has.sante.fr>
5. Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques* 2010;4(1):38-43.
6. Direction générale de la santé. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Paris, 2007. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>

Il existe différents modes d'organisation des activités d'éducation thérapeutique du patient en soins ambulatoires. Le programme peut être intégré aux pratiques des professionnels de santé libéraux (séances éducatives souvent individuelles) ou être à l'initiative d'organismes de santé « payeurs » (mutuelles). Il peut être organisé au sein de structures réunissant plusieurs professionnels médicaux et paramédicaux (maisons pluri-professionnelles de santé), ou enfin être mis en place au sein d'un réseau de santé (avec une large place laissée aux ateliers de groupe). Dans la région voisine, le réseau de santé comparable au nôtre (Partn'air en Midi Pyrénées : réhabilitation et post-réhabilitation respiratoire) alterne des séances éducatives individuelles au domicile du patient et des séances collectives. Nos moyens humains et financiers ne nous permettent pas actuellement d'enrichir notre programme de séances individuelles. Il s'agit cependant d'une perspective intéressante que nous pourrions développer à l'avenir, notamment grâce à la fusion des régions et à la mutualisation des moyens inter-réseaux.

Notre expérience montre qu'il est possible d'organiser un programme d'ETP dans des territoires décentralisés, au prix d'une organisation minutieuse. Le nombre de patients présents et leur satisfaction nous encouragent à poursuivre dans cette voie, voire à démultiplier le nombre de territoires touchés par nos actions. En effet, notre objectif pour les années à venir est de nous rapprocher des contrats locaux de santé afin de mieux toucher les zones rurales isolées et de mettre en œuvre des actions au plus près des populations. Nous souhaitons également créer des liens avec les maisons pluri-professionnelles de santé de la région. En effet, les personnes qui ont le plus besoin d'éducation thérapeutique sont souvent difficilement atteignables, et nous cherchons des moyens pour les accueillir dans notre programme.

# La place des patients dans l'évaluation des programmes d'éducation thérapeutique

Bérénice Ledain\*

Si la place des patients dans la conception et la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) a déjà été étudiée (1), il semble opportun, dans le contexte actuel d'évaluation quadriennale, de se poser la question de leur place dans l'évaluation de ces programmes. Selon Rémi Gagnayre, dans le domaine de l'ETP, trois types d'évaluation cohabitent : l'évaluation en ETP proprement dite, la recherche évaluative et la recherche en ETP (2). Dans cet article<sup>1</sup>, seul le premier type sera étudié.

## Contexte

En juin 2006, au colloque de la Société française de l'évaluation, la place des citoyens dans l'évaluation des politiques publiques a été discutée (3). Si l'on transpose la réflexion aux programmes d'éducation thérapeutique, on peut dire que la place des patients dans l'évaluation de ceux-ci se justifie par leur légitimité d'usagers, de patients et de bénéficiaires, leur proximité avec les résultats du programme et leur intérêt pour les changements effectués suite à l'évaluation.

La démocratie participative transforme la place des usagers dans les dispositifs : elle prend en compte leur point de vue dans l'élaboration des décisions et aboutit à de réelles coopérations. En février 2014, le rapport pour l'an II de la démocratie sanitaire, rédigé par Claire Compagnon à la demande du Ministère des affaires sociales et de la santé, milite en faveur d'une meilleure participation des patients dans le système de santé et d'une meilleure représentativité des usagers pour faire progresser leurs droits (4).

Alors qu'en est-il des recommandations officielles quant à la participation des patients à l'évaluation des programmes d'ETP ? En 2012, leur place est clairement mentionnée dans le guide d'auto évaluation annuelle d'un programme d'ETP publié par la Haute Autorité de santé : « **la participation à l'auto évaluation des patients** et des associations de patients [...] **est nécessaire. Leurs avis doivent être pris en compte** » (5). En juin 2014, les recommandations pour l'évaluation quadriennale stipulent que « **les bénéficiaires** [...] et des représentants d'associations de patients **sont associés à la réflexion de l'équipe. À défaut, leurs avis doivent être recueillis selon diverses modalités (interview, questionnaire) et pris en compte** » (6).

Le point de vue des usagers est nécessaire pour centrer l'offre sur leurs demandes, leurs attentes et leurs besoins. Le patient coopère avec des professionnels en fonction de ses propres expériences et contribue à l'amélioration des programmes. L'évaluation participative favorise les discussions et peut faire émerger des points de vue décalés mais complémentaires, dans une perspective de contribution conjointe et non consensuelle (7). Par ailleurs, en participant aux débats, en réfléchissant aux

apports et aux limites du programme qu'ils ont suivi, en suggérant des améliorations, les patients peuvent développer leur *empowerment*.

Même si la pertinence de leur implication semble unanimement reconnue dans la littérature, il existe, sur le terrain, d'importantes difficultés pour organiser l'évaluation des programmes et notamment pour y associer les patients. Il semble donc primordial de répondre à la question suivante : **quels sont les facteurs qui influencent l'implication des patients dans l'évaluation de programmes d'ETP et de quelle manière ?** Plusieurs facteurs peuvent être, a priori, avancés :

- La compréhension de ce qu'est l'évaluation d'un projet
- L'implication des patients dès les premiers stades d'élaboration et de mise en œuvre du programme d'ETP
- La mise à disposition de moyens matériels et humains
- Les représentations que les professionnels et les patients ont de leur place respective

Il est possible que ces quatre éléments influencent la participation des patients à l'évaluation de programmes d'ETP, les deux derniers influençant déjà l'implication des patients aux autres stades du programme (construction et animation).

## Méthodologie

Afin de répondre à la question posée, une enquête a été réalisée auprès de quatre groupes :

- un groupe de « patients bénéficiaires » vivant avec une maladie chronique et ayant suivi un programme d'ETP mis en œuvre par l'Unité transversale d'éducation pour le patient en ambulatoire en Aquitaine (UTEP 2A) ;
- un groupe de patients experts (formés à l'ETP) ayant déjà participé à une démarche d'ETP (conception et/ou évaluation) ;
- un groupe de professionnels : éducateurs thérapeutiques, coordinateurs et médecins adressant leurs patients à la structure UTEP 2A qui travaillent avec des patients atteints de maladies chroniques ;
- un groupe national d'experts sur la place du patient en ETP qui travaillent à la mise en place de programmes d'ETP en collaboration avec les patients ou qui ont publié sur ce sujet.

Avec les deux groupes « patients », des entretiens semi-directifs individuels permettant de recueillir les témoignages et ressentis ont été réalisés [encadré I]. Ils ont été intégralement retranscrits et analysés de façon thématique.

Avec les deux groupes de professionnels et d'experts, une discussion a été mise en place via Internet en utilisant la méthode Delphi<sup>2</sup> : une discussion pour les professionnels et une pour les experts nationaux, en deux tours, avec une synthèse proposée à chaque fois [encadré II].

\* *Éducatrice thérapeutique et chargée de mission évaluation, Centre d'éducation thérapeutique de Bordeaux Aquitaine.*

<sup>1</sup> Article réalisé à partir d'un mémoire professionnel de master 2 en santé publique, spécialité promotion de la santé et développement social, Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement, Bordeaux, 2014.

