

Santé Éducation

Revue d'informations scientifiques et professionnelles

Congrès 2016 et séminaire des unités transversales d'éducation thérapeutique



Société éditrice : **AFDET**
 ISSN : 2257-686X
 Quadrimestriel
 Vol. 26
 Mai-Août 2016
 20 €

Afdet

Association française
 pour le développement
 de l'**éducation thérapeutique**

Association régie selon la loi de 1901

Séminaire des unités transversales d'éducation thérapeutique, congrès Santé Éducation : des moments pour se rencontrer, échanger, faire le plein d'énergie et d'idées nouvelles

C'est un fait : 7 ans après le vote de la loi Hôpitaux Patients Santé Territoire, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) se développe largement en France. Non sans heurts ni tensions, dans un contexte de soins et de fonctionnement des établissements de santé pour le moins complexe.

Pourtant, des processus de transformation de nos organisations et de nos pratiques sont à l'œuvre, dont nous n'avons peut-être pas encore tout à fait conscience, tant le quotidien et ses défis nous accaparent et mobilisent une grande partie de notre énergie. Car partout, c'est la même histoire qui se répète.

Beaucoup d'entre nous partagent la même expérience de devoir affronter des obstacles récurrents – et parfois de grandes souffrances professionnelles – quand, la plupart du temps sans moyens nouveaux, il s'agit de créer des programmes éducatifs, de former de nouveaux soignants-éducateurs pour animer les programmes, d'évaluer ce qu'on fait (et d'en rendre compte toujours davantage), de remettre en cause ses conceptions et ses pratiques pour innover et faire évoluer ce qu'on avait construit jusqu'alors, pour changer de posture, de regard et intégrer le point de vue du patient dans sa démarche ; quand il s'agit de construire une dynamique d'ETP intégrée au soin et au tissu sanitaire sur un territoire, de coordonner des actions complexes avec des intervenants qui, souvent, se connaissent bien peu au départ alors qu'ils travaillent auprès des mêmes patients depuis des années ; quand il s'agit de demander des soutiens financiers, ou de pérenniser ce qu'on a construit quand les financements viennent à se tarir, etc. Les tâches et les défis sont énormes.

Pourtant, à travers ces vicissitudes et les difficultés qui se dressent, des idées nous viennent, des intuitions, des solutions, des ressources d'énergie pour espérer et bâtir. Nous trouvons des chemins, des passages. Nous élaborons des projets, souvent à plusieurs, en travaillant dans des groupes décroisonnés. Et, même si nous tâtonnons, nous réussissons à mettre en œuvre quelque chose qui fonctionne. Ainsi, petit à petit, nous transformons la manière dont notre société prend soin de nos concitoyens, c'est-à-dire aussi de nous-mêmes...

De telles histoires ont été au cœur du séminaire des unités transversales d'éducation thérapeutique le 10 novembre 2015 et du congrès Santé Éducation les 11 et 12 février 2016. Ce numéro leur est consacré. En donnant la parole à des équipes de terrain ou de coordination à l'échelle d'établissements ou de territoires, on perçoit qu'elles ont traversé des périodes d'interrogation, de doute et de remise en cause, qu'elles ont dû retravailler et parfois refonder leurs projets et leurs actions. Mais on voit aussi se dessiner de nouvelles organisations et de nouvelles pratiques de soin qui répondent aux enjeux d'aujourd'hui, notamment aux attentes et besoins des patients et de leurs aidants. À travers ce numéro spécial, l'équipe éditoriale de la revue Santé Éducation est heureuse de faire partager ces expériences constructives et vitalisantes et de permettre ainsi au plus grand nombre de trouver des raisons de ne plus désespérer, de puiser des idées et une nouvelle énergie pour aller de l'avant et inventer les pratiques de soin dont les hommes et les femmes d'aujourd'hui ont besoin.

François Ledru,
Président du Conseil scientifique de l'Afdet

Directrice de la rédaction :

Brigitte Sandrin

Rédactrice en chef :

Florence Chauvin

Comité de rédaction :

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

Comité scientifique :

Claude Attali, Isabelle Aujoulat,
Éric Dehling, Christine Ferron, Cécile
Fournier, Sylvia Franc, Catherine Gilet,
Nicolas Guirimand, Agnès Hartemann,
François Ledru, Sylvie Legrain, Laurent
Marty, Alessandra Pellecchia,
Claire Perrin, Nathalie Ponthier,
Brigitte Sandrin, Christine Waterlot

Directeur de la publication :

Claude Attali

Afdet Association française
pour le développement
de l'éducation thérapeutique

Société éditrice : AFDET

Président : Claude Attali

18, passage de la Bonne Graine
75011 Paris

Conception graphique et impression :



ART & CARACTÈRE
Société de Equipement Artistique

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

Imprimé en France

Photo de la couverture : © Ludovic Beck

Éditorial

2

● Séminaire des unités transversales d'éducation thérapeutique, congrès Santé Éducation : des moments pour se rencontrer, échanger, faire le plein d'énergie et d'idées nouvelles

François Ledru

Congrès Santé Éducation

4

● Des intentions à l'action

Brigitte Sandrin

● L'éducation thérapeutique du patient à Durtol : une évolution au rythme des difficultés

Stéphanie Desangles et Sylvie Pruilhère

● Une UTEP, un jardin partagé

Nadine Pergier Gagneux, Nathalie Martins, Anne-Marie Garnier,
Christelle Rey, Elisabeth Verdier

● Le programme HUMADDICT, des intentions à l'action

Elisabeth Cheraitia, Amandine Corbel, Nicolas Testera

● ETP en soins ambulatoires : les difficultés et les solutions

Brigitte Sandrin

● L'éducation thérapeutique pour les populations vulnérables

Sophie Emery

● Éducation thérapeutique de l'adolescent : le mouvement

perpétuel ?

Hélène Dufresne, Antoinette de Longcamp, Aurélie Clerc,

Smail Hadj-Rabia, Christine Bodemer

● ETP : des intentions à l'action, le regard des patients

Compte-rendu du goûter débat

Xavier de la Tribonnière et Florence Chauvin

● L'infirmière et l'accompagnement du patient avec

un diabète de type 2 sous insuline basale : quels constats

et quelles perspectives ? Compte-rendu du symposium

Inès Aaron-Popelier et Florence Chauvin

● Agir en cohérence avec ses valeurs (?)

Fabien Tuleu

Séminaire des UTEP

27

● La Fabrique créative de santé

Catherine Greffier

● Une expérience de groupement d'unités transversales

dans le Nord-Pas-de-Calais

Nicole Bertin, Maryline Bourgoïn, Mélanie Fombelle

● Les évaluations quadriennales

Xavier de la Tribonnière et Pascale Lafitte

● Les formations initiales et continues en ETP, la validation

des acquis de l'expérience Compte-rendu d'atelier

Corinne Feutrier et Florence Chauvin

● Accompagnement des équipes et création d'une unité

transversale d'éducation thérapeutique Compte-rendu d'atelier

Marion Albouy Llaty, Christiane Mauvezin et Xavier de la Tribonnière

● Les liens avec l'ambulatoire Compte-rendu d'atelier

Murielle Pénin, Felicity Kelliher et Florence Chauvin

● Les technologies de l'information et de la communication

Compte-rendu d'atelier

Brigitte Ait El Mahjoub et Alessandra Pellecchia

● Passer par une éducation thérapeutique réciproque

Claude Terral

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 Lavaur

Des intentions à l'action Introduction au congrès

Brigitte Sandrin*

Des intentions à l'action...

Lorsque nous avons choisi ce thème avec les membres du comité scientifique, notre idée était la suivante. Quand on veut faire de l'éducation thérapeutique, on part souvent avec plein de bonnes intentions : on veut aider les patients à être plus observants ou plus autonomes, on veut qu'ils acceptent leur maladie chronique, qu'ils ne soient plus dans le déni, on veut les motiver, les responsabiliser, on veut les rendre acteurs, on veut améliorer leur qualité de vie avec la maladie.

Alors on suit une formation... parce que maintenant c'est obligatoire. Souvent cette formation vient déplacer un peu nos intentions. Nous voulons écouter le patient, faire un bilan éducatif partagé, nous voulons mettre en place des ateliers collectifs, nous voulons travailler en interprofessionnalité, faire du lien entre la ville et l'hôpital, nous voulons évaluer nos actions, nous voulons bâtir un programme... parce que maintenant c'est obligatoire.

C'est alors que nous nous cognons un peu à la réalité : le dossier à déposer à l'Agence régionale de santé, le manque de temps, les difficultés de coordination, le nombre de patients à inclure dans le programme, les patients qui ne viennent pas aux ateliers, l'évaluation annuelle et quadriennale... parce que maintenant c'est obligatoire.

Malgré tout, beaucoup de soignants, beaucoup d'équipes parviennent à faire des choses, à changer leur manière de soigner. Ils disent même que « pour rien au monde ils ne reviendraient à leur ancienne façon de faire », que l'éducation thérapeutique, c'est leur « bouffée d'oxygène ».

Alors nous avons décidé de leur donner la parole, pour qu'ils nous racontent ce qu'ils parviennent à faire, malgré tout, malgré les contraintes, qu'ils nous disent où ils trouvent des ressources. Nous leur avons demandé : *Quelles étaient vos intentions au départ, à quoi tenez-vous en matière d'éducation thérapeutique, quels sont les principes qui guident votre action ?*

À quelles difficultés avez-vous été confrontés, comment les avez-vous surmontées, quelles ressources avez-vous trouvées ?

Et finalement qu'avez-vous réussi à faire et qu'est-ce que vous en pensez ?

C'est la commande que nous avons passée aux équipes qui se sont exprimées lors du congrès et dont les témoignages sont restitués dans les pages qui suivent.

Des intentions à l'action...

Cette formulation nous invite à nous interroger sur ce qu'il reste de nos intentions de départ dans l'action que nous parvenons à déployer. L'action apparaît ici comme le résultat d'un processus, d'un parcours, d'un cheminement...

Lorsque les membres du comité scientifique m'ont demandé de faire un petit exposé introductif précisant

nos intentions à l'Afdet, ce à quoi nous tenons, en matière d'éducation thérapeutique, en matière de formation, je me suis dit : et si on retournait la proposition, ça donnerait quoi ? Si, au lieu de penser l'action comme le résultat, on l'envisageait comme le processus ?

Si l'intention le but qu'on se propose d'atteindre, quelle action peut nous y conduire ? Nous avons demandé aux orateurs une analyse rétrospective de ce qu'ils ont réussi à mettre en place. Je vous invite ici à une brève réflexion prospective. Quelle action est la mieux en phase avec mon intention ?

Alors... quel est le but que nous nous proposons d'atteindre avec les patients... à travers l'éducation thérapeutique ? Quel est le but que nous nous proposons d'atteindre avec les soignants, les équipes, les patients ressources... à travers la formation ?

Avec les uns comme avec les autres, il me semble que nous cherchons à développer leur capacité à décider, leur capacité à agir. Agir sur soi-même, agir sur sa relation avec les autres, agir sur son environnement.

Aider les patients, aider les soignants à trouver leur espace de liberté, à exercer leur pouvoir d'agir.

Si telle est notre intention, si tel est le but que nous nous proposons d'atteindre, quelle est l'action qui peut nous y conduire ?

Je pense à Maria Montessori, médecin et pédagogue italienne de la première moitié du 20^e siècle. C'est elle qui développa le mobilier de classe adapté à la taille des petits enfants, pour qu'ils puissent non seulement s'asseoir et se lever tous seuls mais aussi déplacer les tables et les chaises à leur idée, et découvrir ainsi leur pouvoir de décider et d'agir par eux-mêmes, sur eux-mêmes et sur leur environnement, prendre confiance dans leur pouvoir d'agir.

Tant que notre action s'exerce directement sur l'autre, envers l'autre, nous renforçons notre propre capacité d'agir, nous ne l'aidons pas à développer la sienne. Tant que j'installe l'enfant sur une chaise de grand et tant que je prends les précautions pour qu'il n'en tombe pas, je prends soin de lui, je ne l'aide pas à prendre soin de lui-même.

Nous ne pouvons pas responsabiliser les patients, nous ne pouvons pas les autonomiser, nous ne pouvons pas les motiver. Ce sont des verbes intransitifs. La responsabilité, l'autonomie, la motivation, la capacité à faire des choix et la capacité à agir ne se développent ni par injonction ni sur prescription ni par de bons conseils... aussi pétris de bonnes intentions soient-ils !

Si mon intention est d'accroître le pouvoir d'agir du patient ou du soignant, je n'ai qu'une chose à faire : créer les conditions qui vont lui permettre d'exercer ce pouvoir d'agir, dans le moment-même où nous sommes ensemble.

* Directrice de l'Afdet

L'éducation thérapeutique du patient à Durtol : une évolution au rythme des difficultés

Stéphanie Desangles et Sylvie Pruilhère*

Un programme initial très ambitieux

La Clinique médicale de cardio-pneumologie de Durtol est un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisé en cardio-pneumologie et à orientation métabolique. C'est un établissement de santé privé d'intérêt collectif (Espic) situé en périphérie de la ville de Clermont-Ferrand. Sa capacité d'accueil est de 100 patients en hospitalisation complète et 20 en hôpital de jour. Les patients sont admis au décours d'un événement aigu cardiaque ou pulmonaire, ou en réadaptation à l'effort dans le cadre de pathologies chroniques, comme la maladie coronarienne, l'insuffisance cardiaque, la Broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) et l'obésité. C'est surtout dans ce cadre que s'est développé le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

La structuration de l'ETP au sein de l'établissement s'est faite en 2009 avec l'aide du Dr Brigitte Sandrin qui a permis la mise en forme d'une offre éducative déjà très importante et impulsé le désir de nous former en ETP pour améliorer la qualité de nos pratiques.

L'équipe d'ETP comprend 29 professionnels. Elle est pluri-professionnelle et, depuis le début, a intégré du personnel non soignant comme des cuisiniers et des professeurs en activité physique adaptée.

Le premier programme d'ETP a été autorisé par l'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne Auvergne en mai 2011. Dans le projet initial, la démarche éducative devait concerner tous les patients accueillis à la clinique, excepté les plus « instables » (patients douloureux, fébriles, en soins post-opératoires ou en soins palliatifs, etc.), soit 900 patients sur les 1 500 reçus chaque année. Cette ETP était alors indiquée ou « prescrite » par les médecins.

Ça se complique !

Nous nous sommes rapidement rendu compte que ces chiffres étaient incompatibles avec la réalité de terrain, si nous voulions respecter les 4 étapes préconisées par la HAS¹.

Sans moyens supplémentaires dédiés pour l'ETP et malgré une organisation optimale mise en place par notre cadre de santé qui prévoyait du temps de détachement des soignants, nos statistiques nous ont conduits à nous résigner à revoir nos objectifs très à la baisse : seuls 150 patients par an avec lesquels nous pouvions aller au bout d'une démarche structurée en 4 étapes.

Ce fut une grande déception pour l'équipe avec l'impression d'être inefficace malgré un investissement fort.

La pression du quantitatif devenue maximale était très mal vécue par l'équipe, surtout dans le contexte d'une charge de travail grandissante.

Elle a généré un sentiment de contrainte, à deux niveaux :

- s'obliger à respecter les 4 étapes à tout prix pour améliorer les statistiques, alors que l'équipe n'était pas convaincue du bien-fondé de cette démarche structurée pour tous les patients,
- au risque de « contraindre » des patients, pas forcément prêts pour une démarche complète, ce qui n'était pas du tout l'objectif !

Nous avons ainsi fait le constat de l'incompatibilité entre notre volonté de mener une démarche éducative intégrée aux soins et l'injonction de respecter les quatre étapes de la HAS pour que la démarche éducative soit reconnue par l'ARS.

La réflexion de l'équipe pour retrouver le sens des choses

Au fil des réunions de l'équipe d'ETP, s'est dégagée une idée forte : en ETP, la priorité est la collaboration avec le patient, son adhésion pleine et entière à la démarche, ce qui nécessite un investissement personnel intense des soignants et le respect du temps des patients.

La démarche préconisée par la HAS est très compliquée à mettre en place sur le terrain. Le déroulement des 4 étapes est difficilement réalisable dans un temps court (durée moyenne de séjour de 21 jours) et parfois, s'avère inutile. En effet, pour certains patients, bénéficier d'un temps de bilan éducatif partagé réalisé avec une écoute active empathique ou bien de séances éducatives centrées sur le partage entre pairs est déjà énorme et suffisant.

Il est essentiel que les soignants puissent « sentir » où en est le patient et « mesurer délicatement » la situation dans laquelle il se trouve pour envisager, avec lui, ce qu'il est pertinent de faire ensemble. Cela suppose une autonomie décisionnelle des soignants et l'acceptation, en particulier par les médecins, que l'ETP n'est pas « prescriptible ».

Pour l'évaluation quadriennale, outre le travail d'évaluation autour des indicateurs, du processus et des résultats pour les patients, nous avons choisi de mener une enquête auprès de l'ensemble du personnel. À la question de poursuivre ou non le programme d'ETP, l'équipe a répondu : « Oui, mais... » ou « Non, mais... ». Nous avons choisi de travailler par consensus pour trouver la voie à prendre pour le nouveau programme.

*Clinique médicale de cardio-pneumologie de Durtol

¹ 1/ Elaborer un diagnostic éducatif.
2/ Définir un programme personnalisé d'ETP avec priorités d'apprentissage.
3/ Planifier et mettre en oeuvre les séances d'ETP individuelle ou collective, ou en alternance.
4/ Réaliser une évaluation des compétences acquises, du déroulement du programme.
Référence : Haute Autorité de santé. Recommandations. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser ? Juin 2007.