<sup>2</sup> *Méthode de consensus permettant la confrontation des discours en deux tours avec transmission d'une synthèse des réponses après chaque tour et une relance envoyée par mail. Cette méthode paraît adaptée à ce type d'intervenants puisqu'elle permet d'avoir un temps de réflexion ainsi qu'une disponibilité géographique. De plus, les réponses sont individuelles et non influencées par les autres participants.*

### Encadré I. Guide d'entretien avec les patients

*Pour vous, que signifie « évaluer » ?*

*Qu'est-ce que l'évaluation d'un programme d'ETP ?*

*Pour vous, quels sont les acteurs indispensables pour réaliser une évaluation de programmes en ETP ?*

*Quel est le rôle de chacun ?*

*Si le patient n'a pas été envisagé*

*Pensez-vous que les patients ont une place dans l'évaluation de programmes en ETP ?*

*Si le patient a été envisagé*

*Comment envisagez-vous leur participation ?*

*Pensez-vous que tous les patients ont une place dans l'évaluation de programmes en ETP ?*

*Si oui à quel niveau ? Comment ? Pourquoi faire ? Pour qui ? Pour quoi ? Si non pourquoi ?*

*Quels sont, selon vous, les freins à la participation des patients ?*

*Quelles sont, selon vous, les leviers à la participation des patients ?*

*Selon vous, existe-t-il des conditions préalables nécessaires à la participation des patients ?*

*Selon vous, existe-t-il des conditions indispensables à la pérennisation de la participation des patients ?*

*D'un point de vue personnel, seriez-vous prêt(e) à vous investir ? Si oui dans quelle mesure ? Si non pourquoi ?*

### Encadré II. Méthode de Delphi avec les professionnels et les experts nationaux

#### ✓ Premier tour

*Selon vous, quelle est la place des patients dans l'évaluation des programmes d'ETP ?*

#### ✓ Deuxième tour

*Quelle(s) réaction(s) cette synthèse suscite-t-elle chez vous ?*

*Comment expliquez-vous que les réponses soient si hétérogènes (qui, comment, pour quoi) ?*

*Pourquoi, alors que les textes la reconnaissent, la participation des patients est-elle si compliquée à mettre en place ? Pouvez-vous dégager trois facteurs qui l'influencent le plus ?*

## Résultats

8 personnes ont été interviewées en entretien (6 patients bénéficiaires et 2 patients experts) et 13 personnes par la méthode Delphi adaptée (6 professionnels et 7 experts) entre avril et juillet 2014.

### Point de vue des participants à l'enquête sur chacun des facteurs pouvant influencer la participation des patients à l'évaluation des programmes d'ETP

L'analyse des propos des patients bénéficiaires, des patients experts, des professionnels de l'ETP et des experts nationaux permet de faire émerger des convergences et des divergences quant aux facteurs qui influencent la participation des patients à l'évaluation des programmes d'ETP.

#### ◆ Facteur 1 : La compréhension de ce qu'est l'évaluation d'un projet

Les finalités de l'évaluation sont comprises par tous les participants à l'enquête. Les patients et les patients experts semblent trouver le plus d'avantages à leur participation puisqu'ils estiment que les apports de l'évaluation sont doubles : pour eux-mêmes et la gestion de leur maladie d'une part, pour la qualité des programmes d'autre part. De leur côté, les professionnels de santé et les experts nationaux y voient généralement un grand intérêt mais certains émettent des réserves quant aux modalités de participation des patients. Une seule personne indique des bénéfices pour les patients eux-mêmes. Tous les participants estiment que, pour favoriser la participation des patients à l'évaluation des programmes, les finalités de celle-ci doivent être comprises par tous les acteurs. Au-delà, une volonté et une réelle décision de l'équipe et des patients de s'y impliquer sont nécessaires.

#### ◆ Facteur 2 : L'implication des patients dès les premiers stades d'élaboration et de mise en œuvre du programme d'ETP

Pour les patients experts, les professionnels et les experts, si les patients ont été inclus dans la création et la mise en œuvre du programme, il semble évident qu'ils seront impliqués dans son évaluation. Pour les patients bénéficiaires, il ne s'agit pas d'un préalable : des patients peuvent participer à l'évaluation d'un programme sans avoir contribué à son élaboration ni à sa mise en œuvre. De plus, les professionnels de l'ETP semblent penser que les mêmes patients ayant été impliqués au départ pourront naturellement être impliqués à la fin, alors que les patients bénéficiaires pensent l'inverse : ils estiment que ceux associés au départ ne pourraient pas donner leur avis à la fin car ils manqueraient d'objectivité.

#### ◆ Facteur 3 : La mise à disposition de moyens matériels et humains

Pour les patients bénéficiaires, nous relevons deux freins possibles : le temps (prise en compte de l'emploi du temps du patient) et la distance. Des solutions peuvent être envisagées telles que des réunions le soir ou la sélection des personnes impliquées selon leur disponibilité. Même si les patients ne semblent pas vouloir être rémunérés ni indemnisés pour leur participation, ils reconnaissent avoir envie d'être à l'aise et gratifiés pour leur investissement (confort et repas par exemple). Du côté des professionnels de santé, des experts nationaux et des patients experts, concernant les problèmes de temps, personne ne semble réellement d'accord. Certains pensent qu'il s'agit vraiment d'une limite, d'autres estiment qu'il s'agit

d'une fausse excuse mais ces points de vue divergents n'émanent pas forcément de groupes différents. Dans tous les cas, il est proposé de prévoir ce temps dès la mise en œuvre du programme pour ne pas se sentir débordé par la suite. Concernant les moyens humains, aucun des groupes ne semble penser que du personnel supplémentaire soit nécessaire pour favoriser l'implication des patients. En revanche, plusieurs participants évoquent l'utilité de faire appel à une personne compétente dans l'art de la communication et des méthodes participatives pour mettre à l'aise toutes les parties prenantes de la discussion.

◆ **Facteur 4 : Les représentations que les professionnels et les patients ont de leur place respective**

Les représentations des uns et des autres quant à leur place respective apparaissent souvent comme une limite à l'implication des patients :

- certains professionnels de santé qui interviennent en ETP mettent en avant leurs savoirs pour freiner l'intervention et minimiser la légitimité des patients : « Son regard extérieur doit être pris en compte mais réglementé par un cadre et dirigé par une équipe soignante avant tout » ;
- certains patients eux-mêmes freinent leur implication dans ce genre de démarche se disant moins légitimes que les professionnels qu'ils considèrent avoir les qualifications et les savoirs pour eux : « Le patient peut donner son avis mais toujours sous couvert des professionnels de santé car c'est eux qui sensibilisent plus ». Nous avons donc une relation qui, même si elle tend à évoluer grâce à des professionnels en ETP de plus en plus ouverts au partenariat entre patients et soignants, reste inégalitaire : les professionnels de santé savent ce qui est bon pour les patients et les patients écoutent ce que disent les professionnels. Ce constat est fait par les experts, patients ou professionnels : « Les pratiques biomédicales et/ou descendantes sont parfois tellement ancrées qu'il ne semble pas exister d'espace pour penser, créer, développer de telles pratiques ».

**Autres éclairages sur la participation des patients à l'évaluation des programmes**

L'enquête apporte également des éléments de réponse aux questions suivantes : quels patients peuvent participer à l'évaluation et dans quelle position et, surtout, de manière plus globale, quels sont les freins et les leviers à la participation des patients dans l'évaluation des programmes d'ETP ?

◆ **Quels patients peuvent participer ?**

Pour tous les groupes interrogés, deux profils de patients peuvent participer à l'évaluation des programmes d'ETP : les patients « experts » et les patients « bénéficiaires ». Selon les patients bénéficiaires, tous pourraient être inclus dans la démarche d'évaluation. D'après eux, chacun a une vision différente de la maladie. Ils insistent néanmoins sur le fait que ces patients doivent se prendre en charge correctement pour pouvoir s'investir d'une telle mission.

De plus, ils précisent que seul un panel de patients pourrait participer en raison des contraintes qu'une telle démarche implique.

Les trois autres groupes soulignent l'intérêt de la participation des patients experts formés en ETP et à l'évaluation car ils parlent le « même langage », ce qui présage d'une meilleure compréhension des finalités de l'évaluation.

◆ **Quelle(s) position(s) peuvent-ils adopter ?**

Les places d'« évalué » (patient objet de mesure) et d'« évaluateur » (patient porteur de jugement) semblent être les minima retenus puisque les patients sont, avant tout, les destinataires des programmes. La participation des patients à l'évaluation pourrait alors concerner l'intégration des connaissances, la mise en pratique des compétences et la qualité du programme (utilité perçue, organisation, messages diffusés, prise en compte et respect du rythme du patient, du moment, des ressources du patient, des processus cognitifs, émotionnels et réflexifs...). Mais, dans ce cas, leur place reste limitée et, pour certains, le patient ne fait pas réellement partie du processus d'évaluation. La place de « concepteur » de l'évaluation (patient participant aux côtés de l'équipe à toutes les étapes de la démarche d'évaluation) permettrait un véritable partenariat de soins en situant les patients à une place équivalente à celle des membres de l'équipe. L'intégration des patients à l'équipe de réflexion permettrait de prendre en compte leurs attentes, en même temps que celles des professionnels, et aboutirait à une co-décision des critères d'évaluation, une co-réalisation des recueils de données et une co-analyse des résultats. Cette vision est défendue par les quatre groupes constitués au départ.