Lors de nos discussions, nous avons retrouvé **le sens des choses : respecter la liberté décisionnelle des patients et la liberté décisionnelle de l'équipe pour arriver à la rigueur et à la qualité de l'ETP.**

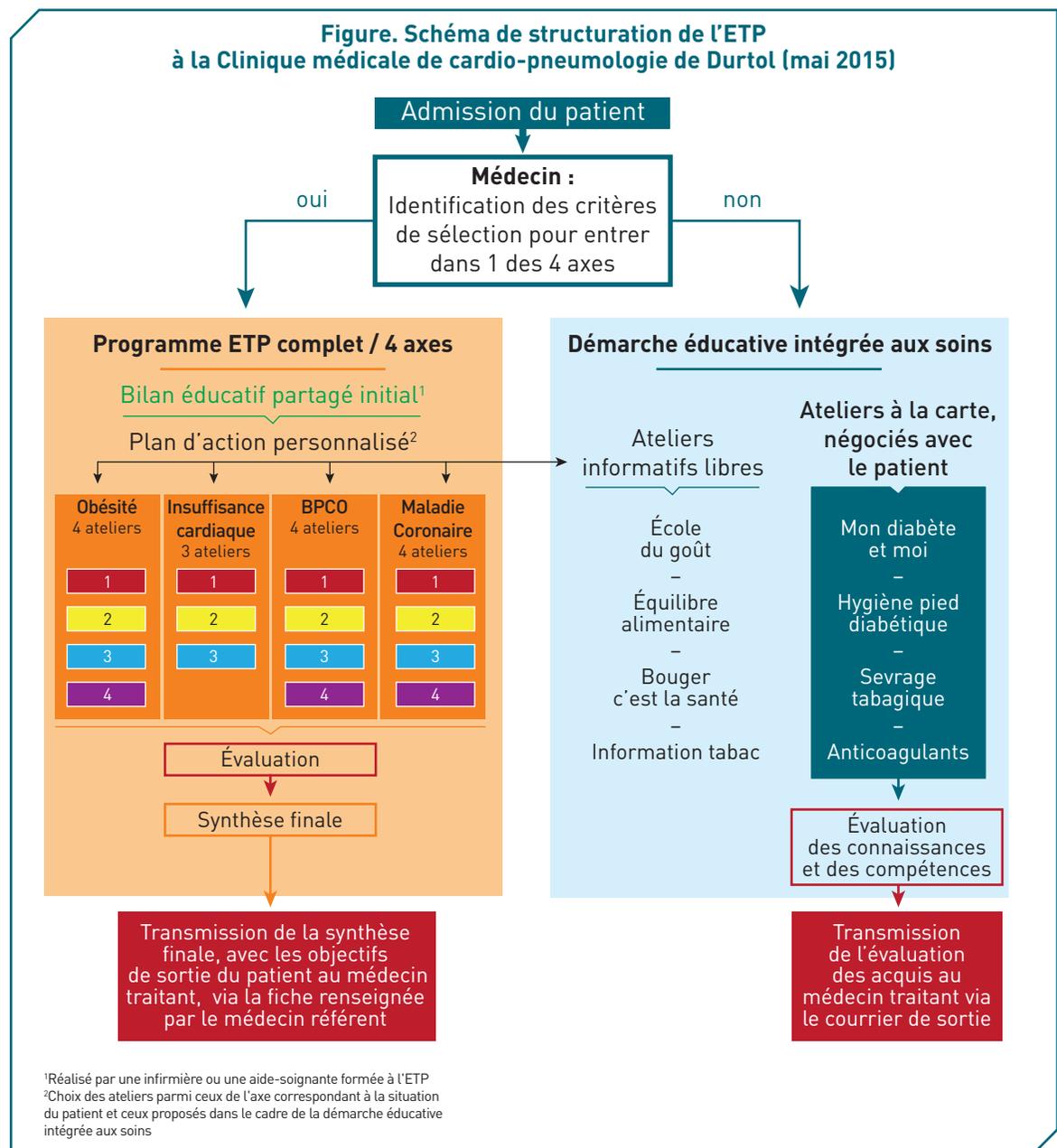
Le nouveau programme et nos solutions

Validé par l'ARS Auvergne en 2015, le nouveau programme combine [figure] :

- Une démarche éducative intégrée aux soins pour tous les patients comme une « culture éducative pour tous »,
- Une démarche structurée en 4 étapes « priorisée » pour certains patients (200 au total), avec un programme en 4 axes : maladie coronarienne, insuffisance cardiaque, BPCO, obésité.

Nos solutions sont donc :

- L'organisation optimale :
 - Temps dédié pour tout le personnel formé en ETP pour pratiquer l'éducation thérapeutique de façon sereine et autonome, par un travail fondamental du cadre de santé et maintenant de l'infirmière major.
 - Création d'un poste dédié à mi-temps à l'ETP et à mi-temps à la rééducation.
- La liberté, l'autonomie décisionnelle des soignants :
 - Une autonomie décisionnelle des soignants acceptée par la Direction et par les médecins.
- L'esprit éducatif :
 - La formation en ETP : réalisation régulière de « formations courtes » pour de nouveaux personnels souhaitant s'impliquer dans la démarche éducative (apprentissage à la réalisation de bilans éducatifs partagés) et mise en place de formations de 40 heures environ tous les deux ans pour 12 à 15 participants.



- L'accueil de stagiaires en ETP d'horizons très divers (dont des internes de médecine générale) permettant la reconnaissance de l'établissement comme porteur d'un vrai projet éducatif inscrit dans le projet de soin.
 - La formation continue de l'équipe qui lui permet de se redynamiser et de ne pas s'essouffler.
 - La communication :
 - Les réunions (équipe éducative, service de soins infirmiers, service de rééducation...) pour favoriser la communication autour de l'ETP, imaginer une organisation optimale pour que chacun trouve sa place et valoriser certaines professions comme les aides-soignants dans la démarche.
 - L'écoute des difficultés rencontrées par l'équipe afin de trouver des solutions.
 - La qualité et la recherche de la rigueur :
 - L'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), valorisée dans la certification de l'établissement, portant sur les critères de qualité de l'ETP à chacun de ses temps.
 - Le recueil des indicateurs demandés par l'ARS.
 - Le dossier d'éducation thérapeutique du patient.
 - Les outils d'évaluation, comme les Ecrans Bilans Mesure (EBM) [encadré]
- Le tout étant informatisé.

Aujourd'hui, avec un an de recul, nous avons atteint nos objectifs d'offrir à 200 patients un programme éducatif complet respectant les recommandations de la HAS ainsi qu'une démarche éducative intégrée aux soins pour une grande majorité de nos patients. Pour nous coordonnateurs, la conclusion est qu'il s'agit d'accompagner les membres de l'équipe éducative comme on accompagne les patients, en prenant en compte leurs ressources, leur rythme et leurs difficultés, en veillant à ne jamais oublier pourquoi on le fait !

Encadré. Les outils EBM : Ecrans Bilans Mesure

L'outil informatique est souvent présenté comme un frein par les équipes, les logiciels n'étant initialement pas adaptés à l'ETP. Nous avons travaillé sur notre logiciel pour qu'il puisse répondre à la nécessité de traçabilité en matière d'ETP sans que le temps passé à la saisie des données et informations soit supérieur au temps passé auprès du patient.

C'est ainsi que nous avons créé les Ecrans Bilans Mesures (EBM) :

- Des EBM permettant d'évaluer les résultats pour chaque séance éducative,
- Une EBM regroupant la synthèse du bilan éducatif partagé initial, le plan d'action négocié avec le patient, la synthèse du bilan éducatif partagé final et les objectifs du patient à la sortie. Document donné au patient et adressé au médecin traitant en parallèle du courrier médical, avec l'accord du patient.

Ces EBM constituent un outil central qui :

- permet une saisie des informations et un suivi du parcours du patient sur un seul et même support (temps gagné pour les soignants),
- rend possible la traçabilité, les transmissions au sein de l'équipe et auprès du médecin traitant et est partagé avec le patient,
- évolue avec le parcours du patient, avec possibilité de mises à jour régulières,
- peut être réutilisé en cas de nouveau séjour,
- permet une évaluation qualitative et statistique des activités et du programme dans son ensemble.

Cet outil est devenu un véritable atout pour toute l'équipe.

Une UTEP, un jardin partagé

Nadine Pergier Gagneux, Nathalie Martins, Anne-Marie Garnier, Chrystelle Rey, Elisabeth Verdier*

L'Afdet nous a demandé de témoigner de ce qui nous tient à cœur dans la façon d'organiser l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au sein de notre UTEP : les difficultés que nous avons rencontrées, la façon dont nous les avons surmontées et dont nous essayons de faire vivre nos valeurs à travers les missions qui nous sont confiées.

Plantons le décor

L'UTEP est née en 2011. L'équipe est composée de 5 professionnelles avec des parcours et des profils différents : un pharmacien, une secrétaire, un cadre de santé, une infirmière et une diététicienne. 21 programmes d'ETP sont autorisés au sein de l'établissement depuis janvier 2011 avec un noyau de personnes motivées et un soutien institutionnel. À l'époque de la création de l'UTEP, les équipes soignantes étaient peu formées mais elles avaient envie de développer l'ETP et souhaitaient bénéficier d'une aide méthodologique... Nous étions donc attendues ! Très vite, nous nous sommes rapprochées des autres UTEP de la région, avec l'idée de travailler ensemble et le sentiment rassurant de ne pas être seules. Nos missions sont globalement les mêmes que celles de toutes les UTEP :

- Apporter un soutien méthodologique à la conception et à l'évaluation des programmes d'ETP,
- Mettre à disposition des ressources documentaires,
- Contribuer à la formation,
- Favoriser les échanges au sein de l'établissement et sur le territoire,
- Faire du lien avec l'ensemble des partenaires.

Comment mettre en œuvre ces missions sur le terrain ? Comment les faire vivre ? Et finalement qu'est-ce qui nous tient à cœur ? [Figure]

Co-construire une équipe UTEP : la cabane et les semis

Il fallait d'abord faire connaissance, identifier nos singularités, nos complémentarités et nos compétences respectives. Nous avons fait le choix de suivre des formations en ETP différentes, ce qui nous a amenées à beaucoup discuter, à confronter nos points de vue et à nous enrichir mutuellement. Il a aussi fallu s'accorder sur des valeurs partagées en ETP avant de se lancer dans l'action. Enfin, nous avons défini le rôle de chacune et une organisation commune.

Finalement, il s'agissait d'apprendre à se connaître, tout en « se faisant connaître auprès des équipes », pas si simple dans les premiers temps...

Apprendre à travailler ensemble, c'est difficile, notamment à travailler des temps partiels : on a le sentiment de faire un travail « haché » ou laborieux, le temps semble décousu, on a du mal à suivre tous les dossiers en cours. Nous y arrivons grâce à des temps communs planifiés, en particulier la journée d'équipe du vendredi. Celle-ci nous permet d'échanger en direct sur ce qui s'est passé dans la semaine : réunions, appels, projets suivis par les unes ou les autres... Nous faisons également un compte rendu systématique de chaque réunion, rigueur nécessaire. Notre secrétaire fait le lien entre nous, gère l'organisation des réunions, le partage des comptes

Figure. Ce qui nous tient à cœur.



*Unité transversale pour l'éducation du patient (UTEP), CHU de Saint-Etienne. Texte rédigé par Florence Chauvin, chargée de mission à l'Afdet, et les intervenantes, à partir de leurs notes de présentation.

rendus, veille à la transmission des informations entre nous et avec les équipes, etc.

Ces temps de débriefing vont au-delà de la simple transmission d'informations car ils nous permettent d'avancer ensemble : on partage les satisfactions, les interrogations, les doutes, les découragements inhérents à toute activité transversale. À plusieurs, on parvient à relativiser les échecs, on se remotive.

Partager nos objectifs, tenir le cap, regarder dans la même direction nous tient également à cœur. Cela ne veut pas dire que nous sommes tout le temps d'accord. Au contraire ! On discute, on débat et on négocie ensuite une position commune, on avance ensemble. Nous avons le souci de l'écoute, de l'échange positif. Ces échanges créent aussi de l'émulation au sein de l'équipe.

Nous cultivons également notre sens de l'humour : rires et ambiance détendue au programme !

Notre souhait est de vraiment rester proches du terrain, de ne pas être enfermées dans un rôle administratif : être identifiées comme une vraie unité ressource et pas uniquement comme un maillon réglementaire entre l'Agence régionale de santé ou la direction de l'établissement et ceux qui pratiquent l'ETP. Nous voulons aller vers les soignants, créer du lien, accompagner les équipes.

Personnaliser l'accompagnement : préparer la terre, laisser reposer, semer, faire germer, entretenir, récolter et partager

Pour chaque équipe nous avons le souci de personnaliser l'accompagnement, de prendre un temps pour faire émerger les attentes, écouter et répondre aux besoins et ainsi participer à l'élaboration du projet.

Se rencontrer : une rencontre réussie c'est le terreau qui laisse présager d'une bonne récolte...

Lors des premiers temps de rencontre, les professionnels qui étaient présents n'étaient pas forcément ceux qui pratiquaient l'éducation thérapeutique, mais plutôt ceux qui étaient à l'origine de l'écriture des programmes. Nous avons des difficultés à rencontrer l'équipe de terrain et à avoir des informations concrètes sur les activités d'éducation thérapeutique. De plus, peu de personnes connaissaient l'UTEP et encore moins nos missions. Depuis, les choses ont progressé même si on nous demande encore souvent ce que signifie ce sigle.

Il fallait donc réussir à créer du lien, à nous faire connaître. Au départ, nous avons essayé de « formater » ces temps, pour que ce soit plus confortable, surtout pour nous en fait : nous avons même fait un diaporama sur les messages autour de l'ETP. Il nous a permis de nous mettre d'accord et d'être cohérentes dans nos messages.

Nous avons rapidement pris conscience que cette méthode ne convenait pas et qu'il fallait s'adapter, se remettre en question, se laisser bousculer par les équipes, ne pas chercher à convaincre mais accompagner et guider pour avancer.

Accompagner : se raconter, cultiver ensemble. On sème... et puis un jour...

Accompagner, c'est respecter le rythme et le chemin propres à chacun, choisir le bon moment et savoir créer les opportunités. C'est avant tout faire preuve de patience et s'adapter en permanence. L'adaptabilité ne va pas de soi, c'est sans doute ce que nous travaillons le plus ! Faire bouger les équipes nous a fait bouger. Nous avons gardé les mêmes valeurs, le souci de valoriser les équipes et nous avons fait évoluer nos pratiques. Aujourd'hui, accompagner signifie pour nous :

- Faire émerger les attentes, les besoins et les envies,
- Initier des temps participatifs et personnalisés,
- Encourager la créativité et la dynamique de groupe : les temps de rencontre avec les équipes sont des moments riches et conviviaux, pour tous,
- Convenir ensemble d'un projet personnalisé, que celui-ci aboutisse à l'écriture d'un programme ou pas,
- Faciliter et donner du sens à la conception et à l'évaluation, en particulier aux auto-évaluations annuelles et quadriennales, souvent vécues comme lourdes et contraignantes.

Bien entendu, nous rencontrons des difficultés :

- Le contexte économique contraignant, l'ETP se faisant à moyens constants dans notre établissement,
- Le cadre réglementaire exigeant avec l'obligation de répondre aux contraintes administratives et réglementaires (autorisation de programme, traçabilité, évaluations),
- Trouver des disponibilités communes avec les soignants, permettant des rencontres avec **toutes** les personnes qui sont impliquées,
- Rester attentives aux enjeux de pouvoir au sein des équipes, respecter la place de chacun,
- Accepter parfois de différer, voire de renoncer : projet qui n'aboutit pas, équipe en difficulté...,
- Résister à l'envie de « faire pour ».

La formation : partageons les graines et les outils !

Nous avons choisi de ne pas assurer nous-mêmes la formation de 40 heures pour :

- permettre une ouverture vers l'extérieur, tout en développant une culture commune de l'éducation thérapeutique au niveau du CHU,
- éviter d'être submergées par l'activité de formation, aux dépens des autres missions, face à l'importante demande de formation de la part des soignants.

Nous avons veillé à maintenir notre engagement dans la formation en rédigeant le cahier des charges de l'appel d'offres et en participant au choix de l'organisme (l'Afdet pour 2012-2015). Nous avons également positionné la formation comme une étape de l'accompagnement des équipes. Si les participants ont régulièrement mis en avant l'apport des formatrices, déléguer la formation n'a pas été sans conséquences pour l'UTEP : cela ne nous aide pas à nous faire connaître des équipes et nous avons une moins bonne lisibilité des projets des acteurs sur le terrain.

Pour surmonter ces difficultés nous avons mis en place une étroite collaboration avec les formatrices en partageant des outils communs, en veillant à la cohérence des messages et en échangeant régulièrement afin de maintenir la continuité des projets. Nous intervenons également au cours de la formation pour présenter l'UTEP et échanger avec les participants.

Nous proposons aussi des formations courtes complémentaires aux 40 heures pour approfondir des thèmes précis à la demande des équipes, formations que nous animons nous-mêmes.

Pour entretenir le lien entre les équipes, nous avons mis en place avec les formatrices une journée annuelle de partage d'expérience et de travail en ateliers ouverte à tous les professionnels concernés par l'ETP. Aujourd'hui, nous restons convaincues d'avoir fait le bon choix dans le contexte qui est le nôtre.

Favoriser l'implication des patients dans la vie des programmes : pour récolter de bons fruits, il est souvent utile de profiter de l'expérience d'autrui

Nous souhaitons favoriser l'implication des patients dans la vie des programmes à tous les niveaux : conception,

mise en œuvre et évaluation. Pour que les patients soient impliqués, il faut que les équipes en aient à la fois l'envie et les moyens. Il existe un réseau associatif dynamique sur le territoire avec beaucoup de petites associations. Néanmoins, les associations nationales emblématiques sont peu représentées et finalement peu d'associations sont impliquées dans les programmes. Localement, peu de patients sont formés à l'éducation thérapeutique.

Il existe cependant des initiatives très positives, comme la création de l'association des patients insuffisants respiratoires (l'Association respiratoire ligérienne, ARL42) née de la dynamique des groupes d'éducation thérapeutique mis en place à l'hôpital.

À nous donc UTEP d'aller rencontrer les patients en initiant de nouveaux liens sur le territoire, en facilitant l'accès à la formation pour les patients qui le souhaitent et en explorant leurs besoins à travers des enquêtes en amont de l'écriture des programmes. Nous insistons beaucoup sur cette étape qui nous semble incontournable et riche d'enseignements. Nous avons conscience que cela prend du temps, aussi proposons-nous désormais aux équipes qui le souhaitent de réaliser cette enquête pour elles.

Et surtout nous voulons donner envie aux soignants et aux patients de collaborer ! Ce thème fera d'ailleurs l'objet de notre prochaine journée d'échanges en ETP le 22 septembre 2016 à St-Etienne.

Notre UTEP, un jardin à partager !



Le programme HUMADDICT, des intentions à l'action

Elisabeth Cheraitia, Amandine Corbel, Nicolas Testera*

Le programme d'éducation thérapeutique HUMADDICT est développé au sein de l'Unité de soin « Les Cyclades » du Centre hospitalier de Novillars. Cette unité ouverte et intersectorielle accueille pour 3 à 4 semaines des patients âgés de 18 à 65 ans en hospitalisation libre. Ces patients souffrent de syndromes anxio-dépressifs, de maladie bipolaire ou d'addictions (alcool et polytoxicomanies). Cet article présente le programme tel qu'il est mis en place aujourd'hui, ainsi que notre analyse concernant nos points forts et nos axes d'amélioration.

Le programme HUMADDICT

Le programme a été autorisé par l'Agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté en mai 2011. Il est mis en œuvre par une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin psychiatre, un médecin généraliste, un médecin psychiatre addictologue, un pharmacien, un psychologue, un diététicien, un cadre de santé, des infirmiers et des aides-soignants. Il est composé de 4 modules décrits ci-dessous.

- « Troubles de l'humeur », cycle de 2 semaines, proposé tout au long de l'année : « photolangage », « psychotropes », « la maladie dépressive », « que faire face à la rechute ? »
- « Addictions », cycle de 2 semaines, proposé tout au long de l'année : « photolangage », « psychotropes, alcool et dépendances », « conséquences physiques », « groupes d'échanges, partage d'expérience »
- « Équilibre alimentaire » (depuis septembre 2013), cycle de 4 semaines : « diététique, régime alimentaire », « conséquences physiques des déséquilibres alimentaires »
- « Sevrage tabagique » : séances individuelles et groupes de sensibilisation à l'arrêt du tabac

La participation aux modules et aux différentes séances qui le composent, en individuel ou en collectif, est proposée en fonction du bilan éducatif partagé. Les groupes sont ouverts et nous réévaluons chaque semaine en équipe les objectifs de chaque patient, l'indication pour chacun de séances soit individuelles soit collectives, ce qui nécessite énergie, souplesse et motivation de la part des soignants.

Nos points forts et nos axes d'amélioration

La mise en œuvre du programme conduit l'équipe à de nombreuses réflexions et remises en question.

Nos points forts

- La continuité du programme tout au long de l'année, y compris durant les périodes de vacances scolaires.
- Son impact positif sur les patients, objectivé grâce au questionnaire « Compétences, attitudes, pratiques » qui permet d'explorer les connaissances théoriques

sur la pathologie, ce que le patient peut mettre en place par rapport à différentes situations, ainsi que les ressources qu'il mobilise au quotidien.