◆ **Quels sont les facteurs bloquants ?**

L'enquête permet d'identifier quatre catégories de freins à l'implication des patients dans l'évaluation des programmes d'ETP : le contexte, les professionnels de santé, l'équipe et les patients eux-mêmes.

**Le contexte**

- Le caractère récent de l'approche d'évaluation au sein des équipes
- L'essoufflement de certaines équipes autour des demandes administratives toujours plus importantes
- Le manque d'appui des autorités par un soutien méthodologique à l'évaluation ou des retours d'expériences
- La méconnaissance des finalités de l'évaluation
- Le manque de reconnaissance financière et du temps consacré par les patients

**Les professionnels de santé**

- La toute-puissance des savoirs des professionnels de santé
- Le manque de reconnaissance des savoirs profanes des patients

**Les équipes**

- La difficulté du choix du patient « idéal » par l'équipe

- L'oubli, par l'équipe, de la proposition de participation aux patients
- Le manque de réflexion a priori sur l'évaluation des programmes lors de la demande d'autorisation
- Le manque de moyens humains, de temps et d'outils ou, pour d'autres, l'excuse du manque de moyens
- L'absence d'une dynamique impulsée par le coordinateur et suivie par toute l'équipe
- La peur du manque de confidentialité (secret médical)

#### Les patients

- L'identité du patient (envie, maturité dans sa maladie, formation et temps disponible)
- L'essoufflement du patient dans sa collaboration avec l'équipe

#### ◆ Quels sont les facteurs aidants ?

En ce qui concerne les leviers, chaque groupe de personnes interrogées s'est exprimé différemment.

Les patients bénéficiaires mettent en avant l'importance de trouver un intérêt à se déplacer, notamment la rencontre avec d'autres personnes malades et non malades, afin d'acquérir des compétences dans leur maladie.

Les patients experts déclarent qu'ils ne se déplaceraient pas sans prise en charge financière minimum de leurs frais kilométriques. Pour eux, il est essentiel que leur implication dans l'évaluation soit une demande des professionnels. Les leviers proposés par les professionnels et les experts touchent des domaines plus vastes. Par exemple, ils évoquent l'implication des patients lors des phases de conception et/ou d'animation, même si cette idée n'était pas partagée par les patients, la philosophie de travail de l'équipe centrée sur le patient (principe de base de l'ETP) et enfin le retour des résultats de l'évaluation auprès des bénéficiaires. Comme les patients experts, les groupes de professionnels de l'ETP et experts nationaux semblent penser que la demande de participation des patients à l'évaluation doit émaner, a priori, des membres de l'équipe, avec éventuellement un accompagnement extérieur, et que cette participation ne doit pas être imposée.

Enfin, pour tous, la place des patients dans l'évaluation de programmes d'ETP dépend principalement de l'équipe qui porte le programme, en particulier de son ouverture d'esprit et des formations qu'elle a reçues.

## Propositions et conclusions

À la suite de ce travail, deux types de participation des patients à l'évaluation peuvent être envisagés.

Les patients experts peuvent intervenir dès la conception du programme et suivre sa mise en œuvre, afin de mieux en appréhender les finalités. Ces patients experts peuvent être contactés via des associations de patients, pour venir en aide aux équipes. Ils devraient être indemnisés, au moins en ce qui concerne les frais kilométriques. Il faudrait donc prévoir un budget spécifique. Des temps concordants entre l'équipe et les patients doivent également être identifiés pour favoriser l'organisation de réunions communes. Ces patients experts pourraient alors prendre la place de « concepteurs » de l'évaluation en choisissant avec l'équipe les critères d'évaluation et en participant à sa mise en œuvre.

La participation des patients bénéficiaires (seuls ou en plus des patients experts) à l'évaluation des programmes est envisagée en deux temps par les participants à l'enquête. Tout d'abord, il serait demandé aux patients qui le souhaitent de rester immédiatement après la fin de chaque atelier pour discuter, par exemple, l'un des thèmes suivants : les outils utilisés, les contenus évoqués, le déroulé suivi, l'utilité perçue ou le temps dédié. Ensuite, les patients intéressés seraient recontactés environ trois à six mois après la fin de leur cycle éducatif (temps après lequel le suivi est réalisé) pour revenir sur les idées évoquées à la fin des ateliers ou faire des suggestions complémentaires. Ce deuxième temps pourrait prendre la forme d'un focus groupe entre plusieurs patients et un ou plusieurs animateurs. Les patients bénéficiaires se situeraient alors à une place d'« évaluateurs », ce qui constitue une première étape indispensable pour qu'ils puissent s'intégrer de manière pérenne à l'équipe.

Apprendre à travailler ensemble constitue probablement la clef de réussite d'un véritable partenariat entre professionnels et patients dans l'évaluation des programmes. Cela passe, dans un premier temps, par la reconnaissance de la légitimité de chacun puis, dans un second temps, par la mise en place d'une méthode de travail permettant la réflexion et l'expression de chacune des parties prenantes.

## Références bibliographiques

1. Cohen JD, Trope Chirol S. Les patients dans les programmes d'ETP. *Revue du rhumatisme monographies* 2013;80: 197-201.
2. De la Tribonnière X. Recherche en éducation Thérapeutique du Patient. *Compte-rendu de la 1ère Journée Régionale. Montpellier, 29 novembre 2013. Education du Patient et Enjeux de Santé* 2014: 48-56.
3. Société française d'évaluation. *Quelle peut être la place des citoyens dans l'évaluation des politiques publiques ? Expérimentation citoyenne Rhône-Alpes. La démocratie participative en pratiques 2006, n°spécial. Disponible sur : [http://www.rhonealpes.fr/uploads/Document/78/WEB\\_CHEMIN\\_1165\\_1205825711.pdf](http://www.rhonealpes.fr/uploads/Document/78/WEB_CHEMIN_1165_1205825711.pdf)*
4. Compagnon C. *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, 2014. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr>*
5. Haute Autorité de santé. *Éducation thérapeutique du patient. Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Guide pour les coordinateurs et les équipes. Saint-Denis : HAS, 2012. Disponible sur : <http://www.has.sante.fr>*
6. Haute Autorité de santé. *Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation. Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes. Saint-Denis : HAS, 2014. Disponible sur : <http://www.has.sante.fr>*
7. Donnet-Descartes E, Dujardin D. *Évaluer avec les usagers. Rennes : Presses de l'EHESP, 2012.*

Catherine Corbeau\*

## Trop pleurer rend aveugle



« **Je deviens aveugle... j'ai trop pleuré** » me confie Amina<sup>1</sup> avec une voix faible de ses 80 kg de souffrance.

Il y a eu les coups portés par son mari qui ont valu à celui-ci une incarcération, outrage qui alimente tant la haine de cet homme à son égard qu'elle regrette d'avoir suivi le conseil de dépôt de plainte de la jeune médecin ayant fait le certificat pour coups et blessures. Si cette incarcération lui a peut être sauvé la vie, aujourd'hui elle la lui pourrit.

Il y a les mauvais coups de son fils aîné reconnu handicapé mais qui sait se procurer des gourmettes en or. Elle ne comprend pas bien comment le certificat médical lui permet de bénéficier, en argent de poche, d'une allocation pour adulte handicapé d'un montant supérieur à ce qu'elle-même perçoit pour payer toutes les charges.

Il y a surtout sa petite dernière, placée depuis l'âge de 3 ans suite à sa propre hospitalisation. Au foyer, on lui avait dit d'aller aux urgences et, quand elle est revenue, la fillette était placée. Depuis, l'enfant a pris l'accent de sa famille

d'accueil et, après plus d'un an sans visite (les services sociaux n'avaient pas les moyens d'organiser les droits de visite prescrits par le juge), elle ne veut plus revenir chez sa mère car « c'est moins bien ». Cette fillette adorée ose parler de ses « frères et sœurs » d'accueil. Pour Amina c'est un coup de poignard : sa vie de femme méditerranéenne n'a de sens que pour ses enfants... et sa fille la renie. « J'ai tant pleuré... » Oui, Amina compense comme elle peut et ne se préoccupe pas beaucoup de son diabète (familial). Sa seule gratification, ce sont les remerciements qu'elle reçoit quand elle fait ses pâtisseries au miel. D'ailleurs le psychologue lui a conseillé de montrer à sa fille comment les faire quand elle vient la voir un jour par mois.

Je suis médecin, elle écrit difficilement son nom et pourtant elle m'a enseigné que, oui, trop pleurer rend aveugle.

Elle m'a enseigné que le recours au médecin ou à l'hôpital peut être vécu comme une offense. Elle m'a enseigné que ce qui lui fait du bien, c'est de prier et que le drame, quand l'eau a été coupée chez elle, était de ne plus pouvoir le faire (elle était impure).

Elle m'a enseigné que, pour elle, la meilleure époque de l'année pour sa santé (de diabétique), c'est le ramadan : là, oui, elle se sent bien.

Elle a fait plus que ça, elle m'a incitée à monter un projet d'éducation thérapeutique intitulé « Solidarité Diabète ». C'est l'infirmière à domicile qui mène les bilans éducatifs partagés pour faire connaissance et entrer « un peu » dans le monde de ces femmes (et rares hommes) partageant mille soucis et ressources personnelles, familiales, communautaires en plus du diabète.

Les premières séances sont animées par une psychologue et un assistant de service social, l'infirmière notant toute l'expérience des participants pour « préparer » les médecins, podologue, diététicienne, pharmacienne à intervenir (voir le texte ci-contre).

\* Médecin de santé publique, coordinatrice du programme Solidarité Diabète, association DREAM (Diabète, Recherche, Education, Alimentation, Métabolisme).

<sup>1</sup> Le prénom a été modifié

# Le programme Solidarité Diabète

Catherine Corbeau et Michèle Fassler\*

## Origine du projet

Le programme Solidarité Diabète est né d'une première expérience au cours de laquelle 6 professionnels de santé avaient prévu de rencontrer 6 patients diabétiques (dont Amina) cumulant des difficultés sociales et d'équilibre du diabète lors de 6 séances pour déterminer avec eux ce qui leur permettrait de mieux vivre ce diabète au quotidien.

Très vite, ce sont 10 professionnels qui ont échangé avec 10 patients au cours de 10 séances qui ont permis d'identifier l'importance des liens entre patients, entre patients et professionnels, entre professionnels du social et de la santé, et entre professionnels de santé (en particulier entre ceux de la ville et ceux de l'hôpital) pour améliorer la prise en compte du diabète.

Ce constat partagé et la nécessité d'inscrire l'action dans la durée ont fait naître le programme Solidarité Diabète. Il a reçu l'autorisation de l'Agence régionale de santé (ARS) en 2013 (au nom de l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé puis, en juin 2014, au nom de DREAM) et se déroule depuis dans un quartier de Montpellier de 25 000 habitants dont la moitié vit en dessous du seuil de pauvreté.

## Financement et professionnels investis

Depuis ses prémises, le projet a bénéficié de financements ponctuels (souvent sur des budgets de fin d'année) : d'abord financé comme projet expérimental par l'ARS en 2012, il s'est ensuite inscrit dans le cadre du réseau local d'éducation Chroneduc, avant de bénéficier d'un financement de la Caisse primaire d'assurance maladie et enfin de l'ARS. Ces financements sont basés sur le forfait de 250 euros par patient et par an qui ne tient pas suffisamment compte du nombre d'ateliers proposés pour répondre aux attentes, ni de l'important travail de coordination et de suivi personnalisé des patients. L'équipe est toujours à la recherche de financements pour poursuivre le programme Solidarité Diabète en 2016.

Au premier semestre 2015, 18 professionnels sont intervenus dans le programme, pour un temps de travail total supérieur à un mi-temps. Quatre professionnels – infirmière, médecin de santé publique, psychologue et endocrinologue – assurent à eux-seuls le mi-temps. En plus du travail réalisé auprès des patients, ils ont en charge le pilotage du projet.

## Activités proposées dans le cadre du programme

Les patients entrent dans le programme essentiellement par le biais des associations du quartier, par le bouche à oreille et par l'intermédiaire des professionnels de santé de proximité.

Ils sont reçus par l'infirmière pour un entretien de bilan éducatif partagé d'environ une heure. Celui-ci se déroule au domicile du patient ou au cabinet infirmier, parfois avec l'aide d'un proche qui assure la traduction. Le récit de vie et les questions ouvertes permettent de faire connaissance et de favoriser l'expression des premières attentes.

Dix ateliers de deux heures sont proposés aux patients. Ils sont co-animés par plusieurs professionnels de santé et une traduction est assurée, par les professionnels eux-mêmes ou par des participants. En amont et durant les ateliers, l'infirmière fait le lien entre les participants et chaque intervenant.

Les ateliers collectifs se déroulent selon le schéma suivant :

Le professionnel de santé assurant la coordination (l'infirmière « fil rouge » ou le médecin de santé publique) accueille les participants de façon personnalisée, présente l'intervenant et rappelle l'objectif de la séance en faisant le lien avec les besoins et les attentes précédemment exprimés.

Les patients expriment ce qu'ils savent, pensent, ressentent, ont expérimenté sur le sujet traité, parfois avec beaucoup d'émotion, d'humour, de témoignages personnels.

Les patients échangent entre eux et avec les intervenants.

Les intervenants proposent une synthèse, des compléments.

Le coordonnateur prend note des prises de parole principales pour la rédaction du compte-rendu. En fin de séance, il invite les participants à reformuler les messages clés retenus et annonce la suite des ateliers. Une collation est partagée, avec boissons, fruits frais et secs.

Les outils pédagogiques utilisés sont essentiellement imagés. Les témoignages de patients prennent une grande place dans les séances.

Les ateliers portent sur les thèmes suivants (abordés dans cet ordre) :

- faire connaissance et échanger sur son diabète
- les droits sociaux
- l'alimentation
- les soins des pieds
- les traitements du diabète
- l'auto-surveillance, la surveillance biologique et le rangement des documents de santé
- pratique de la cuisine
- diabète et Ramadan
- deux ateliers de restitution des acquisitions et des ressentis : synthèse et bilan collectif

## Premiers enseignements

Le bilan du premier semestre 2015 concerne 30 participants, essentiellement des femmes, en majorité diabétiques de type 2, tous en situations de précarité

\* Respectivement médecin de santé publique et infirmière à domicile, coordinatrices du programme Solidarité Diabète, association DREAM.

(score Epices moyen à plus de 50, le seuil de précarité étant à 30).

Plus de la moitié des participants ont témoigné de changements significatifs dans leurs comportements pour ce qui concerne l'alimentation, l'activité physique, l'auto-surveillance, le suivi médical ou la couverture sociale. Beaucoup expriment un *empowerment* accru vis-à-vis de leur santé : « *Je fais attention tous les jours, il faut empêcher le diabète de grandir* », « *Le docteur du diabète, c'est soi-même* ». D'autres insistent sur le soutien que leur apporte le programme : « *Ici, on est accompagné, on sent qu'on n'est pas abandonné, seul. En parlant, ça me fait du bien, ça me reconforte, des fois, on se laisse aller* ».

Les ateliers collectifs comme lieu d'écoute active, d'échanges, d'aide à l'autonomie et de réassurance sont complémentaires au suivi personnalisé réalisé avec certains patients. Leur attente principale concerne l'alimentation au quotidien : comment manger quand on est diabétique ? D'autres attentes non exprimées

initialement se sont révélées importantes et les réponses apportées ont été très appréciées : information et aide à l'acquisition de droits sociaux, accès aux professionnels de santé dont les prestations ne sont pas remboursées alors qu'elles sont essentielles pour prévenir les complications (diététicienne, psychologue, podologue), « trucs » pour le suivi (support matériel pour le rangement des documents santé).

L'accès aux documents écrits est difficile, du fait du bas niveau d'études, de la culture orale et du manque de maîtrise de la langue française. Améliorer l'accès aux connaissances et favoriser leur compréhension constitue un enjeu essentiel pour donner les moyens à ces personnes de faire leurs propres choix en matière de santé.

L'équipe de Solidarité Diabète va participer à un projet national de recherche sur la littératie en santé, espérant ainsi contribuer à la construction, au sein du système de soins, de réponses mieux adaptées au public avec lequel elle travaille.