- La formation de la quasi totalité des professionnels de l'équipe ce qui favorise l'adhésion au programme.
- L'entretien de pré-admission pour les personnes qui viennent pour un sevrage : il permet de réaliser le bilan éducatif partagé en amont et de démarrer la participation aux séances éducatives dès l'admission.
- L'existence de référents infirmiers pour chaque module.
- Une réunion mensuelle d'organisation, coordonnée par le cadre de santé, avec l'ensemble des intervenants.
- La prise en charge de la dépendance tabagique transverse sur l'établissement.
- Les courriers de suivi aux officines de ville : avec l'accord du patient, le pharmacien fait part du travail réalisé avec lui autour du traitement psychotrope.
- Les bilans éducatifs partagés (BEP) initiaux réalisés quasiment à chaque fois même s'il arrive que certains patients commencent à participer aux séances éducatives avant que ce bilan n'ait pu être réalisé. En revanche, les BEP de suivi et de fin ne sont pas réalisés.
- Le dossier infirmier en cours d'informatisation.
- Le courrier de sortie au médecin traitant, faisant le point sur la démarche éducative, encore non systématiquement transmis.

Nos axes d'amélioration

- Mettre en place un programme à destination des familles.
- Avancer dans notre réflexion quant à la place des patients experts dans notre programme.
- Communiquer sur notre programme, à la fois à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement.
- Mettre en place des outils permettant de faire le suivi de l'activité comme cela est attendu par l'ARS.

Pour conclure

Le nombre de patients qui bénéficient du programme HUMADDICT augmente. Nous devons cependant faire face au manque de moyens humains et de temps, car ce programme a été créé et mis en place sans moyens supplémentaires. Les retours, tant de la part des patients que des professionnels, sont positifs et nous encouragent à poursuivre nos efforts.

*Unité de soins « Les Cyclades » Centre hospitalier de Novillars

ETP en soins ambulatoires : les difficultés et les solutions

Brigitte Sandrin*

Pour la session consacrée à l'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours, un film¹ a été réalisé en amont du congrès, donnant la parole à deux équipes :

- Celle du Pôle pluri professionnel universitaire de santé de Coulommiers, ville de 15 000 habitants située en Seine-et-Marne, à 60 km à l'est de Paris, représentée par :
 - Sandrine Bercier, médecin généraliste
 - Christian Clément, médecin généraliste
 - Jean-Michel Jolivet, pharmacien
 - Sylvie Laplace-Foucher, pharmacien
 - Ghislain Nkouba, infirmier
 - Sylvie Ortilon, pharmacien
- Celle de CARÉDIAB qui fait partie de l'Association des réseaux Addictions Précarité Diabète de Champagne-Ardenne. Pour rappel, cette région compte 1,3 million d'habitants et les villes les plus peuplées sont Reims, Troyes, Châlons-en-Champagne, Charleville-Mézières et Saint-Dizier. Les membres de CARÉDIAB interviewés sont :
 - Florent Aubry, éducateur médico-sportif
 - Matthieu Birebent, directeur de CARÉDIAB
 - Christiane Mauvezin, diététicienne, référent santé de CARÉDIAB
 - Aurélie Michelet, diététicienne
 - Patrick Roua, médecin généraliste, co-président de CARÉDIAB

Les entretiens ont été menés en novembre 2015. Le film a été projeté en séance plénière du congrès puis commenté par Alfred Penfornis, professeur d'endocrino-diabétologie. Un débat s'est ensuite instauré entre le public et des représentants des deux équipes, présents à la tribune.

Cet article revient sur le contexte et les modalités de mise en œuvre de chaque projet d'éducation thérapeutique, sur les adaptations nécessaires au fil du temps et sur les bénéfices ressentis par les professionnels. Le film, dans son intégralité, est en accès libre sur le site Internet de l'Afdet.²

À Coulommiers...

Pour faire face à la désertification médicale, plusieurs professionnels de santé ont décidé de se regrouper dans le cadre d'une maison de santé. La dimension universitaire de cette structure impose la mise en œuvre de travaux de recherche. C'est dans ce cadre que l'équipe a décidé de construire un projet expérimental d'éducation thérapeutique, qui a été financé par l'Agence régionale de santé. Il s'agissait de vérifier la faisabilité et l'efficacité d'une éducation thérapeutique intégrée aux soins quotidiens. Les médecins généralistes et

les infirmiers de la maison de santé sont partie prenante de ce projet de même que l'ensemble des pharmaciens du territoire.

Un dispositif commun de formation a été mis en place permettant aux professionnels d'actualiser ensemble leurs connaissances sur les principales maladies chroniques auxquelles ils sont confrontés et de développer leurs compétences éducatives. Ils ont peu à peu imaginé et testé la façon dont ils allaient mettre en œuvre concrètement l'éducation thérapeutique : parcours du patient, modalités d'échanges d'informations, déroulement des entretiens individuels et des séances collectives, outils, etc.

Initialement ils avaient décidé que seuls les médecins incluraient les patients dans le dispositif, en établissant un premier bilan éducatif partagé. Les infirmiers et les pharmaciens seraient ensuite sollicités en fonction des objectifs fixés avec le patient, pour des séances éducatives individuelles ou collectives. Après quelques mois d'expérimentation, ce fonctionnement s'est révélé inapproprié : d'une part, le travail initié entre le médecin et le patient se poursuivait... entre eux ; d'autre part les infirmiers et les pharmaciens rencontraient des patients avec lesquels il leur semblait intéressant de s'engager dans une démarche d'éducation thérapeutique mais ceux-ci ne souhaitaient pas nécessairement voir leur médecin au préalable ou bien leur médecin traitant ne faisait pas partie du projet. Il a donc été décidé que chaque professionnel impliqué pourrait établir un premier bilan éducatif partagé et inclure des patients dans le dispositif d'éducation thérapeutique.

Un dossier spécifique a été créé, adapté au territoire et à l'équipe, intitulé Plan personnalisé de santé, sur lequel sont notamment mentionnées les préoccupations du patient et celles du soignant, les objectifs sur lesquels ils se mettent d'accord et les moyens mis en œuvre pour les atteindre. Le patient détient ce document et peut écrire ce qu'il souhaite, il le présente aux différents professionnels qu'il rencontre faisant ainsi circuler les informations.

Trois séances collectives d'éducation thérapeutique ont été conçues par les professionnels du Pôle de santé, respectivement consacrées à l'utilisation du lecteur de glycémie par les patients diabétiques, à la prise d'un traitement au long cours et à la pratique d'activité physique. Les deux dernières peuvent donc réunir des patients souffrant de maladies chroniques différentes.

Aux dires des personnes interviewées, un premier bénéfice de ce projet a été de mieux connaître et reconnaître l'expertise spécifique de chaque membre de l'équipe,

*Afdet

¹Éducation thérapeutique : des intentions à l'action. Entretiens et réalisation : Brigitte Sandrin. Montage et post-production : Valentin Berthon. Cadre, lumière et prise de son : Maxime Brunet. Afdet 2016.

²<http://www.afdet.net/Congres-2016-film.html>

d'accroître la confiance réciproque et de faire davantage appel aux autres pour améliorer l'accompagnement des patients. Les professionnels disent se sentir moins seuls. Un deuxième bénéfice concerne la relation entre soignants et patients. Dans le cadre des bilans éducatifs partagés mais aussi dans les entretiens et consultations « ordinaires », les professionnels se mettent à l'écoute des patients, adoptent une posture qui permet aux personnes de se livrer davantage, d'exprimer leurs préoccupations, leurs représentations de la maladie et des traitements. Il est clairement dit au patient que le projet de soins ne sera pas le résultat d'une simple prescription médicale mais qu'il se construira dans le cadre d'une collaboration entre soignants et patient.

Plusieurs personnes de l'équipe regrettent de ne pas avoir bénéficié plus tôt d'une formation à l'éducation thérapeutique. Elles estiment que les jeunes qui se destinent à exercer une profession de santé devraient, dès leurs études, apprendre à écouter les personnes malades, à conduire des entretiens et à construire des relations partenariales tant avec les patients qu'avec les autres professionnels.

En Champagne-Ardenne...

Seuls les professionnels qui sont au contact des patients et les structures qui les accueillent peuvent adhérer à l'Association des réseaux Addictions Précarité Diabète. L'équipe salariée, quant à elle, n'est constituée que de personnel administratif et de gestionnaires de projet. Quand des professionnels des réseaux souhaitent mettre en œuvre une action, un membre de l'équipe salariée les aide à la concrétiser. Les professionnels de santé sont donc garants de la pertinence et du contenu du projet. L'équipe salariée est responsable de tous les aspects méthodologiques, administratifs et financiers.

Le programme d'éducation thérapeutique proposé aux personnes à risque cardio-vasculaire est entièrement mis en œuvre par des professionnels de santé libéraux, qui se sont formés ensemble et qui exercent à proximité du lieu de vie des patients. Le médecin généraliste mène un premier bilan éducatif partagé avec une personne de sa patientèle, convient avec elle d'une thématique éducative prioritaire et, en fonction de celle-ci, l'oriente vers l'infirmière, la diététicienne, le podologue, le masseur-kinésithérapeute ou l'éducateur médico-sportif de son secteur. Ce professionnel approfondit, dans son domaine, le bilan éducatif avec le patient : il écoute ses préoccupations, ses interrogations, ses habitudes, ses ressources, sa façon d'envisager la maladie, les traitements, l'alimentation ou l'activité physique. Tous deux se fixent des objectifs et se revoient pour des séances éducatives individuelles ou collectives, pour faire le point ou se fixer de nouveaux objectifs. Ensuite le patient et son médecin traitant font ensemble le bilan de ce programme.

Pour l'activité physique, les patients peuvent être orientés vers des clubs sportifs de la région qui ont mis en place des créneaux Sport Santé : gymnastique, marche nordique, piscine, aviron, badminton, tennis... Ces

créneaux correspondent à des plages horaires réservées aux personnes qui ont des problèmes de santé : l'activité sportive est encadrée par des éducateurs sportifs spécialement formés et les groupes n'excèdent pas 10 à 12 personnes. L'accompagnement est très personnalisé. Au bout d'un an, voire plus, les personnes sont réorientées vers des créneaux ouverts à tout public, dans le même club sportif.

Une plateforme informatique a été créée sur laquelle chaque professionnel rend compte de ses entretiens avec le patient et peut consulter les informations mentionnées par les autres. L'évaluation quadriennale du programme a toutefois montré que certains avaient du mal à écrire les préoccupations et les ressentis des patients : il leur est plus habituel et plus facile de cocher des cases ou d'indiquer des valeurs biologiques.

Environ 40 médecins généralistes de la région sont impliqués dans ce programme, et à peu près le même nombre de professionnels paramédicaux. 120 à 150 patients sont inclus chaque année et bénéficient en moyenne de 3 à 4 séances d'éducation en plus du bilan initial. Pour favoriser le travail d'équipe, 3 ou 4 réunions sont organisées par an sur chaque petit territoire. Le programme d'éducation thérapeutique bénéficie de 30 000 € annuels pour l'indemnisation des professionnels qui réalisent les bilans éducatifs partagés ou qui animent les séances individuelles et collectives. Tout le reste est financé par l'enveloppe globale allouée par l'Agence régionale de santé à l'association des réseaux (ingénierie de projet, organisation, système d'information, location de salles, évaluation...): cela représente environ 70 000 € par an. Cette estimation a été faite l'année de l'évaluation quadriennale qui a mobilisé beaucoup de temps de travail.

Outre l'échange d'informations entre professionnels, le dossier informatisé permet aux gestionnaires de projet de rendre des comptes au financeur en comptabilisant, anonymement, le nombre de patients, le nombre de séances, la durée du suivi, le profil des patients et l'atteinte des objectifs. Il permet aussi de recueillir des données plus qualitatives utiles pour l'évaluation du programme.

Le programme a débuté en 2010 : il reposait alors seulement sur des binômes médecin généraliste/infirmière. Assez rapidement est apparue la nécessité de diversifier les compétences en élargissant le programme à d'autres professionnels. Paradoxalement, aujourd'hui, ce sont les infirmières qui ont le plus de mal à trouver leur place dans le programme : les diététiciennes et les éducateurs médico-sportifs sont beaucoup plus souvent sollicités. En même temps, compte tenu de la pénurie de médecins, ceux-ci n'ont pas toujours la disponibilité nécessaire pour mener correctement le premier bilan éducatif. L'équipe envisage donc de reconstituer les binômes médecin/infirmière, qui étaient très appréciés des soignants et des patients, pour partager cette tâche.

Commentaires d'Alfred Penfornis

À la vue de ce film, mon premier sentiment concerne le cadre : c'est beau, c'est coloré... ça m'a fait envie ! A l'hôpital, c'est moche... les gens attendent dans un couloir, on n'allume qu'une lumière sur deux... Dans mon bureau, les patients sont acculés contre le mur, ils vont parfois s'asseoir à ma place, tellement la leur est étroite de l'autre côté du bureau... C'est important d'être attentif à l'accueil. Ce cadre est motivant, il donne envie !

Mon impression globale, c'est qu'il est possible de travailler en transprofessionnalité et de pratiquer une éducation thérapeutique intégrée aux soins, y compris en soins primaires. Ce n'est pas une utopie, même si ce n'est pas facile. Ce qui m'a marqué, c'est la satisfaction des personnes qui témoignent, leur enthousiasme à exercer comme elles exercent, à collaborer entre elles, au quotidien. Les professionnels interviewés disent qu'en pratiquant l'éducation thérapeutique, ils se sentent moins souvent en échec et trouvent leur travail moins monotone. Cela m'a fait penser au témoignage de Pierre-Marie Philippe, médecin généraliste dans le Haut-Doubs : avant, en fin de journée, il se sentait fatigué d'avoir lutté contre les patients – leurs mauvaises habitudes, leur non-observance, leurs incompréhensions... – maintenant il se dit fatigué d'avoir dansé avec eux. La monotonie m'a aussi rappelé les cours qu'on faisait aux patients quand on était étudiant à l'hôpital : au début on était content d'avoir la responsabilité de ces « enseignements » mais au bout de quelques semaines, on se défilait parce qu'on en avait assez de répéter la même chose. On ne savait pas encore que le meilleur remède contre la monotonie c'est de s'appuyer, à chaque fois, sur les attentes et les préoccupations des patients.

Les équipes de Coulommiers et de Champagne-Ardenne insistent sur l'importance de se former ensemble, en pluri-professionnalité. Cela permet de découvrir concrètement comment la pratique de l'un peut enrichir la pratique de l'autre. Il me semble d'ailleurs intéressant

d'associer, à ces formations, les acteurs du champ social et médico-social, et aussi des représentants des patients. Ces formations sont plus faciles à mettre en œuvre quand l'équipe appartient à une structure constituée : un service ou un pôle hospitalier, une maison, un pôle ou un réseau de santé. Toutefois réunir en formation les personnes qui travaillent sur un même territoire, sans forcément se connaître, est encore plus riche. Ces formations ont beaucoup d'objectifs :

- permettre aux professionnels de se connaître, de se faire confiance, de s'appuyer sur les compétences des autres, sortir de la hiérarchie si présente dans le monde médical ;
- se mettre d'accord sur les valeurs qu'ils souhaitent promouvoir à travers leurs pratiques de soins et leurs pratiques éducatives ;
- se former de façon homogène à la relation avec le patient, à l'écoute active, à la façon de mener un bilan éducatif partagé ;
- disposer d'un référentiel commun pour les pathologies et les traitements ;
- connaître les ressources locales pour pouvoir orienter les patients.

Ce que nous disent aussi les collègues interviewés c'est que de tels projets de formation et d'éducation thérapeutique demandent du temps et remettent en cause le paiement à l'acte. Il faut imaginer d'autres choses. Les consultations infirmières avancées donnent par exemple de bons résultats par rapport aux maladies chroniques. Une bonne partie du suivi peut leur être déléguée. Pour les médecins il n'est pas facile, dans une même journée, de s'occuper alternativement des pathologies aiguës et du suivi des malades chroniques. C'est toujours l'accompagnement des patients chroniques qui en pâtit. Peut-être faut-il réserver des jours pour cela.

Enfin j'ai perçu un grand écart entre ce que veulent faire les soignants et les contraintes imposées par les Agences régionales de santé... Dans ce contexte, il me paraît essentiel de ne jamais oublier ce qu'on souhaite faire et pourquoi on le fait : cela aide à garder le cap malgré les contraintes institutionnelles.

L'éducation thérapeutique pour les populations vulnérables

Sophie Emery*

La loi de santé publique de 2009 (HPST) a réaffirmé à la fois l'accès à des soins de qualité pour tous, sans discrimination, et également la place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Ainsi, les personnes considérées comme vulnérables et cumulant des déterminants de santé pathogènes (loi du 9 août 2004), doivent pouvoir bénéficier au même titre que les autres de programmes d'éducation thérapeutique. L'enjeu est alors de pouvoir leur proposer des programmes adaptés, tenant compte de leurs particularités.

Contexte : le réseau ASDES et ses usagers

Le réseau Accès aux soins, aux droits, éducation à la santé (ASDES) intervient dans les Hauts-de-Seine en appui aux professionnels de santé, en particulier pour des patients ayant des difficultés d'accès aux soins. Depuis 2011, le réseau a l'agrément et les financements pour un programme d'éducation thérapeutique à destination des patients atteints d'hypertension artérielle. Il était donc nécessaire de pouvoir proposer ce programme aux patients pris en charge dans le cadre du réseau, et donc de le construire en tenant compte de leurs spécificités et de leurs difficultés d'accès aux soins.

Les personnes vulnérables cumulent des difficultés diverses. Il s'agit de difficultés sociales en premier lieu : situation administrative instable, faibles ressources, conditions de logement précaires, absence de couverture sociale, etc. Par ailleurs, ces personnes peuvent avoir des difficultés psychologiques ou psychiatriques, que celles-ci soient la cause ou la conséquence de leur situation. Le niveau d'éducation et de littératie est particulièrement faible dans ces populations. Les migrants rencontrent des difficultés supplémentaires : difficultés de compréhension de la langue, culture différente, en particulier une représentation de la santé qui peut être à l'opposé de celle des soignants. Le système de santé français, libéral ou hospitalier, peut être méconnu ou mal compris. Pour toutes ces raisons, la personne vulnérable se trouve dans une situation complexe, et ce d'autant plus qu'elle souffre d'une maladie chronique. La santé est rarement perçue comme une priorité, et passe souvent derrière les recherches de travail ou d'hébergement. Les réseaux d'accès aux soins tels que l'ASDES sont un exemple de dispositif permettant une prise en charge multidisciplinaire, en appui et avec la participation du médecin traitant, notamment dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Le programme d'ETP proposé par le réseau

La première question qui se pose alors est de savoir comment amener les personnes vulnérables à participer à un programme d'éducation thérapeutique. La communication faite par le réseau est primordiale. Elle passe bien sûr par les médecins traitants qui peuvent orienter vers

le réseau ou directement vers le programme. Elle passe également par tous les autres professionnels de santé. Les pharmaciens par exemple sont un relais important d'information et d'orientation. Les diététiciennes qui proposent des consultations gratuites aux patients du réseau également : ce sont les professionnelles qui orientent le plus de personnes vers le programme d'ETP. L'information est également donnée dans des lieux qui reçoivent ces personnes : le passage dans la structure d'aide alimentaire ou la participation aux cours d'alphabétisation constituent des opportunités pour parler de la santé et de l'hypertension artérielle. La présence dans ces lieux d'un professionnel de santé du réseau facilite l'orientation vers le programme.

Le réseau privilégie des groupes homogènes de patients : si le programme a été conçu initialement pour des personnes vulnérables, il peut également accueillir des patients tout-venant dans d'autres groupes. Il doit tenir compte des conditions de vie de chaque participant mais c'est peut-être encore plus important pour les personnes vulnérables.

Le programme se déroule dans différents lieux connus des personnes et à proximité de leur lieu de vie : à l'hôpital, dans un espace santé de la ville ou dans un centre de santé.