## À vos agendas

### Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

#### De janvier à juin 2016

##### ■ 11 et 12 février 2016, Paris

Congrès de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) : « Education thérapeutique : des intentions à l'action »

Contact : Catherine Rouger, Afdet.  
Tél. : 01 40 21 60 74  
Fax : 01 58 30 74 00  
E-mail : c.rouger@afdnet.net  
Site Internet : <http://www.afdet2016.com>

##### ■ 7 mars 2016, Paris

8<sup>e</sup> Journée nationale de la section éducation thérapeutique de la Société française de rhumatologie : « Activités

professionnelles et éducation thérapeutique »

Contact : Véronique Gordin, Nukléus  
Tél. : 01 45 88 66 88  
E-mail : [contact@nukleus.fr](mailto:contact@nukleus.fr)

##### ■ 14 et 15 avril 2016, Montpellier

14<sup>es</sup> Journées régionales d'échanges sur l'éducation du patient : « ETP : connaître et faire connaître »

Contact : Sylvie Noel, UTEP, CHRU Montpellier.  
Tél. : 04 67 33 59 39  
Fax : 04 67 33 98 19  
E-Mail : [utep@chu-montpellier.fr](mailto:utep@chu-montpellier.fr)  
Site Internet : <http://www.chu-montpellier.fr/fr/patients-et-visiteurs/education-therapeutique/>

[journées-regionales-dechanges-en-education-du-patient/](http://journées-regionales-dechanges-en-education-du-patient/)

##### ■ 19 - 21 avril 2016 à Genève, Suisse

Geneva Health Forum – Santé globale : des innovations durables et abordables dans les soins de santé

Contact : Noria Mezlef.  
Tél. : +41 (0)22 305 40 49  
E-Mail : [info@ghf2016.org](mailto:info@ghf2016.org)  
Site Internet : <http://ghf2016.g2hp.net/fr/>

##### ■ 18 - 20 mai 2016, Genève, Suisse

6<sup>e</sup> congrès de la Société d'éducation thérapeutique européenne (SETE) :

« Santé – Créativité »

E-mail : [sete2016@mci-group.com](mailto:sete2016@mci-group.com)  
Site Internet : [www.sete2016.org](http://www.sete2016.org)

##### ■ 31 mai 2016, Dole

4<sup>e</sup> Journée régionale sur l'Éducation Thérapeutique : « ETP et vulnérabilité »

Contact : Association franc-comtoise d'éducation thérapeutique.  
Tél. : 03 81 84 54 47  
E-mail : [afcet.fc@gmail.com](mailto:afcet.fc@gmail.com)

##### ■ 2<sup>e</sup> semaine de juin, Paris

11<sup>es</sup> Journées de la prévention. Evaluation d'impact sur la santé (EIS)  
Contact : INPES  
E-Mail : [info@journées-prevention-inpes.fr](mailto:info@journées-prevention-inpes.fr)  
Site Internet : <http://journées-prevention.inpes.fr>

## Poèmes

Christian Trouchot\*

### Mariage pour tous

Je ris des nouvelles lois  
A mon compagnon je suis uni  
Jusqu'au bout des doigts  
Deux en un pour l'infini

Mon type à moi  
Il est discret  
Pour mieux me garder  
Il joue avec mon foie

Son style, être à deux  
Lui dans mon corps démuné  
Son terrain de jeux favoris  
Il aime se croire Dieu

Je le laisse glisser  
Tentant le dérouter  
De ses envies incontrôlées  
En avalant mes comprimés

Mariage involontaire  
Avec Monsieur Diabète  
Et tant pis pour la fête  
De lui je ne peux me défaire

### Diablesse

Au printemps de mon adolescence  
Tu t'es dressée  
Je ne savais pourquoi  
Toi tu riais  
Porteuse de jeunes joies  
Embryon de mes sens

En si peu d'années  
Nous nous sommes apprivoisés  
Vivant de fous instants  
Sans jamais dire non  
Fier binôme servant  
Ces Dames notre péché mignon  
Tous ces corps appétissants  
Avec Toi ma virilité  
Nous mangeâmes tant de pommes  
Baladins de plaisirs enivrants  
De ces jupons notre dogme

Chaque expérience a construit  
Mon album souvenirs  
Passé d'un futur inconnu  
Importe seul comptait le désir  
A ton Obélisque charnu  
D'histoires dans ma vie

Un jour repos tu pris  
Sans prévenir de ta décision  
Me laissant tout drôle au lit  
Salé le sucre de mon sang  
Me volant tes bénédictions  
Divorce sans consentement

\* Patient expert,  
Association française  
des diabétiques de  
Meurthe-et-Moselle.

## Dialogue avec mon cœur

Florence Wasmuth\*

**F**lorence Wasmuth est médecin et travaille comme psychothérapeute et psychanalyste à Berlin. Elle nous propose un texte théâtral qui peut être écouté sur le site Internet de l'Afdet ([www.afdet.net](http://www.afdet.net)).

*Parler du cœur avec légèreté, avec humour, est-ce possible ? Cet organe vital, avec ses défaillances potentielles, suscite craintes, émois et interrogations, aussi bien chez le soignant que chez le soigné. De la physiopathologie au langage métaphorique, il renvoie à une diversité de mots et de représentations : crise cardiaque, troubles du rythme, insuffisance cardiaque, arrêt cardiaque... mais aussi parler à cœur ouvert, s'en donner à cœur joie, avoir le cœur gros, le cœur qui bat la chamade ou le cœur brisé... Et l'on ne confie pas son organe malade à la médecine sans que d'autres aspects du « cœur » apparaissent, liés à la subjectivité de chacun, à la dimension psychosomatique. Une jeune femme entreprend ainsi de dialoguer avec son cœur...*

(J'écris... car de cela je ne peux en parler à personne.)

Il s'agit d'un ami.

C'est d'un ami dont il s'agit, rien d'extraordinaire ? Mais si, une curieuse sorte d'ami. En quelques mots, je vais vous parler un peu... de notre histoire...

S'il fallait le décrire, je dirais, sa qualité, c'est que je peux compter sur lui. A chaque seconde il est là qui m'accompagne. D'une certaine façon nous sommes inséparables. Et même si je l'oublie, si je l'ignore, il ne me fait jamais faux bond. Je le sais présent, et même si je ne peux pas le voir, je sais qu'il est toujours là.

Il y a même des moments où cette amitié devient exclusive, un vrai cœur à cœur. Je n'ai plus que lui, il est le seul. (*enjouée*) Et je suis tout pour lui ! Et là rayonne le pouvoir de ses émanations, indiscutablement. Mais, à l'ordinaire, sa présence est silencieuse.

A certains moments, je l'entends. Il frappe gentiment à ma porte, à coups redoublés, timidement, comme s'il fallait lui ouvrir. C'est la nuit. Les radios sont éteintes, les voitures arrêtées et, la tête sur l'oreiller, je l'entends frapper. Ce n'est pas qu'il veuille me rendre visite, ni se montrer indiscret... non, plutôt... me signaler sa présence. Oui, la tête sur l'oreiller et mon oreille sur l'oreiller, j'entends ses coups redoublés et continus... J'entame la conversation : Depuis combien de temps es-tu mon ami ? – Depuis ma plus précoce existence... J'ose l'indiscrétion : Combien de temps resteras-tu encore à mes côtés ? Lui-même l'ignore sans doute...

Soudain, c'est l'alerte : se pourrait-il qu'il me néglige un jour, qu'il cesse de frapper à ma porte... qu'il se détourne de moi, las de mes allées et venues, de mes oublis répétés ? Me laisserait-il, un jour, cessant pour moi... de battre ?

(*voix douce*) Quelles sont tes intentions, avoue-le moi, fais-moi le don de tes confidences... Te prépares-tu... à

me lâcher ? Puis-je, avec ma douce voix, te retenir, te persuader de rester un peu encore, de rester beaucoup plus encore, de demeurer dans ma demeure... ? (*voix forte*) Mais je te tiens clos dans ma cage ! Tu ne peux pas t'échapper, captif de mon existence !

Pour t'amadouer, je pose une main sur ma poitrine, je cherche la connivence avec toi : donne-moi le signe de ta présence, bats un peu..., un peu pour moi...

Faire ton portrait ? Oui, c'est une idée... Faire ton portrait... Je vais mettre du rouge sur ma palette, du rouge carmin, et du blanc pour les pointes, et aussi du noir. Sombres sont les flux de tes cavernes, dans tes grottes les flots charrient les turbulences pourpres et denses, je deviens une carte géographique, un territoire irrigué par tes fleuves. D'où viens-tu ? Qu'est-ce qui te donne ta part d'existence ? Dis-moi... Raconte-moi...