Les professionnels animant les ateliers sont bien entendu formés à l'ETP, mais ils sont également habitués à recevoir des personnes vulnérables, notamment dans le cadre du réseau ASDES. Initialement, le diagnostic éducatif devait être réalisé lors d'une consultation de diététique. Par la suite, il a paru nécessaire de pouvoir le proposer également par téléphone : cela s'est avéré efficace et a permis de mettre en confiance les personnes car il est réalisé par l'une des professionnelles qui est présente lors de l'ensemble des ateliers et qui fait le lien entre ceux-ci. La secrétaire envoie un rappel SMS la veille des séances. Les ateliers sont proposés le matin ou en soirée afin que le plus grand nombre de personnes puisse venir.

Le programme du réseau ASDES est construit autour de 5 ateliers : « physiopathologie et facteurs de risque cardio-vasculaires », « alimentation et place du sel », « activité physique », « stress » et « médicaments ». Le contenu a été adapté au public : les photographies sont privilégiées par rapport aux schémas parfois peu parlants pour certaines personnes. Il y a très peu à lire ou rédiger. La plupart des activités se font à l'oral, même si

*médecin
coordonnateur
du réseau ASDES.

des documents récapitulant ce qui a été dit sont remis à la fin de chaque atelier. L'atelier diététique part des exemples de chacun et propose des astuces pour diminuer le sel, en tenant compte des savoirs des patients : ajout des épices, respect des recettes traditionnelles par exemple. Ces ateliers tiennent également compte des conditions de vie parfois précaires : cuisiner sans four, ou conserver sans réfrigérateur. L'atelier activité physique, après un travail commun sur les bienfaits, propose un exemple d'activité accessible à tous et pas chère : la marche à pied. Une promenade de 15 minutes est effectuée avec le groupe.

L'évaluation faite à la fin de chaque atelier utilise un tableau avec des smileys et les animateurs aident au remplissage si besoin.

Conclusion

Le travail multidisciplinaire et l'expertise du réseau constituent de bonnes ressources pour proposer un programme à des patients vulnérables. Les adaptations nécessaires sont possibles à condition de prendre connaissance, de respecter et d'intégrer, comme dans tout programme d'ETP, les connaissances des personnes, leur compréhension de la maladie, leurs croyances, leurs conditions de vie. L'effet des groupes de pairs est particulièrement positif dans ce contexte, de même que le fait d'avoir un discours autre que purement médical.

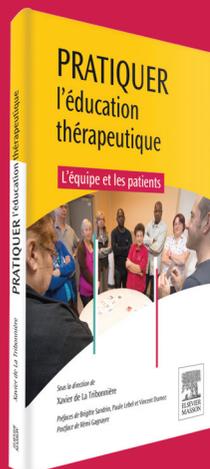
Références bibliographiques

1. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
2. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
3. Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Guide méthodologique. Juin 2007. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques
4. Bury JA, Foucaud J. L'éducation thérapeutique. In : Bourdillon F, dir. Traité de prévention. Paris : Flammarion, 2009.
5. Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques. Paris : Elsevier Masson, 2009.
6. Foucaud J, Bury JA, Balcou-Debussche M, Eymard C, dir. Education thérapeutique du patient. Modèles, pratiques et évaluation. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action, 2010.

Elsevier
Masson

Pratiquer l'éducation thérapeutique

De Xavier De La Tribonnière



L'éducation thérapeutique est aujourd'hui au cœur de la pratique professionnelle dans les secteurs médico-sociaux.

Le patient a besoin d'être soutenu et accompagné dans l'apprentissage de sa pathologie, de ses traitements, de ses comportements de santé, et de pouvoir exprimer son vécu de la maladie.

Grâce à ses nombreux exemples et fiches pratiques, cet ouvrage est un outil indispensable aux équipes soignantes afin de mettre en place une éducation thérapeutique.

Paru le 1er juin 2016

Disponible en librairie et sur www.elsevier-masson.fr

Éducation thérapeutique de l'adolescent : le mouvement perpétuel ?

Hélène Dufresne*, Antoinette de Longcamp*, Aurélie Clerc*, Smail Hadj-Rabia*, **, Christine Bodemer*, **

Chez l'enfant, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) nécessite d'être réfléchie et adaptée à l'âge. Dans le service de dermatologie du Pr Bodemer (Hôpital Necker-Enfants Malades), les quatre programmes d'ETP, autorisés par l'agence régionale de la santé en 2011, sont organisés en parcours : ateliers adaptés à l'âge et aux compétences à acquérir selon le moment de vie. Ces programmes concernent des maladies chroniques orphelines à début précoce, dès la naissance où les premiers mois de vie. L'évaluation quadriennale de ces programmes révèle de très bons résultats d'ensemble en termes d'acquisitions de compétences des patients et de satisfaction de l'ensemble des participants. Cependant, les résultats **restent très mitigés chez les adolescents âgés de 11 à 16 ans**. Quelles sont les raisons de cette disparité en fonction de l'âge ? Quels axes de réflexion en permettraient l'amélioration ?

Un bilan très mitigé pour l'ETP des adolescents

L'analyse des questionnaires d'évaluation des compétences et des questionnaires de satisfaction est révélatrice d'un désintérêt.

L'évaluation des compétences révèle beaucoup d'approximations dans le domaine du savoir-faire. Dans les questionnaires de satisfaction, on lit fréquemment : « C'était bien mais on parle trop de la maladie. », « J'ai apprécié de rencontrer d'autres jeunes atteints de la même maladie que moi mais je ne reviendrai pas à une autre séance. » Ces **remarques négatives** s'accompagnent d'un **désintérêt**, voire d'un **désinvestissement** pour ce qui est proposé : « Je n'aime pas les jeux de rôles... », « L'équipe est sympa mais qu'on fasse bien ou pas nos soins, on reste malade ». Le **rejet du corps hospitalier** affleure : « C'est facile pour eux, ils ne vivent pas avec ». Les réponses sont régulièrement raturées. La forme brouillonne, voire sale, renforce l'impression de désintérêt.

Nous en déduisons que notre diagnostic éducatif ne recueille pas précisément le besoin ni les attentes des adolescents. Il ne permet donc pas de proposer un contenu adapté. Notre posture éducative n'est pas suffisamment ajustée à cette période de remaniements physiques et psychologiques importants pour maintenir une alliance thérapeutique.

Dès lors, nos interrogations sont les suivantes : comment aider les jeunes à maintenir des comportements de soins adaptés à leur santé, tout en préservant leur individualité et en respectant leurs projets de vie ? Comment aider les soignants à adapter leurs comportements, leurs attitudes pour mieux aider leurs patients ?

Afin de nous aider à répondre à ces questions, nous avons demandé à quatorze adolescents, âgés de 11 à 16 ans, atteints de maladie dermatologique chronique, de répondre

à un diagnostic éducatif spécifique, et à un questionnaire évaluant la nature de la relation soigné/soignant.

Un diagnostic éducatif plus riche

La prise de conscience de la chronicité de la maladie, malgré des traitements répétitifs parfois depuis la naissance, altère la capacité de résilience de l'adolescent, à la période de vie où normalement elle se construit. L'adolescent est préoccupé par ce qu'il vit dans son corps, dans ses émotions, du fait des nombreux remaniements physiques et psychologiques. Les difficultés de gestion et d'observance du traitement n'en sont que l'un des reflets. La répétition du traitement quotidien depuis des années et la prise de conscience de l'absence de traitement curatif ont des conséquences sur l'état psychologique de l'adolescent, de ses parents, voire de l'ensemble du groupe familial.

Le contexte psychologique, familial, socio-économique, culturel participe à la prise en charge de l'adolescent et de son entourage. Accéder aux représentations personnelles et familiales du jeune pourrait guider notre choix d'ETP dans son contenu et son format.

Pour recueillir ces représentations, nous avons développé, sur le modèle du test de « Complément de phrases » proposé par Stein [1], la dimension projective de notre guide d'entretien de diagnostic éducatif. L'adolescent complète, seul et librement, des débuts de phrases comme : « Au fond de moi, je pense que ma maladie... ». Le questionnaire est rempli en consultation, la consigne est donnée par notre psychologue.

L'analyse thématique et narrative de ce nouveau questionnaire révèle un plus grand contenu et surtout une plus large palette émotionnelle qui viennent enrichir les informations recueillies par notre guide d'entretien éducatif « classique ».

Les réponses des adolescents à ce diagnostic éducatif enrichi nous ont amenés à modifier les objectifs et le contenu de notre programme d'ETP. Les nouveaux objectifs sont les suivants :

- aborder la prise en charge globale à partir de l'organe peau et non à partir de la maladie,
- apprendre des techniques pour s'approprier son apparence, son physique,
- échanger sur la puberté, la féminité,
- développer sa capacité à « s'exprimer » sur sa maladie et ses éventuelles conséquences...

Une évaluation de l'alliance thérapeutique

Ce que nous avons appelé « le rejet du corps hospitalier », souvent discret, est omniprésent chez les adolescents que nous recevons. Pour l'appréhender, nous nous sommes

*Centre de référence des maladies génétiques à expression cutanée, Service de dermatologie, Institut Imagine, Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Université Paris Descartes-Sorbonne Paris-Cité, Paris, France.

**INSERM U1163, Hôpital Necker-Enfants Malades, Université Paris Descartes Sorbonne Paris-Cité, Institut Imagine, Paris, France

intéressés à la relation soigné/soignant au travers de l'alliance thérapeutique définie comme le vécu subjectif du patient quant à la dimension aidante du traitement ou de la relation au soignant. Pour évaluer cette alliance, nous avons eu recours à la traduction française de la version initiale du Helping Alliance Questionnaire (HAQ) [2]. L'alliance thérapeutique y est investiguée en treize items, proposant six possibilités de réponses sur une échelle de Likert. Les items concernent la relation soigné/soignant et la confiance en la prise en charge : « Je crois que nous pensons la même chose de mes problèmes », « Mon médecin m'aime bien » [Figure]. Nous avons utilisé ce questionnaire une semaine avant puis un mois

après le programme d'éducation thérapeutique réadapté. Sa passation révèle une bonne consistance des réponses et une réelle valeur de changement. Après les séances, le partenariat s'améliore : le patient dit ressentir l'aide et la compréhension du médecin. En revanche, l'efficacité thérapeutique est perçue comme inchangée. Pour ce groupe de 14 adolescents, les résultats de notre diagnostic éducatif approfondi et du HAQ sont prometteurs. Nous allons les tester sur un nombre plus important de patients afin d'en valider la pertinence dans le cadre de l'amélioration de notre offre d'ETP au public adolescent.

Figure. Adaptation française du « Helping Alliance Questionnaire » pour mesurer l'alliance thérapeutique [2].

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Plutôt pas d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Je pense que le docteur m'apporte une aide	<input type="checkbox"/>					
2. Je n'aime pas mon docteur	<input type="checkbox"/>					
3. Je pense que le traitement (consultations, entretien, médicaments...) me fait du bien	<input type="checkbox"/>					
4. Maintenant je comprends mieux les choses	<input type="checkbox"/>					
5. Depuis quelque temps je me sens mieux	<input type="checkbox"/>					
6. J'ai l'impression que mes problèmes continuent malgré le traitement	<input type="checkbox"/>					
7. J'ai l'impression que je peux compter sur le docteur	<input type="checkbox"/>					
8. Je crois que le docteur ne me comprend pas	<input type="checkbox"/>					
9. Je crois que le docteur veut que je m'en sorte	<input type="checkbox"/>					
10. Je pense qu'avec le docteur, on fait du bon travail ensemble	<input type="checkbox"/>					
11. Je crois que le docteur m'aime bien	<input type="checkbox"/>					
12. Je crois que nous pensons la même chose de mes problèmes	<input type="checkbox"/>					
13. J'ai l'impression que je ne me comprends pas moi-même	<input type="checkbox"/>					
	Pas du tout				Tout à fait	
	0	1	2	3	4	5
14. Dans l'ensemble, je me sens bien dans ma peau	<input type="checkbox"/>					
15. Maintenant, ça va mieux pour moi	<input type="checkbox"/>					

Références bibliographiques

1. Stein MI. The use of a sentence completion test for the diagnosis of personality. *J Clin Psychol.* 1947;3:47-56.
 2. Kermarrec S, Kabuth B, Bursztejn C, Guillemain F. French adaptation and validation of the helping alliance questionnaires for child, parents, and therapist. *Can J Psychiatry.* 2006;51:913-22.

ETP : des intentions à l'action, le regard des patients

Compte-rendu du goûter débat¹

Xavier de la Tribonnière* et Florence Chauvin**

Les thèmes de réflexion proposés aux intervenants de ce goûter débat étaient les suivants :

- Éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital ou en ambulatoire : quelles difficultés, quels bénéfices pour les patients, leur entourage et les relations avec les soignants ?
- Focus sur l'ETP en ambulatoire : quel rôle pour le pharmacien d'officine ?
- Comment le système de prise en charge globale pourrait-il mieux fonctionner ?

Pour Éric Salat, patient expert, l'éducation thérapeutique devrait être implantée surtout en ville. Elle constitue à son sens l'avenir de la médecine générale. Son expérience d'organisation de formations de professionnels de santé sur la douleur chronique au sein d'une maison de santé lui a permis de faire un double constat :

- Celui de la forte plus-value de ce type de formation,
- Mais aussi celui d'une difficulté à recruter des participants dans la mesure où la prise en charge financière des formations de 6 jours à l'éducation thérapeutique est limitée à 3 jours pour les médecins et à 2 jours pour les pharmaciens.

Un autre défi nécessite également d'être relevé : l'ETP suppose une unité de temps, de lieu et d'action qui pose problème en médecine générale.

Giovanna Marsico est directrice de l'association d'usagers Cancer Contribution. Elle est un « influenceur », au sens où elle a un compte sur Twitter qui est très suivi. Ainsi, ses idées et avis sont entendus par un grand nombre de personnes, ce qui constitue très certainement une nouvelle forme d'action politique pour les patients. Cancer Contribution et l'Association française des malades du myélome multiple (AF3M), à laquelle appartient Éric Salat, mènent actuellement un projet de recherche intitulé « Canceradom² » qui concerne la chimiothérapie orale à domicile. Ce projet s'appuie sur des rencontres et entretiens avec l'ensemble des acteurs du système de soins permettant de co-concevoir des innovations. Il vise à :

- Identifier les usages en santé et réaffirmer la place centrale de l'expertise des usagers,
- Faire vivre la démocratie sanitaire (représentative et participative) en cancérologie,
- Permettre l'expression des usagers dans l'élaboration du nouveau modèle de prise en charge à domicile,
- Établir un dispositif modélisant et reproductible à toutes les pathologies chroniques.

Pour Giovanna Marsico, si l'ETP en ville est essentielle, il ne faut pas oublier que le passage d'un patient à l'hôpital a un effet très mobilisateur : il constitue une opportunité éducative et favorise l'inscription de la démarche

éducative dans la durée. Il ne faut donc pas opposer l'ETP en ville et à l'hôpital.

Marianne Schoendorff souffre de troubles bipolaires. Elle est représentante d'une association de patients en santé mentale et patient expert. Elle participe à un programme de psychoéducation à Lyon. Elle relève plusieurs difficultés :

- Au niveau du recrutement : bien que les participants témoignent de leur satisfaction vis-à-vis du programme, l'équipe a paradoxalement du mal à trouver des patients qui souhaitent s'y engager,
- Au niveau du maintien des acquis dans le temps : six mois après la fin du programme, les patients ressentent une lassitude qui les pousse à abandonner les nouveaux comportements qu'ils avaient mis en place.

Pour Marianne Schoendorff, il est essentiel d'aider les patients à prendre conscience des sensations sentinelles qui peuvent les alerter quant à une possible rechute dépressive, afin qu'ils puissent les percevoir, les interpréter et ainsi éviter la rechute.

Jean-Luc Plavis est atteint d'une maladie de Crohn. Il est patient expert et intervient dans le cadre du programme Edumici, créé par l'Association François Aupetit. Pour l'instant, ce programme est essentiellement mis en œuvre à l'hôpital et a beaucoup de mal à s'étendre en ville. Un premier problème est celui du temps et de la rémunération des professionnels libéraux et des médecins généralistes en particulier. Un autre problème est celui des rapports de reconnaissances parfois complexes entre le généraliste, le spécialiste, l'hôpital et les associations.

Pour Béatrice Clairaz-Mahiou, pharmacien d'officine, l'entretien pharmaceutique est proche dans son essence de l'entretien éducatif. Elle rappelle que la loi HPST a octroyé au pharmacien huit missions, quatre obligatoires et quatre facultatives, parmi lesquelles figure l'éducation thérapeutique du patient.

L'ETP auprès des personnes diabétiques est actuellement en place en officine. Elle prend normalement la forme de deux entretiens éducatifs mais beaucoup de patients considèrent qu'un seul est suffisant et ne reviennent pas au second. Dans le domaine de l'asthme, la mise en place est plus complexe car l'éducation s'adresse normalement uniquement à des patients ayant une première prescription ou une reprise de traitement de fond, d'où une difficulté de recrutement car les asthmes moins sévères ne sont pas considérés.

*UTEF, CHU de Montpellier

**Afdet

¹Ce goûter-débat a été organisé avec le soutien du laboratoire Janssen

²Site Internet : <https://canceradom.fr/>

L'infirmière et l'accompagnement du patient avec un diabète de type 2 sous insuline basale : quels constats et quelles perspectives ? Compte-rendu du symposium¹

Inès Aaron-Popelier et Florence Chauvin*

Les trois interventions proposées dans le cadre du symposium², ont mis l'accent sur le rôle de l'infirmière dans l'accompagnement des patients vivant avec un diabète de type 2.

Des résultats décevants malgré d'importants progrès de l'insulinothérapie

Depuis un siècle, l'insulinothérapie a connu de nombreux progrès techniques, avec notamment des insulines basales ayant une plus longue durée d'action et provoquant moins d'hypoglycémies nocturnes. Malgré ces progrès, on constate :

- Une instauration tardive de l'insuline chez les patients diabétiques de type 2 [1], liée notamment aux craintes des soignants comme des patients, en particulier la peur des hypoglycémies [2].
- Des écarts importants entre les résultats des études cliniques et les résultats réels en matière d'HbA1c [3], avec une inertie dans l'ajustement des traitements lorsque le diabète est déséquilibré [4], se traduisant notamment par une sous-titration des prescriptions.

Il semblerait que les raisons de ces résultats décevants soient connues : le manque de prise en compte des besoins des patients et le faible accompagnement dont ils font l'objet seraient en grande partie responsables.

Si le « Guide parcours de soin Diabète de type 2 de l'adulte » édité par la Haute Autorité de santé en mars 2014 [5] préconise clairement les mesures à prendre en matière d'éducation et d'accompagnement et souligne leur importance dans la démarche de soins, il ne met sans doute pas suffisamment en avant la nécessité d'une écoute des personnes vivant avec un diabète de type 2.

La nécessité d'un accompagnement centré sur la personne

Au-delà d'apprendre au patient à **faire** (ses injections, son autosurveillance, l'adaptation des doses, etc.), il s'agit de l'accompagner à **vivre** avec le traitement insulinique. Concrètement, Brigitte Lecointre nous explique qu'il est nécessaire de :

- se centrer sur la personne pour instaurer une relation de confiance ;
- accueillir ce qu'elle éprouve, ce qu'elle ressent et faire du lien avec la mise sous insuline ;
- amener progressivement la personne à identifier ses ressources, à diversifier ses mécanismes d'adaptation ;

- prendre en compte ses préférences (ce qu'elle veut, ce qu'elle ne veut pas) et les respecter ;
- conjuguer la norme de vie de la personne avec les recommandations médicales.