Hier, je vais au supermarché, tu m'accompagnes comme toujours, silencieux... comme toujours... je prends, au rayon des abats, la viande pour mon chien. Dans une barquette de plastique enveloppée de cellophane quarante-six cœurs de poulet sont amassés et étiquetés, deux euros zéro six, quatre-cent-quarante grammes. Tu gardes le silence, mon plus fidèle ami, devant la monstruosité de mon blasphème... ô mon sage ami...

Je jette dans une casserole d'eau bouillante les petites pyramides écarlates. Au contact de l'eau qui frémit, elles blêmissent. Le battement les a quittées, et les flux irrigants et tout ce pépiement et ces plumes avec... Et les becs... Et les têtes... Tout s'en est allé ?

Mais tu es autrement racé, toi mon ami de toujours, plus évolué, plus puissant, plus humain... Tes quatre cavernes signent les quatre directions cardinales... Je vois tes piliers où sont accrochés les cordages épais des cloisons, lourds portails qui s'ouvrent et se ferment à la façon des écluses. Puis-je songer, mon ami, qu'à chacun de tes battements, tu donnes l'impulsion soudaine qui vient irriguer le plus lointain jardin desséché, le plus petit bout d'os, le plus fin cheveu... le plus petit brin d'herbe, le plus robuste chêne. La fourmi minuscule, le moindre microbe, la cellule invisible...

Laisse-moi entendre ta musique, ta voix sourde et rythmée. Suis-je perdue au fin fond d'une jungle où les bruits des hommes viennent tout à coup poindre jusqu'à moi ? Est-ce que, la tête contre l'oreiller, j'entends jouer de l'autre côté du globe, à travers le plancher, le rez-de-chaussée, la cave et la terre, la terre et encore la terre, puis des cailloux, des rochers et la terre et le feu encore et encore la terre... Est-ce que j'entends, de l'autre côté de la terre, jouer sur leurs tambours et la tête en bas les Indiens d'Amazonie ?

Dis-moi, mon ami, mon plus fidèle ami, ce qui fait ta force et d'où tu viens...

J'entends que tu défailles, que tu joues aux fausses alertes, que tu t'octroies des ralentissements passagers et durables, que tes piliers se raidissent, que les gonds de

\* Médecin, psychothérapeute à Berlin.

tes écluses se rouillent, et que les flots puissant et vivifiants charrient des grumeaux, qu'ils ralentissent... Ils hésitent au passage, ils ne sont plus d'accord ! Les turbulences s'entrechoquent et tes équipages se mutinent. Ils ferment les trappes de secours et jettent les chaloupes trop lourdes par-dessus bord. Des pans entiers de voile se raidissent, dans les canaux s'accumulent des immondices. Sur les plages de sable blanc s'entassent des déchets calcifiés...

Mais ignores-tu que les hommes ripostent ? La cage qui te protège n'est pas une forteresse imprenable. Le sais-tu ? Ainsi on décide d'ouvrir la cage. On scie les barreaux. On t'extrait avec force, on rompra tes amarres. On te remplacera ! On te remplacera tout bonnement par un prototype synthétique, hypertech ! On découpera les écluses implantées à tes carrefours. On y substituera des modèles souples, faits de matériaux nouveaux... et même... de substances animales ! Traitées et hyperstériles !

On aura fait beaucoup de choses !!!

Non, tu ne veux plus l'entendre, tu veux que je me taise ? Mais il faut que tu saches ! Tu ne peux pas faire l'autruche ! Allons, réveille-toi ! A quoi sert de faire la sourde oreille ? Attends... Je veux bien comprendre... que tu t'accroches aux brises qui t'entourent, à cet oxygène que charrient les voiles tendues autour de toi... et toutes ces alvéoles comme des milliers de petits ballons légers... et cette force vitale qui puise l'énergie dans tes métabolismes... Je vois bien que tu songes à tes armes, aux grèves paralysantes de tes muscles rompus, aux incendies dévastateurs asséchant les rangs de tes armées, aux turbulences chaotiques de tes erreurs de rythmes... A la douleur possible, ah la douleur ! Soufflant dans un cor au milieu de précipitations et annonçant la fin ! Tu songes à ton suicide, à ta délivrance, à ton triomphe !!!

Mais que dis-je?... *(hésitante, comme sortant d'un rêve)* Tu préfères continuer de battre...

Et tu veux que je me taise?... *(mouvement des mains, une main montre un doigt pointé vers la poitrine puis cogne sur la poitrine imitant un rythme cardiaque)*

Oui... je t'entends. *(geste d'une main à l'oreille et d'un doigt sur la bouche pour faire « Chut... ! »)* Tu préfères continuer de battre ? *(étonnement)*...de battre... pour moi ? Mais qui de nous deux s'arrête le premier, dis-moi !

Me fais-tu faux bond tout à coup, dois-je sentir ma gorge s'étreindre comme... un chiffon froissé ? *(sursaute)*

Vais-je tomber, tout-à-coup terrassée par... *(fort)* une attaque ?

*(crescendo)* Là, en plein jour ! Devant tout le monde ! Et sans prévenir ? *(menaçante)*

Sans avoir même le temps d'un jus d'orange, d'une prière ? Sans avoir le temps... d'une promenade, d'une robe à fleurs, d'un paquet recommandé, d'un selfie sur une barque ? Sans le temps de faire la vaisselle du petit-déjeuner, de ranger mes chaussures, de démouler la tarte

Tatin ? De donner à manger au chat, au chien ! ALORS LÀ, TU ES SANS CŒUR !

Non non, je ne suis pas d'accord, tttttt ! Tu triches, ce ne sont pas les règles !

*(grande inspiration)*

C'est MOI qui décide de te laisser, de renoncer à tes services déficients, à ta discrétion ridicule, à tes bruits incessants ! Et tes menaces, hein, tes menaces ? Tu les oublies ? Tes tambourinades insolentes après quelques misérables étages, tes sautilllements affolés pour un oui ou pour un non, pour le moindre émoi tu obtempères ! *(en colère)* Pour un emportement, une exclamation, il faut que tu t'en mêles !

Et les histoires de cœur, hein ? Des... "Rodrigue as-tu du cœur ? Chimène est-ce que tu m'aimes ?" *(haussant le ton)* Toujours des commentaires ! Mais qu'est-ce que tu t'imagines ? Tu te prends pour qui ??? Tu es ma propriété ! Je peux... faire de toi... si je le veux, un paquet d'abats pour chien ! Tu ne vauds pas mieux !

Non !... *(les mains sur les hanches, très fâchée).*

*(cède tout à coup, s'assied, hésitante).* Non... ? Tu dis... J'exagère ? *(pensive)* Ah !

Quoi ? *(tend l'oreille)* Tu dis, que ce n'est pas une raison pour te traiter de la sorte ? Car quand même, tu me sers à vivre ?

Bon excuse-moi alors ! Mais c'est la moindre des choses ! Tu veux que je me taise... que j'écoute... ? Hein ? Tes battements ?

Encore!! *(voix adoucie)*... encore tes battements... qui m'accompagnent ?

Et qui... m'accompagneront jusqu'au bout ?

C'est ça ?

Est-ce que tu dis... nous partirons... ensemble ? *(voix aimante)*

Tu ne veux pas me dire ? Il se peut que... tu partes avant moi ? *(doigt pointé sur la poitrine).*

Attends... attends... Mais qu'est-ce qu'il me reste, à moi... ? *(tend l'oreille)* Le silence ? *(cherche autour d'elle)*...

Ah mais... j'entends quelque chose... *(essaye de distinguer des bruits)*... cela vient de loin... c'est à peine distinct... mais oui... on frappe à la porte... plusieurs coups... mais ce sont des battements... Les entends-tu aussi ? Oui, tu les entends aussi *(l'index sur sa poitrine, puis vers l'interlocuteur, puis vers les spectateurs)*... tu veux dire... *(hésitant)* tu... *(geste de petits coups contre la poitrine)* tu veux dire...

Eux aussi ?

Cette musique, ces roulements de tambour... Cette vie galopante, eux aussi ? Nous aussi ?

*(regarde lentement le public... le doigt allant de soi, à l'interlocuteur puis au public)*

Une grande chamade !

Et dans le corps de chacun... le cœur de toute chose ?

## Échos du 1<sup>er</sup> séminaire national des Hôpitaux et structures promoteurs de santé

Laurence Bentz\*

**E**n novembre 2014, le 1<sup>er</sup> séminaire national des Hôpitaux et structures promoteurs de santé (HSPS) s'est tenu au Ministère de la santé, à Paris, sous l'égide de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), coordonnateur du réseau français des HSPS (*encadré*).

Promouvoir la santé en milieu de soins, c'est ne pas s'attacher seulement à la lutte contre les maladies, mais aussi prendre en compte une approche globale de la santé. Rappelons que l'Organisation mondiale de la santé (OMS)

définit la promotion de la santé comme « *le processus qui confère aux personnes les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de l'améliorer* ». Ainsi que l'a évoqué T. LE LUONG, Directrice Générale de l'INPES, s'il s'agit de promouvoir des modes de vie sains, la promotion de la santé implique également l'amélioration des conditions de vie, des facteurs sociaux, économiques et environnementaux qui sont autant de déterminants de la santé.

En milieu de soins, la promotion de la santé s'adresse à

\* CHU de Nice.

<sup>1</sup>D'après l'intervention de P. DEUTSCH, Directrice de l'animation des territoires et des réseaux à l'INPES

### Le réseau international et le réseau français des hôpitaux et structures promoteurs de santé<sup>1</sup>

#### Le réseau international

##### ✓ Historique

- 1988 : l'OMS engage les premières discussions sur le concept d'hôpitaux promoteurs de santé (Health Promoting Hospitals, HPH).
- 1992 : la déclaration de Budapest encourage les démarches participatives et le développement de programmes éducatifs à destination des « 4 piliers » de la promotion de la santé à l'hôpital.
- 1997 : suite à la recommandation de Vienne, création d'un réseau européen des hôpitaux promoteurs de santé.
- 2006 : création du réseau mondial, indépendant de l'OMS mais partenaire de celle-ci, et présent dans plus de 20 pays.

##### ✓ Objectifs

- Améliorer la santé en améliorant la qualité des soins, l'accueil et les conditions de vie à l'hôpital, ainsi que les relations entre les hôpitaux ou services de santé, la collectivité et les milieux de vie.
- Orienter les programmes de recherche, stimuler production et transfert de connaissances.
- Etablir des standards en matière de promotion de la santé, et surveiller son développement dans les hôpitaux et services de santé.

##### ✓ Services proposés à ses membres

- des outils et des ressources méthodologiques,
- des outils et des ressources en matière de communication,
- des formations (master international en promotion de la santé clinique, séminaires),
- des échanges entre hôpitaux membres,
- une société savante, la « Société pour la promotion de la santé clinique »,
- une conférence internationale annuelle.

#### Le réseau Français des HSPS

##### ✓ La promotion de la santé à l'hôpital dans les textes récents

- Loi HPST (2009) : les établissements de santé peuvent assurer des actions de prévention et de promotion de la santé.
- Stratégie nationale de santé (2013) : confirmation de cette possibilité.
- Manuel de certification 2014 des établissements de santé (2) de la HAS : intégration du principe de management porté par le développement durable, du respect du droit des patients et de la qualité de vie au travail.

##### ✓ Historique

- Création en 1997 du réseau français des hôpitaux promoteurs de santé, avec une coordination par l'Assistance publique –Hôpitaux de Paris (AP-HP).
- 2002 : transfert de la coordination du réseau à l'INPES qui assure également un rôle de lobbying auprès de différentes instances.
- 2012 : création d'un Comité national de coordination du réseau.
- 2013 : adoption d'une charte d'engagement qui a permis de formaliser les orientations de la promotion de la santé à l'hôpital et ouverture du réseau à toutes les structures participant à l'offre de soin.
- 2015 : 15 structures adhèrent au réseau des HSPS qui bénéficie d'un portage institutionnel fort au niveau régional, via les ARS.

##### ✓ Objectifs du réseau français

- Promouvoir le concept de promotion de la santé en milieu de soins.
- Donner un cadre au développement de la promotion de la santé dans les structures de santé.
- Soutenir les membres du réseau dans le développement de la promotion de la santé.
- Faciliter la coopération et l'échange d'expériences entre les membres.

#### Comment adhérer au Réseau HSPS ?

Informations et demande de dossier à l'adresse suivante : [contact@reseauhsp.fr](mailto:contact@reseauhsp.fr)

la fois aux usagers des structures, aux professionnels de santé qui y travaillent et à la communauté de territoire, tout en s'attachant à préserver l'environnement (figure). Lors du séminaire, plusieurs structures de soin et de santé ont présenté comment elles intègrent la promotion de la santé à leurs pratiques quotidiennes. Leurs expériences sont restituées dans cet article. Un article plus long, accessible sur le site Internet de l'Afdet (www.afdet.net), rend compte de l'ensemble du séminaire. Ces deux textes sont issus des actes du séminaire (1).

### Une structure transversale, interface entre la ville et l'hôpital, la santé et le social au centre hospitalier de Dreux

Le Dr F. MARTIN, du centre hospitalier général de Dreux, a tout d'abord remis en perspective les différences entre le soin éducatif et l'approche biomédicale, historique, de la santé : santé comme ressource de la vie quotidienne et non comme finalité ; soin centré sur le patient et non sur la maladie ; structures hospitalières de plus en plus concernées par les processus chroniques alors qu'elles étaient auparavant conçues pour prendre en charge, de façon séquentielle, des épisodes aigus. Ces changements ont motivé la mise en place d'organisations transversales, transdisciplinaires, aptes à prendre en compte de multiples déterminants de santé.

L'exemple du CHG de Dreux permet d'illustrer les choix stratégiques qui peuvent être réalisés par un établissement de soins en faveur de la promotion de la santé. A partir de 1996, le projet d'établissement a donné naissance à une « Unité de prévention et d'éducation pour la santé » (UPE) avec, à sa tête, un médecin coordonnateur.

Puis, en 2004, l'hôpital a regroupé l'UPE avec :

- le pôle addictologie,
- les activités liées à la prévention : permanence d'accès aux soins de santé (PASS), consultations VIH/VHC, centre d'information, de dépistage et de diagnostic des infections sexuellement transmissibles (CIDDIST), centre de vaccination, ateliers santé ville, centre de lutte antituberculeuse,
- les programmes d'éducation thérapeutique (11 programmes autorisés).

Le Pôle addictologie, prévention, éducation thérapeutique (PAPE) était né, interface entre la ville et l'hôpital, la santé et le social.

Au sein du PAPE, l'UPE met à disposition des professionnels et des patients un centre documentaire. Elle est également responsable de l'organisation de diplômes universitaires d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique.

Des sources de financement variées et un vrai travail d'équilibriste pour la gestion de l'ensemble sont nécessaires mais cet exemple illustre la faisabilité de tels regroupements.

### « Vaccin de corps et d'esprit » : un projet mené par un réseau de promotion de la santé en Basse-Normandie

En Basse-Normandie, l'Agence régionale de la santé (ARS) finance un réseau de promotion de la santé, coordonné par l'Institut régional d'éducation et de promotion de la santé (IREPS) et rattaché à des centres hospitaliers (Cherbourg, Bayeux, Caen, Lisieux, Falaise, Vire, Granville, La Glacière). E. FAGUAI et A. LAUNAY, qui font partie des huit référents territoriaux de ce réseau, en ont présenté le principe de fonctionnement, ainsi qu'un projet qui en est issu.

Ce réseau s'intéresse aux quatre piliers de la promotion de la santé :

- usagers : accès facilité aux informations en santé, à l'éducation pour la santé et à l'éducation thérapeutique ;
- professionnels de santé : formation initiale et continue, soutien méthodologique dans ces domaines ;
- communauté et territoire : développement de projets communs, partenariats entre ville/hôpital et collectivités territoriales, orientation des acteurs vers les ressources et aides méthodologiques ;
- environnement enfin, dans une optique de développement durable.

Le réseau s'est illustré à travers la réalisation d'un projet original : « Vaccin de corps et d'esprit ». Ce projet de création artistique théâtrale a été mené à l'initiative de la Commission régionale « Promotion de la vaccination » de l'ARS. Conception et mise en œuvre ont associé des référents territoriaux du réseau, ainsi que des référents et partenaires culturels de plusieurs établissements hospitaliers.