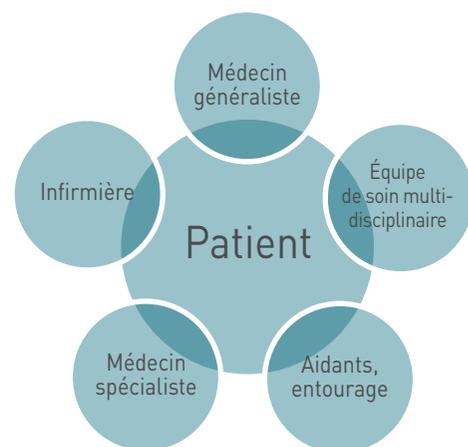
L'accompagnement centré sur la personne va de pair avec la notion d'empowerment, définie par le forum européen des patients comme « un processus qui aide les gens à prendre le contrôle de leur vie en augmentant leur capacité à agir sur les problèmes qu'ils ont eux-mêmes définis comme importants. » [6].

Ainsi, il s'agirait pour les soignants d'aider les patients à mesurer les avantages et les inconvénients des différentes solutions afin d'améliorer leur implication et de leur permettre de s'emparer de la décision relative à leur traitement.

Parallèlement, une **approche collaborative** est prônée [Figure].

Pour les patients, cette approche permettrait de formaliser l'alliance thérapeutique avec les soignants. Pour les médecins, elle offrirait la perspective de pratiques collectives et coordonnées et, pour l'infirmière, la reconnaissance de l'accompagnement qu'elle réalise.

Figure. Une approche collaborative dans la prise en charge des patients souffrant d'un diabète de type 2 et traités par insuline



*Afdet

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

² « Un siècle d'insuline mais l'accompagnement des patients reste toujours d'actualité »

Alfred PENFORNIS, professeur en endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, CH Sud-Francilien

« Quelle place pour les infirmières et infirmiers en exercice libéral ? »

Brigitte LECOINTRE, infirmière libérale, Nice

« Co-créer des solutions pour aider les personnes à vivre leur vie avec une maladie chronique : l'expérience Connecting Nurses »

Felicity KELLIHER, infirmière, cadre de santé, chargée de mission Afdet

Modérateurs :

Catherine HERDT, directeur et responsable pédagogique Plateforme ETP Alsace, membre du Conseil d'administration de l'Afdet

Éric DEHLING, président d'INSULIB, association de patients et de soignants impliqués dans l'éducation à l'insulinothérapie fonctionnelle, membre du Bureau de l'Afdet

Des projets et des expériences pour étudier et améliorer les pratiques

Le développement du numérique, des appareils connectés et bientôt de la robotique ouvrent de nouvelles perspectives concernant l'accompagnement. **L'outil d'aide à l'adaptation des doses** Telediab2 est ainsi décrit comme rapide, précis, sans limitation et efficace [7].

L et Vous est un programme national mené par Sanofi Diabète qui vise à améliorer les pratiques en vie réelle de l'insulinothérapie basale, via une approche globale du patient, intégrant état de santé, autonomie et satisfaction. Il inclut la mise en place d'un observatoire national des pratiques. Les premiers résultats montrent que 40 % des patients n'ont pas bénéficié d'éducation thérapeutique sur le diabète en général. 32 % n'ont pas bénéficié d'éducation thérapeutique sur la mise en place du traitement par insuline. 23 % n'ont bénéficié ni de l'une ni de l'autre. 33 % n'ont pas eu d'explications sur l'adaptation des doses. 17 % n'ont pas eu d'explications sur la réalisation de l'auto surveillance et 28 % n'ont pas eu d'explications sur l'interprétation des résultats. 36 % des patients adaptent rarement ou jamais leurs doses. On peut en conclure que l'échec partiel à l'instauration de l'insulinothérapie du patient diabétique de type 2 s'explique par un manque d'organisation des soins et de formation. De nouvelles solutions sont ainsi à inventer.

Asalée (Action de santé libérale en équipe) est une expérience, débutée en 2003, de coopération interprofessionnelle entre médecins généralistes libéraux et infirmières déléguées à la santé publique. L'objectif du projet est d'améliorer la qualité des soins par la délégation aux infirmières des consultations d'éducation à la santé pour plusieurs pathologies : diabète, hypertension, dépistage des troubles cognitifs après 75 ans, dépistage de certains cancers. Une infirmière Asalée partage son temps entre 4 ou 5 cabinets. Elle intervient pour gérer les données des patients, mettre en place des dispositifs de rappel pour les examens ou le dépistage, assurer des consultations d'éducation thérapeutique. Des délégations de compétences ont été autorisées en 2012 après avis favorable de la Haute Autorité de santé. L'évaluation de cette expérience a montré une meilleure rigueur dans la tenue du dossier médical, une meilleure connaissance

des patients et prise en compte de leurs demandes. Les consultations sont ainsi mieux orientées et l'on constate l'instauration d'une véritable relation triangulaire. De plus, le montant total des dépenses (en libéral, en ambulatoire et en hospitalisation) n'est pas significativement plus élevé, et les dépenses d'hospitalisation croissent significativement moins vite. [8]

Connecting Nurses est une initiative développée par Sanofi en partenariat avec des organisations d'infirmier(e)s afin d'aider les personnes à vivre leur vie avec une maladie chronique.

En juin 2015, un atelier de co-création a été organisé associant plusieurs infirmières et des patients de différentes nationalités. La méthodologie utilisée, dite du *design-thinking* (approche de l'innovation et de son management qui implique l'utilisateur final dans le processus) a permis l'émergence de nombreuses idées. Il s'agissait de partir du vécu des patients et des infirmières pour co-construire des solutions. À cette fin, les besoins des personnes vivant avec une maladie chronique ont été analysés. Les travaux ont abouti à un projet de cartes visant à « briser la glace » entre patients et soignants, partant du constat que les patients ont du mal à parler de certains sujets. Ces cartes seront à disposition dans les salles d'attente ou sur un site Internet. Elles pourront être utilisées en consultation mais aussi dans des groupes de parole ou des réunions de patients afin de faciliter la discussion autour de sujets « tabous ».

Perspectives

Malgré la connaissance des facteurs limitants et la publication de recommandations précises, les problèmes restent nombreux : le temps d'accompagnement, centré sur la personne, n'est pas considéré comme une pratique encadrée et n'est donc pas reconnu ; le temps de coordination entre médecin et infirmière n'est pas rémunéré. De ce fait, la coordination est déficiente.

Les infirmières peuvent jouer un rôle central dans la prise en charge centrée sur le patient. La consécration d'une spécialisation en « soins avancés » permettrait d'installer le métier dans ces nouvelles pratiques.

À la différence du protocole de coopération, ces professionnels pourraient exercer de façon autonome sur certains champs définis dans un modèle de complémentarité et non de substitution.

Comme on l'a vu, si des solutions existent et des projets voient le jour, d'autres restent à inventer.

Références bibliographiques

1. Penfornis A et al. *Current insulin therapy in patients with type 2 diabetes: results of the ADHOC survey in France.* *Diabetes & Metabolism* 2011;37:440-5.
2. Peyrot M et al. *Addressing barriers to initiation of insulin in patients with type 2 diabetes.* *Prim Care Diabetes* 2010;4 Suppl 1:S11-8.
3. Brunton S et al. *Characteristics of patients with T2DM who do not achieve glycaemic goals.* *EASD 2014, abstract 112.*
4. Roussel R et al. *Therapeutic inertia in type 2 diabetic patients inadequately controlled with basal insulin: the INTERDIA study.* *Diabetes & Metabolism* 2013 [publication en cours].
5. Haute Autorité de santé. *Guide parcours de soins Diabète de type 2 de l'adulte.* Mars 2014.
6. *Forum européen des patients, 2015 ; Site Internet : <http://www.eu-patient.eu>*
7. Daoudi A et al. : *Telediab 2 study group. A smartphone for the adjustment of basal insulin dose and for coaching: benefit in terms of glycaemic control in patients with T2 diabetes.* *EASD 2013, abstract 1061.*
8. Bourguet Y, Le Fur P, Mousquès J, Yilmaz E. *La coopération médecins généralistes/infirmières améliore le suivi des patients diabétiques de type 2. Principaux résultats de l'expérimentation ASALEE.* *Questions d'économie de la santé* 2008;136:1-8.

Agir en cohérence avec ses valeurs (?)

Séance de clôture

Fabien Tuleu*

Préalables

Pour ne rien vous cacher, j'ai ajouté quelque chose au titre de l'intervention qui m'avait été transmis ; c'est le privilège de l'intervenant ; il fait ce qu'il veut ; or, dans ma situation, je vais légitimement être scruté au prisme du thème de ma communication, chacune et chacun se demandant si je suis, dans mon propos, en cohérence avec le titre de l'intervention. Et déjà, en m'attribuant ce privilège non négocié d'ajouter quelque chose, je frise avec la ligne jaune : a priori, vous pensez que si on me demande d'intervenir sur ce type de sujet, je vais être exemplaire dans mon comportement et ma façon d'être. Eh bien non ! Pourquoi ? Parce que je ne suis qu'un homme.

Alors oui, j'ai ajouté à la fin du titre un point d'interrogation entre parenthèses. Je me sens ainsi un peu plus à l'aise. Avec cette « prise de liberté », je n'ai fait que réduire la tension interne qui m'animait de façon à pouvoir continuer cet exposé dans des conditions qui me semblent plus favorables qu'initialement.

Parce que « Agir en cohérence avec ses valeurs » représente une forme quasi impérative, sous entendant quelque chose de l'ordre du 11^e commandement du professionnel du soin, de l'éducation, de la santé ou du social : « En cohérence avec tes valeurs, tu agiras ! »

De suite, on voit qu'on est dans un registre qui met en tension plusieurs dimensions :

- l'éthique ou la morale,
- le discours et les pratiques,
- les intentions des professionnels (éducatives, sociales, managériales, de soin...) et leur confrontation au principe de réalité : un chef qui ne comprend rien, des contraintes budgétaires, de multiples démarches administratives à effectuer pour l'ARS aux dépens du temps éducatif, un contexte qui clive, des partenaires qui ne jouent pas le jeu...
- et, enfin, un présupposé qui sous-entend que nous avons tous des valeurs – ce que je crois – et que nos actes devraient nécessairement en être des indicateurs significatifs – ou pas.

Mon propos ne sera pas de l'ordre de la leçon de morale ni de la théorie. Je vais juste tenter de mettre en lumière – avec des illustrations pratiques et réelles – les 4 ou 5 points qui me paraissent constituer des repères pour la pratique quotidienne dans le but... de continuer à pouvoir agir. Il s'agit d'identifier et de se saisir d'espaces de liberté : ces petites fenêtres qui permettent de ne pas avoir le sentiment d'être soumis à des injonctions paradoxales, de réduire les tensions internes qui sont légitimes et aussi de ne pas se poser – en défense – sur le bord de la route ou sur son rocher, en devenant un expert

commentateur des dysfonctionnements, un expert du « pourquoi ça ne peut pas marcher », un « aquibo-niste » en somme.

Mes objectifs sont donc d'aider chacun à :

- Se repérer dans sa pratique, en explicitant ses intentions.
- S'approprier des espaces de liberté permettant d'agir – autant que possible – en cohérence avec les valeurs qui sous tendent ces intentions.
- Se déculpabiliser ; en effet, les éducateurs, les soignants, les thérapeutes, les travailleurs sociaux agissent dans le champ « du soin et du prendre soin ». Ce qu'ils font paraît donc « nécessairement bien ». Pour autant, et cela a été dit en introduction de la journée, « l'enfer est pavé de bonnes intentions ». Nous tenterons donc d'identifier d'où vient ce possible fond de mauvaise conscience ou de culpabilité.
- Enfin, éviter le renoncement et réduire les tensions lorsqu'elles se font jour.

Pour cela, je vous propose le déroulé suivant :

- Je déclinerai quelques situations anecdotiques mais que j'ai croisées au fil de ma pratique et qui illustrent cette mise en tension de la cohérence entre les valeurs et les actes. Cela me permettra de vous proposer une classification empirique des incohérences à identifier pour mieux les éviter.
- Ensuite, nous nous demanderons pourquoi la question des valeurs implique une forme de mauvaise conscience professionnelle. Ceci nous conduira à revoir ensemble d'où nous venons, professionnels de santé, du soin, de l'éducation, du social. Je puiserai dans les travaux partagés avec Éric Fiat, philosophe qui accompagne des équipes de dirigeants en travail social.
- Je tenterai alors de reprendre des mots-clés ou des points saillants que j'ai pu entendre tout au long de la journée et qui font de vous « des héros du quotidien » plutôt que « des figures exemplaires ». En effet il n'est nul besoin d'être exemplaire ou identifié comme tel pour adopter une pratique conforme à ses valeurs.
- Enfin, je vous proposerai une dizaine de repères pour agir dans un environnement complexe ; pas sous la forme de principes ou de règles, encore moins de recettes, mais de « balises » dans le quotidien de l'action.

Une tentative de classification des incohérences à partir de situations réelles

Voici quelques situations critiques – qui ont forgé mon humilité – et une tentative d'analyse de leur cause.

* Directeur général adjoint – Solidarités départementales, Conseil général des Pyrénées-Atlantiques

Cet article engage l'auteur seul, et non le Conseil général des Pyrénées-Atlantiques.

Incohérence pédagogique

1989. Une grande ville de banlieue. Le Maire me confie la rédaction des projets pédagogiques des centres de loisirs. Nous le faisons en équipe, avec un enthousiasme débordant, convaincus que l'éducation populaire va changer le monde. Nos projets ont tous pour finalité de développer l'autonomie et l'épanouissement des enfants, le respect des individus et de leurs rythmes, etc. Le Maire, ravi que les projets aient été placardés à l'entrée de chaque centre, invite le directeur de la jeunesse et des sports à visiter un centre et prendre connaissance du projet pédagogique, nécessairement novateur. La visite se passe très bien, tout le monde est ravi et, à 11 heures pile, les 5 animateurs se lèvent, tapent dans leurs mains, interrompant toutes les activités, et crient « 11 heures, petit train, 11 heures, petit train du pipi ! ». Les 40 enfants se mettent alors mécaniquement en file indienne et se rendent aux toilettes. À 11 heures pile, tous ensemble, dans le plus grand respect de leur autonomie, de leur individualité et de leur rythme.

Incohérence éducative

2012. En mission d'accompagnement de l'équipe d'un Centre éducatif fermé. Dans ces centres du ministère de la justice, les jeunes sont soumis à 3 niveaux d'accompagnement. Au premier stade, ils n'ont pas le droit de se déplacer dans le centre sans leur éducateur. Je suis en train de discuter avec le directeur dans son bureau quand on entend : « Kevin, tu dois rester avec moi, tu fais ch... à t'éloigner tout le temps ». Kevin est un jeune du premier stade qui s'est approché de la grille du centre pour échanger quelques mots avec des lycéennes d'en face qui quittent leur établissement. C'est son éducateur qui vient de crier. Le directeur m'explique qu'il ne parvient pas à faire en sorte que les éducateurs se déplacent vers le jeune et cessent de hurler à longueur de journée dans le centre. Il ouvre la fenêtre et, alors que l'éducateur est à 50 ou 100 m, il crie : « Je vous ai déjà dit de vous déplacer et d'arrêter de crier comme des veaux ». Il referme la fenêtre en toussant et me dit « Vous voyez, j'en deviens aphone de leurs c... ».

Incohérence institutionnalisée

2015. J'inaugure une MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie). Tout le monde se réjouit de cette nouvelle forme de prise en charge. Deux jours plus tard, ma voisine vient me voir : sa maman, qui vivait dans son logement de façon autonome, est tombée et a été hospitalisée. À sa sortie, ma voisine (sa fille) a dû prendre 3 demi-journées de RTT pour trouver la bonne porte d'entrée de sa prise en charge future dans une nébuleuse de services sociaux, départementaux et municipaux dont je vous épargne les sigles. Elle a fini à la MAIA car sa maman présente des signes de la maladie d'Alzheimer. On lui a dit : « C'est ici que votre maman doit être prise en charge car elle est un "cas complexe" »... Imagine-t-on la violence de ce jargon professionnel quand il s'adresse à un patient ou à l'un de ses proches ?

Incohérence dominatrice

Quand on observe les dispositifs publics destinés aux personnes les plus vulnérables – dispositifs créés en leur faveur, pas contre eux – on est frappé par deux points. D'abord, la « tyrannie du projet » : il faut que les jeunes désocialisés, les bénéficiaires du RSA, les personnes porteuses de handicaps, les enfants placés de l'aide sociale à l'enfance aient un projet : projet de vie, d'insertion, d'autonomie... Alors qu'à vous et moi, on ne demande jamais ce que nous ferons dans 2 ans. L'autre point frappant, c'est la relation de domination – telle que décrite par Bourdieu – qui s'instaure entre « l'usager » et le dispositif public : la personne dépend de l'allocation qui lui sera versée. Le pouvoir de la puissance publique est écrasant si l'on n'y prend pas garde, la relation est totalement asymétrique. On doit tenir compte au quotidien de ce possible sentiment d'écrasement qui peut ouvrir la voie à la toute-puissance. Pourtant, aucun des concepteurs de ces dispositifs, tous fondés sur des principes de respect de l'autonomie, n'a souhaité que les personnes ressentent cela. Il faut lire sur ce sujet le livre de Nicolas Duvoux *l'Autonomie des assistés*.

Incohérence politique en matière de santé publique

Comité français d'éducation pour la santé (CFES, ancêtre de l'INPES) dans les années 90. Une campagne médiatique de prévention de la consommation excessive d'alcool met en scène une jeune fille au réveil dans le lit d'un personnage « ringard ». Elle comprend avec stupeur qu'elle a passé la nuit avec lui, sans doute au terme d'une soirée très arrosée.

Le spot se conclut par « tu t'es vu quand t'as bu ».

Nul doute qu'il provoque un rire spontané à la première vision. Mais est-ce un rire de bonne qualité ? En quoi cette situation vient-elle en aide aux jeunes filles qui ont vécu cette situation (a priori statistiquement significative) ? En quoi cette mise en scène qui ridiculise la jeune fille peut-elle avoir un impact sur les comportements ? On est très loin d'une prévention non jugeante, qui aide à identifier des recours et favorise la capacité à résoudre des difficultés...

Incohérence philosophique

2004. Emmaüs France prépare le 50^e anniversaire de l'appel de l'Abbé Pierre. Cet anniversaire doit-il être une fête ? Doit-on se réjouir quand on constate, 50 ans après cet appel mythique, la persistance de la pauvreté, du mal logement et environ 100 000 SDF en France ? Mais, en 2004, ce ne sont pas ces interrogations qui animent le Mouvement Emmaüs, c'est un débat interne sur la place active que peuvent prendre les Compagnons au sein du Mouvement : quels espaces d'expression, de participation, de recours en cas de conflit ou de renvoi ? Depuis 2002, la Loi oblige l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux à installer des conseils de la vie sociale impliquant les usagers dans la gouvernance des structures : or il n'existe au sein d'Emmaüs France, aucun espace de concertation. Il faudra la détermination de quelques administrateurs et du Président Martin Hirsch pour que se tiennent – contre vents et marées – des

Assises des Compagnons et que soient institutionnalisées des instances permettant d'aborder la retraite, les loisirs, les vacances et le statut des Compagnons. À noter que ce statut sera consacré dans la loi portant création du RSA...

Toutes ces situations montrent qu'agir en cohérence avec les valeurs qu'on affiche – fussent-elles les plus nobles (protéger la santé, prendre soin des plus pauvres, favoriser l'autonomie des enfants...) – ne va pas de soi. Elles témoignent de contradictions entre les valeurs, explicites ou non, et la réalité.

Pour repérer ces contradictions, il est préférable que les valeurs auxquelles nous tenons soient explicites. Lorsque nous travaillions au Comité français d'éducation pour la santé avec Christine Ferron et quelques autres ici présentes, Brigitte Sandrin nous disait d'explicitier systématiquement nos intentions éducatives : que ce soit pour réaliser une action, une formation, un coffret pédagogique ou un dépliant d'information. Expliciter ses intentions permet de tenir un cap, une direction : clarifiez et explicitiez vos intentions éducatives, pédagogiques, thérapeutiques, sociales, d'accompagnement... Cela aide à choisir des postures, des méthodes, des outils adaptés et, surtout, à renoncer radicalement à d'autres qui ne sont pas compatibles avec ces intentions, comme il n'est pas compatible de fixer la même heure à 40 enfants de 6 ans pour aller aux toilettes si on a l'intention de respecter leur rythme et leur individualité...

Ce que nous montrent enfin – par défaut – ces situations, c'est la nécessité de balises, voire de vigies, lorsqu'on intervient auprès d'autrui. Une fois de plus, l'enfer est pavé de bonnes intentions.

La question de la mauvaise conscience, de la culpabilité et des dilemmes

Je suis toujours mal à l'aise quand je suis interpellé dans la rue par un SDF qui me demande une pièce... Quand je travaillais à Emmaüs, je consacrais 14 heures par jour à « cette cause » et j'avais très mauvaise conscience de ressentir cela en sortant le soir dans la rue. J'ai fini par me dire que cette mauvaise conscience était un peu le fruit de mon humanité et qu'il serait très grave que je ne la ressentie plus un jour.

Qu'on soit médecin, éducateur, intervenant social ou soignant, nous agissons dans le champ du soin ou du prendre soin et je pourrais dire en raccourci que nous tentons de faire du bien aux gens. De là à penser que « nous faisons le bien », il n'y a qu'un pas. Osons le franchir pour comprendre et décoder ce qui se joue dans cette relation singulière d'aide à autrui.

Pour identifier notre champ d'action, j'ai fait mienne la définition de Lévinas : l'action sociale et médico-sociale consiste « à ne pas laisser l'autre seul avec sa souffrance ». Sa souffrance pouvant être physique, économique, éducative, sociale, de l'ordre du handicap

ou de l'altération de son autonomie par une maladie chronique. Sa souffrance relevant des vulnérabilités au sens latin du terme, à savoir « les blessures ».

Il est socialement valorisé de s'occuper des autres : une forme d'inconscient collectif considère que ce que nous faisons est bien et est le bien. Pourtant, il peut y avoir un malentendu qui renvoie à la question des valeurs et de la cohérence.

Soignants, travailleurs sociaux, aidants, nous venons toutes et tous d'un héritage religieux : autrefois, c'étaient les religieux qui s'occupaient des pauvres, des malades, des fous, des pestiférés, bref, des vulnérables ou des blessés de la vie. Les hôpitaux répondaient à leur fonction étymologique d'hospice au sens de l'hospitalité quand personne d'autre ne voulait de ces personnes blessées. Ils étaient en capacité de les « supporter », c'est-à-dire de les porter parce qu'animés de leur foi et investis d'une mission divine : aimer l'autre blessé inconditionnellement. La mission de nos précurseurs religieux était d'aimer ceux qui – a priori et dans le cadre de normes dominantes – avaient tout pour être mal aimables...

Avec la laïcisation et la professionnalisation des pratiques d'aide à la personne, on est passé de cet impératif d'aimer l'autre inconditionnellement à une posture qui consiste « juste » à respecter la dignité de l'autre. On ne nous demande pas d'aimer le jeune en rupture, le patient atteint de maladie chronique, le SDF, le réfugié ou le père violent dont on a placé l'enfant en foyer. On nous demande « seulement » de respecter sa dignité.

En passant au fil des siècles de cet impératif d'amour inconditionnel au respect de la dignité de l'autre, deux faits majeurs ont fait leur apparition :

- L'émergence de droits pour la personne « blessée » : droit de savoir, droit de ne pas être d'accord, droit de donner son avis, droit d'être entendue... Bref, un changement majeur consistant à ne pas seulement devoir être dépendant de son « sauveur nécessairement aimant » et par extension d'être aliéné à sa cause ou sa religion.
- L'émergence, en miroir, d'une exigence des aidants dont c'est devenu le métier : exigence de poser des règles, des principes, des normes qui permettent d'exercer une vigilance et de border le respect de la dignité de l'autre. Il ne s'agit plus d'une mission divine mais d'une exigence institutionnelle de solidarité organisée.

Selon certains auteurs, les chartes de droits du patient ou de l'usager ont ainsi remplacé les crucifix sur les murs des hôpitaux ou des maisons de retraite. Ce n'est pas qu'une substitution : l'exigence d'écoute, de considération, de « faire avec » et pas seulement « pour » l'autre a pris sa place. Y compris dans la loi et, souvent, le droit est la première arme du plus souffrant pour se faire entendre, voire respecter. J'évoquais en première partie l'écrasante puissance de l'administration mais ce n'est pas rien de devoir inscrire dans tout courrier les voies de recours d'un usager. C'est – un petit peu – rétablir les choses dans cette relation initialement totalement asymétrique.

Ce rappel historique fait résonner autrement la question de la cohérence dans ses pratiques : on peut respecter la dignité de l'autre sans nécessairement l'aimer. C'est d'ailleurs fortement conseillé ! On va plutôt parler d'empathie et de juste distance. Ricœur évoque la bienveillance des institutions justes, il ne parle pas d'amour. Dès lors, je peux être respectueux avec le SDF qui m'interpelle dans la rue, sans pour autant être obligé de l'aimer.

Il s'agit en fait de ne pas confondre le cadre ou les limites de son intervention – quitte à parfois les repousser pour une cause qui peut être juste – avec l'héritage religieux qui laisserait penser que tout ce que nous faisons est nécessairement bien.

À Emmaüs, la devise du Mouvement héritée de l'Abbé Pierre était : « Servir en premier le plus souffrant ». Dans les années 2000, la difficulté n'était pas de « servir », nous avions des moyens gigantesques pour cela, parfois plus conséquents et plus facilement mobilisables que ceux de la puissance publique. La vraie question était de savoir qui était « le plus souffrant ». C'est en se posant cette question qu'on a développé massivement des emplois dans le secteur de la récupération. Et aussi qu'on a commencé à regarder du côté des travailleurs pauvres. C'est comme ça qu'est né progressivement le principe du RSA visant à combiner des revenus du travail et des revenus de la solidarité. Il n'y avait pas de question d'amour inconditionnel dans ces orientations. D'ailleurs, l'Abbé Pierre n'avait pas dit « aimer en premier le plus souffrant », mais bien « servir en premier ». En revanche, il était question de respect et de permettre aux personnes de vivre dignement, y compris du peu de revenus de leur travail.

Les héros du quotidien

Depuis ce matin, je suis frappé positivement de ce que j'entends au regard des différentes expériences rapportées : nul besoin d'être une figure mythique ou exemplaire pour adapter le système de soins et de prévention aux plus démunis comme l'ont expliqué les collègues de Nanterre. Idem pour les collègues qui ont illustré leur expérience des Jardins de l'UTEP. Le développement de l'éducation thérapeutique en secteur psychiatrique m'a aussi beaucoup marqué, de même que le travail réalisé par la collègue assistante sociale avec ces jeunes atteints d'une maladie de peau.

Cela me permet d'insister sur un point : agir en cohérence avec ses valeurs, cela commence souvent par oser. Oser proposer le projet sans doute un peu décalé au regard des critères de l'ARS. Oser le porter, peut être contre vents et marées.

C'est cela qui fait de vous et des autres aidants, ces « héros du quotidien ». Heureusement que la cohérence entre les valeurs et l'action n'est pas le monopole de quelques figures emblématiques qui peuvent avoir un effet contre-productif involontaire : celui d'exonérer d'oser !

J'ai entendu toute la journée des expressions comme : « Malgré les contraintes... », « Oui ça prend plus de temps, mais bon ça valait la peine », « On a dû convaincre l'ARS »,

« Nous n'étions pas nombreux au départ, mais les autres ont suivi... » Ce sont les indicateurs positifs de cette cohérence qui est atteignable et pas réservée à quelques figures.

Cela me donne l'occasion d'insister sur deux points. D'une part la cohérence participe d'un processus, d'une dynamique, d'une forme de cinétique. D'autre part ce processus participe lui-même d'une démarche collective et non individuelle. Ces deux points étaient présents dans toutes les expériences présentées.

Quelques repères pour agir en cohérence avec ses valeurs... dans un univers complexe

J'ai souvent entendu des équipes de travailleurs sociaux dire : « Pour y arriver, il faudrait que ça change. » Tout en constatant – et c'est juste un constat, pas un jugement – qu'elles étaient les premières à résister au changement quand il s'agissait de travailler plus collectivement avec les usagers : partir des compétences et capacités des personnes, pas seulement de leurs manques ou de leurs failles qu'on « compense » par des allocations et de l'accompagnement individuel... souvent asymétrique.

Je ne crois pas que le changement soit indispensable. J'aime beaucoup la fin du film de Visconti, Le Guépard, quand Tancredi contemple l'horizon par la fenêtre après la révolution et dit : « Il faut que tout change pour que rien ne change ; Lampedusa reste Lampedusa... ». Je trouve dans cette scène le reflet de pratiques professionnelles du champ social et médico-social, avec sévérité sans doute : tout changer pour ne rien changer !

Nul besoin de tout changer pour associer des habitants d'un quartier à la réalisation de « murs parlants » dans la salle d'attente d'une future maison de santé. Il suffit juste que quelques professionnels l'osent et prennent le risque de se départir de leur position souveraine... Nul besoin de tout changer pour que se crée, dans un département, un conseil départemental de la vie sociale en matière d'autonomie : un lieu qui réunit régulièrement des personnes âgées, handicapées et leurs familles avec quelques associations, pour écouter et entendre ce qu'elles ont à dire aux institutions sur la façon de faire évoluer les choses pour faciliter le quotidien...

On a entendu des choses aujourd'hui sur l'expertise de vie, l'expertise d'usage. Et, comme cela a été dit au regard de l'expérience de prévention auprès des patients très démunis, ce qu'on arrive à mettre en place avec les usagers les plus éloignés du service public finit par bénéficier à l'ensemble du service public.

Alors quels repères ?

1/ **Clarifier ses intentions éducatives** : on l'a entendu avec l'expérience auprès des jeunes atteints de cette terrible maladie de peau ; une fois qu'il était clair que ce programme n'avait pas pour objectif de « vous guérir », un malentendu était levé.

2/ Ne pas se laisser enfermer dans des impasses.

Autrement dit, refuser tous les poncifs du style : « On a déjà essayé, ça ne marchera pas ». En philosophie, les impasses sont nommées des apories. Pour lever les apories, Platon comme Socrate nous disent de délibérer. Notons que l'origine de délibérer est la même que celle de délivrer et renvoie à la notion de poids, de soulever mais aussi de procéder à des échanges (peser le pour et le contre) pour identifier une issue apaisante (a contrario d'une impasse pesante).

Alors, délibérez en cas d'impasses ou de conflits. La plupart des conflits sont le symptôme de valeurs ou d'intentions mal explicitées et donc non appropriées.

3/ Adopter une démarche réflexive, c'est-à-dire accepter l'effort de penser les actions tout en se regardant agir pour en tirer systématiquement des enseignements et ne pas les laisser « aller de soi », à l'image d'un courant qui émerge sur le management réflexif.

Il s'agit aussi de mettre en place des analyses de pratiques ou de la supervision et de libérer la parole de celles ou ceux qui n'ont traditionnellement pas « voix au chapitre ». Le chapitre, ce lieu particulier des couvents ou monastères où l'on pouvait lire des textes à voix haute et les commenter. Donner voix au chapitre aux usagers, aux patients mais aussi, dans les équipes, aux auxiliaires de vie sociale, aux aides-soignants et croiser les regards, ce n'est pas prendre de risque. Au contraire.

4/ Ne pas céder aux sirènes illusives, celles qui nous feraient croire qu'il existe une bonne posture. Comme le dit Éric Fiat, c'est souvent le début de l'imposture...

S'il importe d'explicitier ses intentions, il est également nécessaire d'annoncer clairement les points non négociables : bannir toute forme de violence dans un foyer d'enfants peut être un point non négociable qui va induire des pratiques, des comportements, des postures éducatives et qui va en exclure d'autres. Il n'y a donc pas la bonne posture mais un ensemble de pratiques, de savoir-être et de savoir-faire. Et le croisement des points de vue, par la délibération, doit permettre de trancher des options. C'est le rôle des responsables d'y veiller, d'accompagner, mais aussi de sanctionner si besoin.

Je dis souvent aux équipes d'aide sociale à l'enfance qu'il est normal de ne pas supporter les situations les plus sordides qu'elles rencontrent. Qu'elles puissent le dire et que ce soit institutionnellement entendu me semble fondamental. Oui, c'est insupportable, et elles n'ont pas à culpabiliser de ressentir cela.

5/ Se former, mais pas tout seul. La formation « croisée » entre métiers différents, entre secteurs différents contribue de façon importante à la cohérence des interventions. Elle participe aussi de la compréhension réciproque et de la levée des malentendus, des représentations tenaces. Je n'ai pas réussi, lorsque j'étais Directeur d'un institut de travail social, à faire des modules communs entre

futures infirmières et futures assistantes sociales. Quel regret de penser qu'il faudra attendre la formation d'un réseau de santé mentale pour que ces professionnelles se connaissent, se reconnaissent, se parlent et agissent davantage ensemble en situation complexe...

6/ Développer l'altérité avec les usagers, les patients et les équipes mais aussi au sein des équipes. Je suis très favorablement impressionné par la rapidité avec laquelle le législateur a compris cela : en instaurant des conseils de la vie sociale, ou des conseils locaux de santé mentale, avec des usagers de l'hôpital, pour faire évoluer les représentations de la psychiatrie. La participation des usagers est un réel levier de transformation des pratiques éducatives, sociales, soignantes... J'ai lu quelque chose ce matin sur le site Hospimedia : « La Conférence nationale de santé, dans son rapport 2015 sur le droit des usagers, se déclare convaincue que la relation partenariale et le respect des droits vont de pair ne pouvant à aucun moment être dissociés. Cette relation partenariale devant être un axe structurant et commun aux référentiels de formation ». C'est mieux que si la Conférence nationale de santé n'en était pas convaincue ou n'en parlait pas !

Quand j'ai commencé à pratiquer l'éducation pour la santé, ce n'est pas par vertu ni par philanthropie que je me suis mis à écouter les groupes de mamans que j'accueillais pour des actions de prévention ; c'est par souci d'efficacité ! Je voyais bien qu'elles ne comprenaient rien à ce que je racontais. Nous n'avions rien de commun, j'aurais été incapable de vivre 48 h de leur vie, de faire des courses avec leur budget restreint, et pourtant, elles parvenaient à nourrir leur famille. C'est en allant à ATD Quart Monde que j'ai commencé à « conceptualiser » la question de la participation. À comprendre que les cultures peuvent être dominantes, excluantes et pas toujours miscibles... Alors j'ai commencé par me taire...

Faire place aux autres, sans démagogie et sans illusion, peut se déployer dans les équipes professionnelles aussi. L'empowerment ou le pouvoir d'agir ne se développe pas seulement du côté des usagers, il est aussi une force du côté des professionnels.

C'est un rempart éthique à l'asymétrie qui existera toujours entre un médecin et son patient, entre un bénéficiaire du RSA et l'assistante sociale, entre le jeune et l'éducateur. Entre l'institution et ses prétendus bénéficiaires.

Je n'ai jamais entendu un jeune, un bénéficiaire du RSA, un SDF, une maman isolée me dire : « Bonjour, je voudrais suivre un programme de prévention qui développe mes compétences psychosociales dans le respect de la Charte d'Ottawa. » Ce sont toujours nos intentions qui sont premières : c'est la raison pour laquelle nous devons systématiquement les poser et baliser nos pratiques. Dans le meilleur des cas, la rencontre permettra alors quelque chose qui a à voir avec la santé. Ou pas...

La Fabrique créative de santé

*Intervention : Catherine Greffier**

*Résumé de l'intervention et des échanges : Alessandra Pellecchia***

La "Fabrique créative de santé", sous-titrée « à la source des ressources », a été créée il y a 3 ans suite à un constat : actuellement, les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont essentiellement centrés sur des compétences d'auto-soins, les compétences d'adaptation ou psycho-sociales étant peu développées. L'idée fut donc de proposer aux patients un dispositif permettant de mieux prendre en compte ces compétences.

Catherine Greffier de l'UTET de Nantes énonce les objectifs principaux de la Fabrique créative de santé :

- Accompagner les patients dans l'amélioration de leur qualité de vie avec la maladie.
- Renforcer leurs ressources face à la maladie : gérer leur stress, leurs peurs, leurs incertitudes liées à la maladie, aller vers plus d'acceptation de leur différence, transformer leur regard sur la maladie et sur la vie.
- Venir en complément des programmes d'ETP pour renforcer les compétences d'adaptation.

La Fabrique propose une démarche de bien-être pour les patients. Toute personne malade chronique suivie au CHU de Nantes, ayant bénéficié ou non d'un programme d'ETP, peut faire appel à la Fabrique créative de santé.

La Fabrique présente une offre éducative et d'accompagnement, sous la forme de séances individuelles ou collectives, de médiations créatives, réflexives et corporelles : art-thérapie et art plastique, atelier d'écriture « soulager ses maux en écrivant », méditation de pleine conscience (pour faire face au stress, à l'anxiété, à la douleur, aux troubles du sommeil), shiatsu (un art du bien-être basé sur le toucher), pilates (gymnastique douce qui sollicite les muscles profonds) et un Café-Philo-Santé. Les médiations sont assurées par des professionnels formés spécifiquement dans ces domaines, ayant signé une charte éthique de fonctionnement. Les activités sont gratuites pour les patients.

Après accord pour participer aux médiations de la Fabrique, la personne prend rendez-vous avec la coordinatrice pour un entretien individuel. Ce temps, qui peut s'apparenter à un diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé, lui permet de faire le point sur son vécu, ses besoins et ses envies. À cette occasion, elle prend connaissance des offres proposées et rencontre parfois quelques intervenants. À l'issue de cet entretien, elle choisit une médiation et planifie ses rendez-vous. Suivant ses choix et ses envies, elle s'inscrit dans la Fabrique pour une durée pouvant aller de 1 à 9 mois. En fin

de parcours, la personne bénéficie d'un autre entretien individuel pour faire un point et éventuellement choisir une autre médiation.

La première évaluation du dispositif à 3 ans a permis de repérer des bénéfices pour les personnes qui y participent. Voici quelques propos de patients qui en témoignent : « une reprise de la confiance en soi », « retrouver le plaisir de sortir et refaire des choses », « une réconciliation avec son corps », « apprendre à mieux se connaître comme une sorte d'introspection pour apprivoiser la maladie », « aide à se projeter plus concrètement dans un avenir proche ».

La Fabrique peut être considérée comme un sas de décompression, entre la période difficile de la crise, des soins intenses, des douleurs qui paralysent, et la vraie vie, une fois que le calme est quasiment revenu. C'est alors un moment particulier où le patient n'ose pas encore retourner vers les personnes non malades car il ne se sentirait pas à l'aise. Cette période est propice pour participer aux ateliers de la Fabrique.

L'équipe de la Fabrique est confrontée à des tensions permanentes entre équité/qualité et pertinence/efficacité. Actuellement, la Fabrique bénéficie d'un financement par un projet de recherche des établissements publics de santé (PREPS) récemment octroyé. L'équipe de l'UTET du CHU de Nantes anime certains ateliers bénévolement, les autres intervenants sont rémunérés.