A travers une démarche participative, une réflexion commune a été menée sur des messages de santé et idées reçues en matière de vaccination. Des saynètes ont alors été imaginées. Des professionnels de santé des établissements et/ou amateurs de théâtre ont ensuite participé à la création d'un spectacle qui a été présenté au sein des établissements de santé. Environ 550 personnes ont participé aux représentations ! Le projet a également donné lieu à la réalisation de reportages vidéo et à la création d'un outil de prévention. Cet exemple illustre bien la possibilité de mobiliser les professionnels de santé autour d'un projet associant la promotion de la santé et la création artistique.

### Une coopération entre le centre hospitalier de Martigues et la communauté d'agglomération du Pays de Martigues

O. SARTEGNA, du centre hospitalier de Martigues, et C. GERMAN-LABAUME, chef de projet atelier santé ville et contrat local de santé de la Communauté d'agglomération du Pays de Martigues (CAPM, qui dispose d'une compétence santé pour 3 communes), ont présenté leur action. Si les « 4 piliers HSPS » font l'objet d'actions

collaboratives, la présentation a porté sur une action issue des travaux de l'atelier santé ville en direction des habitants du territoire. Intitulée « hôpital promoteur en santé nutrition », cette action s'adresse à des populations en situation de précarité. Elle est proposée au sein de centres sociaux, foyers d'hébergement, maisons de quartiers et associations de Martigues et Porc de Bouc. Prenant en compte la réalité des petits budgets, cette action inclut des ateliers cuisine et des sorties régulières pour favoriser l'activité physique.

C. NAVARRE, Conseillère municipale de la ville de Montpellier et membre du Réseau français des villes-santé OMS témoigne de l'intérêt de disposer d'un plan local de santé publique et de mutualiser les compétences. La « Maison de prévention santé » de Montpellier illustre notamment cette stratégie.

### L'hôpital comme lieu de vie pour promouvoir la santé et prendre en compte l'environnement : le développement durable au CHU de Bordeaux

V. VALENTIN, Secrétaire Générale du CHU de Bordeaux, a présenté la démarche de développement durable de l'établissement.

Lors de l'élaboration de l'Agenda 21 du CHU, il a été acté que la performance environnementale intégrerait la protection de la biodiversité et des espaces verts à l'hôpital. Il s'agit de protéger le patrimoine naturel, animal et végétal présent sur les 70 hectares des sites hospitaliers, de privilégier une gestion économe de l'eau, d'abandonner les produits désherbants et de valoriser les déchets verts. Dans le cadre de ce projet, le CHU travaille en synergie avec d'autres acteurs du territoire : collectivités territoriales, Université, autres établissements de santé. Il est porté par une politique institutionnelle, animée notamment par le Coordinateur général des soins et le président de la Commission médicale d'établissement. Un réseau de 45 « ambassadeurs développement durable », volontaires de terrain, a été constitué. Ils ont un rôle d'information, de sensibilisation et d'action. Des idées ont vu le jour et se sont concrétisées dans les pratiques de soins : jardin zen thérapeutique au bénéfice des patients atteints de cancers de la face et du cou ; jardins thérapeutiques aussi, en faveur d'adolescents et jeunes adultes atteints de troubles aigus du comportement, et de personnes âgées dépendantes.

Protéger les espaces verts sur les sites hospitaliers, c'est aussi disposer de lieux de marche pour inciter professionnels et usagers (et, plus tard, riverains) à la pratique de l'activité physique. Enfin, contribuant à l'ouverture sur la cité, l'installation de ruches, comme lieu d'activités et d'éducation, est prévue sur les sites hospitaliers.

Cette présentation s'est associée à celle d'O. TOMA, Président du Comité pour le développement durable en santé (C2DS) qui regroupe 430 établissements. Les actions du C2DS portent notamment sur l'aide au sevrage tabagique chez les personnels de santé ; la qualité de l'air intérieur, liée aux produits d'entretien et aux matériaux de construction ; l'exposition aux nanoparticules. Sa campagne 2015 est intitulée : « Hôpital sans perturbateurs endocriniens ». Pour O. TOMA, l'engagement stratégique de l'établissement, les campagnes de formation des professionnels envers ce type de risques, les stratégies d'alliance et la mutualisation des solutions trouvées concourent à la réussite du développement durable en santé.

### Conclusion

Les expériences présentées ont été menées par des membres du réseau français des HSPS. Les échanges au cours du séminaire ont permis d'identifier différents avantages, freins et leviers à devenir hôpital ou structure promoteur de santé :

- Intégrer le réseau des HSPS permet de donner du sens à de nombreuses actions de prévention et de promotion de la santé habituellement menées de façon non coordonnée ; cela favorise une reconnaissance et une structuration de la promotion de la santé en milieu de soins.
- L'appartenance au réseau des HSPS permet de bénéficier d'échanges d'expériences à l'échelon national, européen et au-delà. Elle ouvre la possibilité d'être partenaire de projets pouvant bénéficier de financements de l'Union européenne et génère une dynamique scientifique.
- Les freins repérés incluent :
  - La nécessité d'un changement de culture – passer du soin curatif à la santé – pour les établissements et les professionnels qui y travaillent, ce qui implique d'investir dans la formation,
  - La difficulté à inscrire dans la durée et à valoriser les projets de promotion de la santé : une visibilité politique et une incitation des ARS et de la HAS sont donc essentiels,
  - L'organisation des hôpitaux en pôles, qui a recréé des cloisonnements et pénalise la transversalité,
  - La difficulté à définir des indicateurs pour évaluer les bénéfices associés à une politique de prévention dans le cadre du parcours hospitalier.
- Les leviers évoqués sont notamment les suivants :
  - Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) qui doivent intégrer la prévention ainsi que les contrats locaux de santé,
  - La créativité des équipes qui peut être soutenue par les associations de patients,
  - L'adossement de la prévention et de la promotion de la santé à la recherche interventionnelle.

Figure. La promotion de la santé dans une structure de santé (extrait de la brochure « HSPS : un réseau pour développer la promotion de la santé en milieu de soins »)

La promotion de la santé a été définie dans la Charte d'Ottawa (Organisation mondiale de la santé, 1986) comme « le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci. »



Une structure de santé promotrice de santé étend ses responsabilités au-delà des frontières étroites des épisodes cliniques aigus et coopère avec la communauté pour promouvoir une approche globale de la santé à travers les politiques et les actions de promotion de la santé.

### Concrètement, avoir une démarche de promotion de la santé dans une structure de santé qui participe à l'offre de soins, c'est :

- travailler dans une logique de santé axée sur la qualité de vie des usagers et de leur famille, par-delà la lutte contre les maladies ;
- mettre en œuvre des actions d'éducation pour la santé des personnes qui fréquentent la structure de santé ou qui vivent à proximité ;
- travailler en partenariat avec d'autres acteurs de santé pour assurer la continuité des soins ;
- faire de la structure de santé un lieu où les conditions de vie et de travail exercent une influence favorable sur la santé de chacun ;
- faciliter la participation effective et concrète des usagers et des professionnels aux décisions qui concernent leur santé ;
- participer à l'amélioration du système de santé en général.



#### Références bibliographiques

1. Les actes du séminaire ont été restitués dans leur intégralité sous la forme d'un document édité par l'INPES et intitulé : "Devenir Hôpital ou structure de santé promoteur de santé : quels avantages ?". Disponible sur : <http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/HSPS/pdf/Actes-seminaire-HSPS.pdf>
2. Haute Autorité de santé. Direction de l'amélioration et de la qualité des soins. Manuel de certification des établissements de santé v2010. Saint-Denis : HAS, 2014. Disponible sur : <http://www.has-sante.fr>



Le prochain **Congrès Santé Éducation** se déroulera  
les jeudi 11 et vendredi 12 février 2016,  
à la Maison de la Chimie - 28 bis, rue Saint-Dominique - 75007 Paris

Thème du Congrès :  
**Éducation thérapeutique du patient : des intentions à l'action**

Site Internet : [www.afdet2016.com](http://www.afdet2016.com)

Ouverture du site d'inscription en ligne : 1<sup>re</sup> quinzaine de décembre

TARIFS D'INSCRIPTION les tarifs sont nets	JUSQU'AU 31 DÉCEMBRE 2015	A COMPTER DU 1 <sup>er</sup> JANVIER 2016
Inscription « Collectivité - Formation professionnelle »	350 €	400 €
<b>Inscription Individuelle</b>		
Non adhérent de l'Afdet	200 €	220 €
Adhérent de l'Afdet	150 €	170 €
Adhésion annuelle à l'Afdet	30 €	30 €