Ce type d'expérience commence à apparaître en France. À Poitiers, des professionnels de santé se sont inspirés de la Fabrique nantaise. Dans ce cadre, ils ont mis en place un Café éthique en collaboration avec l'Espace régional éthique Poitou-Charentes. De plus, un partenariat a été établi avec un diplôme universitaire en art-thérapie : des étudiants animent des ateliers avec des patients dans le cadre de leur stage. Les Poitevins ont fait de cette expérience un projet de recherche qui couvre un vaste champ d'investigation.

Une expérience similaire a été réalisée au Puy-en-Velay dans le cadre d'un programme pour des personnes souffrant d'obésité. Cette offre inclut une approche psychosensorielle en proposant de la relaxation, de la sophrologie, de l'art-thérapie et de l'hypno-thérapie. Une psychomotricienne intervient également. Le financement est assuré par l'ARS et par le Réseau diabète obésité ville-hôpital.

* UTET du CHU de Nantes

** Pédagogue de la santé, consultante et formatrice

Une expérience de groupement d'unités transversales dans le Nord-Pas-de-Calais

Intervention : Nicole Bertin, Maryline Bourgoin* et Mélanie Fombelle**
Résumé : Florence Chauvin***

Dans la région Nord-Pas-de-Calais, l'envie de créer une dynamique collective entre unités transversales d'éducation thérapeutique est née d'échanges informels lors de journées organisées par l'Agence régionale de santé (ARS) et le Centre de ressources et de formation à l'éducation du patient (Cerfep).

Les 15 unités transversales qui participent au groupement sont très diverses, en l'absence de cahier des charges régional. Cette diversité concerne notamment :

- leur appellation,
- leur ancienneté,
- la reconnaissance et le soutien dont elles bénéficient au sein de l'établissement,
- le rattachement ou non à un pôle,
- les financements et l'équipe, avec un temps dédié variant de 12 heures par mois à plusieurs équivalents temps plein,
- les liens avec l'ARS.

Au fil des 6 rencontres organisées depuis début 2014, nous avons réfléchi à l'identité du groupement et à ses finalités, créé un outil de recensement des programmes et partagé nos expériences pour améliorer notre travail de coordination au sein de nos établissements. Le groupement s'est également fait connaître auprès de l'ARS.

Notre objectif est qu'il devienne un espace de travail efficace qui nous aidera dans nos pratiques quotidiennes.

Exemples de thèmes de travail envisagés :

- le remboursement des trajets des patients qui participent aux programmes d'ETP,
- l'évaluation de l'efficacité des programmes et de leur impact sur la population, avec la construction d'indicateurs communs apportant un éclairage régional,
- la cartographie de l'offre d'ETP en ville,
- la mutualisation des formations ou des formateurs.

En pratique, le groupement bénéficie du soutien du Centre régional de ressources et de compétences en éducation thérapeutique du patient (CRRCETP) qui a créé un espace collaboratif dédié aux unités transversales sur son site Internet et apporte une aide logistique pour l'organisation des réunions.

Tout récemment, face aux difficultés d'agenda de chacun et aux problèmes de distances géographiques, nous avons fait le choix de nous inviter à tour de rôle dans nos établissements pour des journées de travail thématiques.

Avec la fusion de la région Nord-Pas-de-Calais et de la région Picardie, le groupement devrait s'élargir aux unités transversales de Picardie qui seront invitées aux prochaines rencontres.

« Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite. »
Henry Ford

*UTEP, CHRU de Lille

**UTET, CH de Tourcoing

***Afdet

Les évaluations quadriennales

Intervention en plénière et compte-rendu d'atelier

Intervention, compte-rendu des échanges et résumé : Xavier de la Tribonnière*
Introduction de l'atelier : Pascale Lafitte**

Un premier bilan des évaluations quadriennales

Les sources disponibles

Les premières évaluations quadriennales ont débuté en 2014 en France pour les programmes autorisés en 2010. Vu le court recul, nous ne disposons que de très peu de données sur les contenus de ces évaluations et sur la manière dont ce travail a été vécu [1-4], d'où l'importance des échanges sur ce thème lors du séminaire.

Quelques thématiques interrogées

• Taux de programmes ayant réalisé leur évaluation quadriennale

Une enquête sur les évaluations quadriennales des programmes concernant l'infection à VIH montre que 70 %

des programmes l'avaient réalisée mi 2015 (90 sur 127) [1]. Une transposition de cette proportion à l'ensemble des 3 950 programmes recensés fin 2014 [2] est probablement licite. Pour 90 à 98 % des programmes évalués, une demande de renouvellement a été faite.

• Principaux rendus des évaluations quadriennales

– **Aperçus généraux** : les rendus paraissent assez hétérogènes. Beaucoup sont succincts, quelques-uns sont riches [3].

– **Évaluation des effets de l'ETP sur les patients** : les connaissances des patients sont souvent davantage considérées que les compétences. Leurs besoins spécifiques ne sont pas toujours explicitement pris en compte. Les compétences psychosociales commencent à être davantage considérées [4], surtout lorsque le patient est en situation de précarité.

– **Évaluation des effets de l'ETP sur les équipes** : l'ETP

*UTEP, CHU de Montpellier

**UTEP, Hôpital le Montaigu

favorise une dynamique positive au sein des équipes, renforçant solidarité, cohésion, liens sociaux et cohérence. Une motivation accrue des professionnels est souvent constatée.

- **Formations des équipes à l'ETP** : les équipes commencent à être bien formées (niveau 1, 40 h). Les formations sont souvent assurées par l'UTEP lorsqu'il y en a une dans l'établissement.
- **Taux de patients ayant bénéficié d'ETP en 2014** : il se situerait entre 3 et 20 % des files actives selon les programmes (15 % dans l'enquête sur les évaluations quadriennales de programmes concernant le VIH [1]).
- **Diagnostic éducatif ou bilans éducatifs partagés** : ils sont de mieux en mieux structurés, et réalisés plus systématiquement.
- **Séances collectives et individuelles** : on compte une majorité de séances collectives (80 % au CHU de Montpellier). Cependant, on observe une augmentation des entretiens éducatifs individuels dans les programmes qui proposaient au départ seulement du collectif, et une augmentation des séances collectives dans ceux qui prévoyaient initialement uniquement de l'individuel. Ainsi, au CHU de Montpellier, le taux de programmes combinant séances collectives et individuelles était de 68 % en 2013 et il augmente progressivement. Dans certaines pathologies comme l'infection à VIH, les temps collectifs, quasi inexistant il y a 10 ans, se développent [4].
- **Implication des patients ressources ou intervenants** : pourtant inscrite dans tous les textes fondateurs de l'ETP, elle n'est pas encore systématique. Elle est fréquente lors de la co-construction des programmes et se développe pour la co-animation et la co-évaluation. Certains patients bénéficient maintenant de formations en ETP parfois approfondies.
- **Le suivi après le programme initial** : les programmes initiaux sont souvent de bonne qualité, mais le suivi reste une vraie difficulté et est souvent peu formalisé [3].
- **Informatisation du dossier d'ETP** : dans beaucoup d'hôpitaux, un module ETP inclus dans le dossier informatisé du patient existe ou est en cours de développement. L'appropriation est souvent progressive.
- **Liens avec la ville et l'entourage** : le lien avec le médecin traitant, souvent déclaré, reste pourtant insuffisant.
- **Intégration dans l'offre éducative locale** : elle est souvent mal décrite. Beaucoup d'équipes se plaignent d'un recrutement de patients paradoxalement difficile. Des efforts sur la visibilité des programmes doivent être accomplis. Des initiatives en ce sens existent dans certaines régions comme en Midi Pyrénées.
- **Principales difficultés et ressources des équipes** : les équipes se plaignent surtout d'un manque de temps, de personnel dédié, de possibilité de traçabilité informatique, de financement, de formation en ETP... Cependant, des ressources existent : forte motivation de beaucoup de soignants qui, à travers l'ETP, « retrouvent leur métier », taux élevé de formation en ETP dans beaucoup d'hôpitaux (mais pas tous), recherche en ETP débutante dans certains établissements...

Vécu des évaluations quadriennales par les équipes

S'additionnant aux multiples tâches quotidiennes de soins, l'évaluation quadriennale n'est pas toujours perçue positivement. Celle-ci est souvent vécue comme réglementaire, lourde, fastidieuse, non financée, chronophage. D'après l'enquête sur l'évaluation quadriennale dans le VIH, le temps moyen passé se situe autour d'une vingtaine d'heures (5 % des équipes y ont passé moins de 10 h ; 40 % entre 10 et 20 h ; 19 % entre 20 et 30 h ; 36 % plus de 30 h) [1]. Dans certaines équipes, ce temps a dépassé 50 heures [3].

Mais une fois le travail réalisé, beaucoup de coordonnateurs reconnaissent qu'il a été fructueux pour faire progresser l'équipe et valoriser ses actions. Dans l'enquête sur l'évaluation quadriennale dans le VIH, un quart des équipes ont jugé très intéressant le travail sur l'évaluation quadriennale (41 % l'ont jugé d'un intérêt modéré, 33 % d'un intérêt faible et 2 % d'un intérêt nul) [1]. Mme Sciortino de l'ARS PACA témoigne que « l'évaluation quadriennale est une aide précieuse pour les équipes si elle est suffisamment riche ; sinon, elle ne sert à rien » [3].

Rôle des UTEP dans l'évaluation quadriennale

Tous les responsables des UTEP présents au séminaire affirment le rôle prépondérant des UTEP pour aider les équipes à réaliser les évaluations quadriennales. Plusieurs tâches sont assurées :

- Travail en amont avec l'ARS : dans beaucoup de régions, une collaboration a eu lieu entre l'ARS et les acteurs de l'ETP parmi lesquels les UTEP, pour construire un cahier des charges adapté à la situation des équipes.
- Formation à l'évaluation quadriennale : des formations spécifiques d'une journée ont été proposées en divers endroits, notamment aux CHU de Montpellier et de Poitiers. Ces formations ont permis aux participants de réaliser sur place les trois quart de leur travail évaluatif, avant de le partager et de le finaliser avec leur équipe. Ces temps d'échanges conviviaux et efficaces ont été très appréciés.
- Accompagnement sur l'évaluation quadriennale, en dehors ou au décours des formations, au sein des équipes pluriprofessionnelles.
- Mise à disposition d'outils et de supports d'évaluation du programme quant aux effets sur les patients, les équipes et l'offre locale.
- Création de requêtes de suivis d'indicateurs inscrits dans le dossier ETP informatisé.
- Rôle de « gardien du sens » : face à ce travail réglementaire, les UTEP ont aussi pour rôle de rappeler le sens de l'évaluation quadriennale, à savoir celui de la recherche d'une amélioration de la qualité des soins en faveur des patients.
- Recherche d'aides extérieures : collaboration avec des étudiants cadres de santé comme à Astugue en Midi Pyrénées [encadré], ou avec la cellule Qualité de l'établissement comme à Angers.
- Remontée d'informations vers les ARS.
- Renforcement des liens avec la ville.
- Renforcement de la visibilité de l'offre éducative de l'établissement en interne et externe.

Une collaboration avec une école de cadres de santé pour l'évaluation quadriennale

L'hôpital le Montaigne à Astugue porte des services de soins de suite et de réadaptation (SSR) et 4 programmes d'ETP (antivitamines K, diabète de type 2, insuffisance respiratoire, addictologie). Son UTEP, coordonnée par Pascale Lafitte, a été créée en 2000. Elle a été à l'initiative d'un partenariat avec une école locale de cadres de santé (IFCS). Depuis 4 ans, 8 étudiants cadres sont venus chaque année rencontrer les équipes et les ont interrogés sur leurs activités d'ETP. Au décours de l'étude, ils ont restitué leurs analyses sous la forme d'un document final qui a aidé les coordonnateurs des programmes à conduire leur évaluation quadriennale.

Références bibliographiques

1. De la Tribonnière X, Certain A, Pennel MP, Pugliese S, Achart-Delicourt V, Simon A. Regard sur les programmes ETP VIH en France : enquête nationale sur les évaluations quadriennales. In : XVI^e Congrès de la Société Française de Lutte contre le Sida (SFLS). Nantes; 2015.
2. Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP). Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010-2014 [Internet]. 2015 [cité 15 mars 2016]. Disponible sur : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=528>
3. Sciortino M. L'évaluation quadriennale est-elle suffisante pour permettre le renouvellement d'un programme d'ETP ? In: Acte du colloque : « De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient : aspects méthodologiques », Paris, 29 janvier 2015 [Internet]. Disponible sur : <http://www.iresp.net/files/2015/04/Actes-colloque-ETP-janvier2015.pdf>
4. Pennel MP, Vazut A, Fombelle M, Ajana F. Récit de vie d'un programme d'éducation thérapeutique VIH à travers son évaluation quadriennale. Santé Education 2014;4:5-9.

Les formations initiales et continues en ETP, la validation des acquis de l'expérience

Compte-rendu d'atelier

Introduction : Corinne Feutrier*,

Compte-rendu des échanges et résumé de l'ensemble : Florence Chauvin**

La majorité des UTEP sont engagées dans la formation à l'éducation thérapeutique des patients (ETP) [voir exemple en encadré], qu'elles assurent directement ces formations ou qu'elles les coordonnent [1]. La réflexion menée lors de l'atelier a porté sur 4 grandes questions.

Quel cahier des charges pour une validation des acquis de l'expérience (VAE) ?

Il n'existe actuellement aucun texte réglementant la possibilité d'une VAE pour la formation de niveau 1 à l'ETP (40 h). Pourtant, une reconnaissance de ces compétences par une VAE paraît pertinente. À défaut d'un accord sur le plan national, l'idéal serait que les UTEP élaborent avec leurs ARS respectives un cahier des charges local prenant en compte les compétences requises [2]. Proposition des participants :

- **Critère de validation** : pouvoir témoigner d'une pratique régulière et prolongée de l'ETP.
- **Forme** : présentation par les candidats d'un travail écrit décrivant leur parcours vis-à-vis de l'ETP, explicitant les compétences mises en œuvre, témoignant d'une démarche réflexive et précisant leurs projets.
- **Jury** : pairs formés, appartenant à l'équipe du candidat et extérieurs à celle-ci, patients.

*UTEP, CHU de Lyon
**Afdet

Quelle stratégie pour investir la formation initiale en ETP ?

Malgré leurs moyens limités, les UTEP peuvent répondre aux sollicitations des universités et des instituts de formation en posant quelques conditions définies ainsi par les participants :

- Démarrer la formation initiale à l'ETP après le début des stages quand les étudiants ont déjà une expérience du soin,
- Privilégier les formations interprofessionnelles à l'ETP (médecins, pharmaciens, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, diététiciens, podologues, psychologues, etc.) [3],
- Favoriser l'implication de patients ainsi que de professionnels de santé formés et expérimentés en ETP : les UTEP peuvent jouer un rôle pour constituer un vivier d'intervenants potentiels et les accompagner dans cette démarche.

Quelle formation des patients intervenants ?

Il existe deux possibilités pour former les patients : les intégrer dans des formations de 40 h ou diplômes universitaires (DU) avec des soignants, ou leur proposer une formation spécifique.

- **Critères d'éligibilité** : être atteint d'une maladie chronique, coopérant, équilibré sur le plan psycho-

**Investissement d'une UTEP dans le champ de la formation :
l'exemple de l'UTEP du CHU de Lyon**

Formations « validantes DPC »

Type de formation	Durée	Public
Formations pluriprofessionnelles de niveau 1	42 h (3 x 2 jours à un mois d'intervalle)	Professionnels participant à un programme d'ETP autorisé ou souhaitant en élaborer un
Formations « action »	Durée variable en fonction des besoins	Équipes en cours d'élaboration ou de modification de son programme, ou d'appropriation d'un programme existant
Formations d'approfondissement (diagnostic éducatif, mise en œuvre de séances, entretien motivationnel, coordination de programme, évaluation...)	1 à 2 jours selon les thèmes	Professionnels déjà formés

Pré-formations de patients intervenants testées en 2015-2016 : elles visent à évaluer si les patients identifiés par les équipes et volontaires pour intégrer un programme d'ETP en tant qu'éducateurs présentent des aptitudes relationnelles et communicationnelles, ainsi qu'une certaine distanciation vis-à-vis de leur vécu de la maladie. Elles permettront d'orienter les patients vers les formations de 42 h ou formations-action.

Formation initiale des étudiants en pharmacie : le coordinateur de l'UTEP y participe en dehors de son temps UTEP : 20 h pour tous les étudiants en 4^e année et 20 h complémentaires pour les étudiants des filières internat et officine en 5^e année.

logique. Le point d'entrée peut être la cooptation par une équipe portant un programme (choix d'une personne plutôt que d'une association) ou une démarche active d'un patient souhaitant s'impliquer.

- **Gratuité** de la formation pour les patients.
- **Accompagnement des équipes pour favoriser l'intégration des patients co-intervenants :** réflexion sur le sens, la plus-value de cette coopération.

Faut-il mettre en place une formation de coordonnateur de programme, avec quel format ?

Les exigences des ARS concernant la nécessité d'une formation pour les coordonnateurs sont variables : certaines considèrent que la formation de 40 h à l'ETP suffit, d'autres demandent une formation complémentaire axée sur la coordination (parfois quantifiée à 40 h), d'autres exigent un DU.

Propositions des participants pour une formation de coordonnateur de programme :

- **Prérequis :** être formé à l'éducation thérapeutique (40 h).
- **Contenu :** s'appuyer sur le référentiel de compétences de l'INPES pour les coordonnateurs [4] pour proposer des modules thématiques, par exemple, savoir rédiger un projet, coordonner une équipe, animer des réunions, remplir des dossiers de demande d'autorisation, etc.
- **Accessibilité :** sur la base du volontariat.
- **Personnalisation :** construction par chacun d'un parcours personnalisé de formation, avec choix du contenu, des moments et du rythme de formation en fonction des besoins.
- **Durée :** modules courts, au minimum deux demi-journées par thème (plus si besoin), répartis sur plusieurs mois.
- **Financement :** par la formation continue.

Références bibliographiques

1. Chauvin F. Unités transversales d'éducation thérapeutique à l'hôpital. Résultats de l'enquête menée par l'Afdet. Santé Éducation 2013;1:16-20.
2. INPES. Référentiel de compétences pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Saint-Denis, juin 2013.
3. Annezo F, Chauvin F. Apprendre à travailler ensemble en formation initiale. Santé Éducation 2014;2:23-5.
4. INPES. Référentiel de compétences pour coordonner l'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un programme. Saint-Denis, juin 2013.

Accompagnement des équipes et création d'une unité transversale d'éducation thérapeutique

Compte-rendu d'atelier

Introduction : Marion Albouy Llaty*

Compte-rendu des échanges : Christiane Mauvezin**

Résumé : Xavier de la Tribonnière***

Lors de cet atelier, une expérience de structuration institutionnelle de l'ETP a été présentée. Les échanges ont ensuite porté sur les modalités de structuration des UTEP et leurs missions.

Structuration institutionnelle de l'ETP : l'exemple du CHU de Poitiers

Au CHU de Poitiers, un projet d'UTEP rattachée au pôle de santé publique a été développé notamment pour aider les équipes porteuses de programmes à réaliser leur évaluation quadriennale.

Les résultats des évaluations de 13 programmes ont permis d'identifier des pistes d'amélioration des pratiques éducatives. Ceci a conduit à la création de 4 groupes de travail gérés par le service de santé publique sur les thèmes suivants : évaluation, mutualisation des ateliers collectifs, formation, liens avec la ville. Le groupe « évaluation » a défini les données à saisir dans un nouveau système d'information de l'ETP via le codage du catalogue spécifique des actes de rééducation et réadaptation (CSARR). Le groupe « mutualisation des ateliers collectifs » a travaillé sur les besoins en matière d'accompagnement psychosocial des patients et de leurs proches, en liaison avec le groupe « lien ville-hôpital ». Le groupe « formation » a obtenu une reconnaissance institutionnelle de la formation de 40 h à l'ETP. Ce dernier groupe a également organisé un café éthique pour échanger sur les pratiques éducatives.

Un pilotage institutionnel a été validé par la direction générale, la direction des soins et la commission médicale d'établissement. Une nouvelle gouvernance s'appuyant sur un médecin et un cadre de santé référents par pôle a été définie.

Modalités de structuration des UTEP et missions

- **Structuration de l'UTEP.** L'UTEP gagne à être rattachée à un pôle ou une structure ayant déjà une mission transversale dans l'établissement. Elle joue alors le rôle d'interface entre les équipes et avec l'institution ou l'ARS. Sa création s'inscrit dans le projet de ce pôle, lui-même intégré dans le projet d'établissement. La répartition des crédits de l'enveloppe financière ETP doit être précisée, avec un budget reconnu pour l'UTEP et des temps soignant attribués.
- **Reconnaissance du travail des UTEP.** La plus-value de ce travail doit être valorisée. Elle peut passer par un traçage voire un codage par le Département

d'information médicale (DIM) de ses activités. Un rapport annuel d'activités de l'UTEP doit être réalisé, avec recensement de toutes les activités éducatives dans l'établissement (programmes et activités éducatives isolées).

- **Participation à la démarche qualité de l'établissement.** L'UTEP contribue à la qualité, notamment en adoptant une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). De plus, l'UTEP aide les soignants à intégrer l'ETP aux soins. Par exemple, elle aide les équipes à s'adapter aux patients les plus vulnérables, afin de réduire un tant soit peu les inégalités psychosociales en matière de santé. Des ateliers sur l'estime de soi ou s'adressant aux aidants peuvent constituer une première réponse. L'UTEP favorise également la recherche en ETP.
- **Développement de la culture de l'ETP et des formations.** L'UTEP participe activement à la formation à l'ETP et favorise la diffusion d'une culture de l'ETP dans l'institution. Un schéma organisationnel de déploiement de l'ETP dans l'établissement peut être pensé avec les directions. Il y a d'ailleurs des possibilités de retour financier sur les actions de formation assurées par l'UTEP. Elle peut également proposer une veille documentaire.
- **Aide aux équipes en manque de disponibilité.** L'UTEP aide les équipes à construire leur programme ou activités éducatives isolées ainsi que leur évaluation, ce qui leur épargne beaucoup de temps de tâtonnement. Elle peut aussi contribuer à mutualiser les moyens au niveau des locaux, des outils, etc. Pour les locaux, il est possible de solliciter la commission des locaux, avec une inscription au projet d'établissement. La réservation des salles peut s'organiser sur intranet. La mutualisation peut également passer par la création d'interventions ciblées sur des déterminants de santé communs à plusieurs pathologies (alimentation, activités physiques, sevrage tabagique, compétences d'adaptation et psychosociales, etc.).
- **Communication et coordination entre les programmes et les activités éducatives isolées.** La communication sur les programmes et les activités éducatives isolées dans l'établissement doit être développée par l'UTEP en interne et externe. Celle-ci favorise notamment le recrutement des patients dans les programmes. Des temps d'échanges entre les professionnels impliqués en ETP peuvent être créés, ce qui permet un recueil des besoins et des attentes des unités de soins en matière éducative. L'UTEP contribue aux travaux régionaux sur l'ETP dans les territoires. Elle aide ainsi à créer des liens avec les partenaires extérieurs comme les réseaux, les associations de patients, les maisons de santé, etc.

*CHU de Poitiers

**coordination des UTEP de Champagne-Ardenne

***CHU de Montpellier

Les liens avec l'ambulatorio Compte-rendu d'atelier

Introduction : Murielle Pénin*

Compte-rendu des échanges : Felicity Kelliher**

Résumé : Florence Chauvin**

Les enjeux

Pour l'instant, la plupart des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sont hospitaliers. Or, la vie des patients ne se limite heureusement pas à l'hôpital. Il est dès lors nécessaire de rechercher une vraie continuité dans le processus d'ETP de chaque patient porteur d'une maladie chronique, au fil de son parcours de santé. Par ailleurs, face aux défis des maladies chroniques et du vieillissement de la population, les soins primaires prennent une place de plus en plus grande. Renforcer les liens ville-hôpital aidera le médecin traitant à assurer son rôle de coordination. Enfin, le développement des liens entre l'hôpital et l'ambulatorio peut contribuer à améliorer l'accès à l'ETP pour tous les patients d'un territoire et pas seulement pour ceux qui fréquentent l'hôpital.

Le patient auteur de son parcours de soins

L'un des objectifs de l'ETP est que le patient prenne soin de lui-même en « s'engageant » dans sa prise en charge. Dès lors, le patient et ses aidants sont à considérer comme co-constructeurs du parcours de soins. Le patient est l'un des vecteurs de la communication dans le parcours de soins, en particulier pour faire le lien entre ce qui se passe pour lui et avec lui dans tous les lieux du parcours.

Les freins à l'articulation entre l'hôpital et les soins primaires pour le suivi éducatif

- La multiplicité des acteurs, leur méconnaissance des structures et des fonctions des autres acteurs, le manque de temps et parfois le manque de confiance mutuelle.
- Les lacunes de coordination.
- Une absence de vision globale des soins de santé qui doivent s'appuyer sur les soins primaires.
- La nature « enfermante et restrictive » des programmes d'ETP :
 - L'ETP sous forme de programme peut représenter « un truc en plus » pour patients et professionnels, plutôt qu'une approche intégrée aux pratiques de tous,
 - Le financement de l'ETP reste confiné aux porteurs de programmes, et encore, il n'est pas systématique.
 - La majorité des programmes autorisés est portée par des établissements hospitaliers. Il est alors souvent nécessaire d'être dans la file active des services pour bénéficier de l'ETP.

Des pistes pour favoriser les liens entre l'hôpital et les soins primaires

Coordonner : certains participants proposent la coordination territoriale de l'ETP par une UTEP ; d'autres proposent l'animation d'un réseau d'UTEP, à l'instar de l'UTEP du CHU de Clermont-Ferrand qui a créé un forum des acteurs en ETP avec les autres UTEP de la région.

Communiquer : échanger et partager entre professionnels de santé des différents niveaux de recours, médecins généralistes, infirmières libérales, professionnels des centres de soins, des maisons ou pôles de santé, des réseaux et structures hospitalières ainsi qu'avec les Ordres et les Unions régionales des professionnels de santé (URPS), sur l'organisation du système de santé en cours d'évolution. S'ouvrir également vers le secteur social et associatif.

Co-construire :

- Construire les programmes et les outils avec l'ensemble des personnes concernées : professionnels de santé, patients, associations (notamment sportives) du bassin de vie, pour favoriser l'intégration de la démarche éducative dans le parcours de santé du patient [Encadré].
- Développer des formations à l'ETP et à la coordination communes aux professionnels et futurs professionnels exerçant en intra et extra-hospitalier et favorisant chez tous le développement de la posture éducative dans les soins.
- Concevoir et mettre en place des modes de financement de l'offre éducative compatibles avec le parcours du patient.

L'exemple du projet territorial de prise en charge de l'obésité dans le Loiret

Qui participe : l'UTEP et le Centre spécialisé obésité du CHR d'Orléans, un réseau de santé (Diabolo), un représentant des médecins généralistes, le Groupe de réflexion en ETP du Loiret

Ce qui est envisagé : une prise en charge éducative en trois niveaux, allant d'une démarche éducative intégrée aux soins menée par le médecin généraliste et un ou plusieurs autres professionnels (diététicienne, éducateur APA, etc.), à la participation à un programme d'ETP structuré au sein d'un réseau, d'une maison de santé pluriprofessionnelle ou de l'hôpital, jusqu'à la prise en charge dans le cadre du Centre spécialisé obésité incluant des activités éducatives spécifiques.

Ce projet implique notamment :

- de prévoir la formation à la posture éducative des professionnels de premier recours et de tout autre éducateur intervenant dans le parcours de santé,
- d'établir un annuaire des lieux de pratiques sportives adaptées et de travailler avec les municipalités pour veiller à l'accessibilité des activités au public précaire,

Des questions se posent d'ores et déjà, parmi lesquelles :

- Comment penser les moments de concertation entre les professionnels des différentes structures ?
- Quels outils de communication pour une cohérence du parcours du patient ?
- Quels financements ?

*UTEP, CHR d'Orléans et réseau Diabolo

**Afdet

Les technologies de l'information et de la communication Compte-rendu d'atelier

Introduction et compte-rendu des échanges : *Brigitte Ait El Mahjoub**
Résumé : *Alessandra Pellecchia***

Lors de cet atelier, une expérience de dossier d'éducation thérapeutique du patient (ETP) inclus dans un dossier médical informatisé a été présentée. La question des nouvelles technologies en ETP a ensuite été rapidement abordée.

Dossier ETP informatisé : l'exemple du CHU de Montpellier

Au CHU de Montpellier, le dossier informatisé du patient, DXCare, intègre depuis 2012 un module ETP. Ce dernier a été créé suite à une enquête de besoins auprès des futurs utilisateurs.

Le dossier ETP prend la forme d'un questionnaire qui comprend cinq onglets :

- Bilan d'éducation partagé (BEP)/diagnostic éducatif (DE) : espace de rédaction libre pour une synthèse sur les problématiques, les ressources, les difficultés et les projets du patient. La notification du recueil du consentement est faite dans cet onglet.
- Des objectifs sont choisis parmi une liste de 12 objectifs les plus fréquents et les plus importants. Cette liste est issue d'un travail collectif de l'équipe avec des patients. Des objectifs spécifiques à la personne peuvent être ajoutés.
- Entretiens individuels : dates et commentaires.
- Séances collectives : cochage des ateliers auxquels le patient a participé et commentaires.
- Évaluation des acquis et des nouveaux besoins en fin de programme, avec un espace libre de rédaction. S'il y a sortie prématurée du programme, la raison en est précisée.

Des éditions automatisées de courriers pour le BEP/DE ou en fin de programme ou de cycle sont possibles, avec intégration des divers éléments présents dans le dossier dans une lettre préétablie et conviviale. Celle-ci est remise au patient et/ou transmise directement au médecin traitant.

Chaque professionnel participant au programme peut insérer des données dans le dossier et les partager ainsi avec ses collègues. Une confidentialité accrue est possible avec restriction des accès. Le partage intersectoriel des données éducatives est spécialement utile pour les patients qui suivent plusieurs programmes d'ETP ou qui sont suivis dans plusieurs unités.

Le recueil des informations permet de suivre certains indicateurs via des requêtes et d'alimenter ainsi l'autoévaluation du programme : file active des patients vus en ETP, nouveaux patients, provenance, âge, sexe, types de séances éducatives, nombre de séances par patient, nombre de patients par séance, courriers émis, etc.

Parallèlement au questionnaire correspondant à un programme d'ETP, un autre type de questionnaire a été élaboré pour les activités éducatives isolées, ou hors programme. Celui-ci comprend des espaces permettant de renseigner rapidement un mini-bilan éducatif partagé de départ et de décrire brièvement les objectifs éducatifs travaillés. Un suivi est possible avec traçabilité dans ce questionnaire. Des courriers automatisés pour le médecin traitant ou le patient sont également intégrés. La question de l'accès au dossier ETP informatisé à des professionnels non formés en ETP s'est posée. Il paraît souhaitable que le dossier soit renseigné par une personne formée. Néanmoins, le rendre accessible aux professionnels non formés leur permet de s'initier à la démarche éducative.

L'appropriation de ce module reste toujours délicate. Si le renseignement du questionnaire se veut intuitif, il nécessite néanmoins une formation spécifique que l'UTEP réalise au sein des équipes. L'accompagnement ultérieur se fait sur demande. Un e-Learning intégré dans DXCare et prenant la forme de 12 petits chapitres vidéo a été créé pour permettre de répondre de façon immédiate à une difficulté d'utilisation.

Nouvelles technologies et ETP

Les possibilités d'utilisation de nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) dans le domaine de l'éducation thérapeutique sont potentiellement très nombreuses et variées et ne vont faire que croître. Les professionnels ont quelques craintes. Le sujet a été peu débattu, en raison du temps imparti, et peut être aussi du manque d'expériences concrètes à relater par les participants. Deux questions ont été discutées :

- Quelle influence sur la relation patient-soignant ?
La situation pointée est celle du patient qui consulte Internet avant de rencontrer le professionnel de santé. Internet peut provoquer de l'anxiété. Les informations trouvées peuvent être différentes de celles données par le professionnel, voire erronées. Cela demande à être discuté avec le patient. Le professionnel peut également orienter ou accompagner le patient dans ses recherches sur le Net.
L'utilisation de la vidéo conférence peut aussi faire craindre un affaiblissement de la relation humaine entre patient et soignant ou entre pairs. Néanmoins, cette solution semble intéressante lorsqu'il n'y a pas d'alternative, pour les patients qui habitent loin ou qui ont des difficultés à se déplacer.
- Quelle influence sur les inégalités sociales de santé ?
Une autre crainte souvent évoquée est celle du renforcement des inégalités sociales de santé dans la mesure où l'utilisation des NTIC n'est peut-être pas accessible à tous de la même manière.

*UTEP, CHU de Montpellier

**Pédagogue de la santé, consultante et formatrice

Passer par une éducation thérapeutique réciproque Séance de clôture

Intervention : Claude Terral*

Résumé : Xavier de la Tribonnière**

Le Dr Claude Terral fait figure de pionnier dans le champ de la prévention en santé et de l'éducation du patient. C'est au titre d'ex-maître de conférence des universités, praticien hospitalier au CHU de Montpellier, fondateur et ancien responsable de l'Unité de coordination des actions de prévention et d'éducation pour la santé (UCAPES, dénommée UTEP depuis 2012), qu'il a clos ce séminaire.

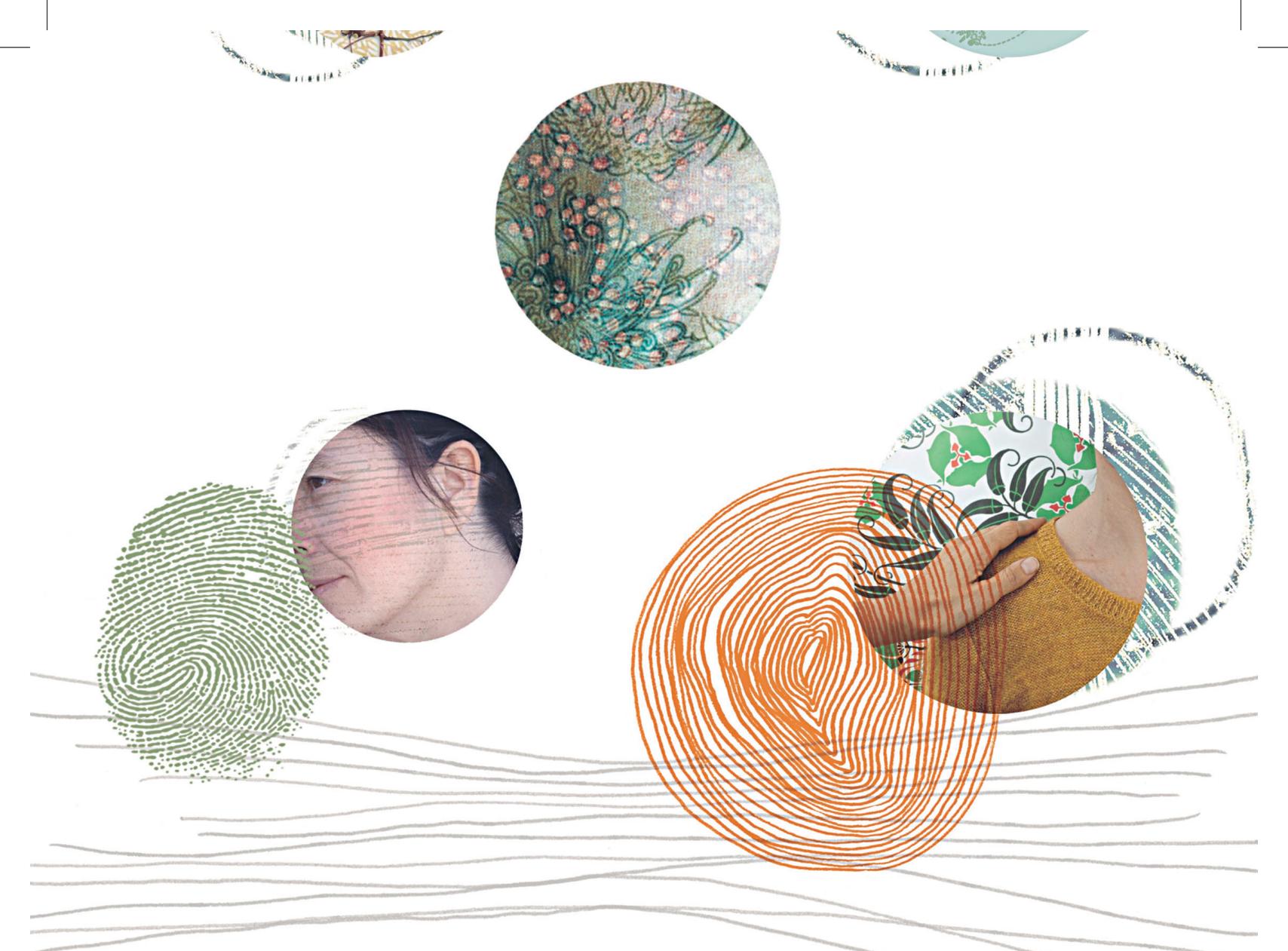
Claude Terral rappelle quelques conditions incontournables pour le développement d'une UTEP dans un établissement :

- **Savoir être patient**, car l'ETP relève encore d'un nouveau paradigme de soins : il a fallu 6 ans de rencontres et de formations pour que l'UTEP (dénommée UCAPES à l'époque) voie le jour en 2000. Elle a dû se faire reconnaître et admettre par les équipes. Cela a pris beaucoup de temps, et le « bouche-à-oreille » a fonctionné. Elle a pu s'aider d'un réseau de « correspondants en éducation pour la santé » (professionnels de santé détenteurs d'un DU en éducation du patient), faisant le lien dans les deux sens, entre les équipes et l'UTEP.
- **Être à plusieurs** : la pluriprofessionnalité est la règle, en incluant les administratifs, notamment les directeurs. Cela a été l'une des clés de la réussite au CHU de Montpellier. L'aide d'« experts » de l'ETP venant de l'extérieur a aussi été déterminante.

- **Accepter de se « mélanger »** entre métiers, grades et fonctions : même si les choses ont nettement progressé depuis 20 ans, cette mixité interprofessionnelle reste un enjeu majeur car elle renforce la cohérence des soins aux patients.
- **Mettre en place une démarche politique** : l'UTEP doit démontrer sa plus-value, son apport aux unités mais aussi à l'image de l'ensemble de l'établissement. Elle gagne à être adossée à un comité plus vaste, représentatif des pratiques en ETP. Il convient également d'impliquer la Commission médicale d'établissement (CME), la direction des soins, la direction générale, des représentants d'associations de patients, selon les situations locales.
- **Être le garant d'une prise en soin holistique, biomédicale et psychosociale** : ce dernier aspect psychosocial reste encore à développer.
- **Favoriser la dimension réciproque de l'éducation** : il n'y a pas d'éducation des patients sans que les soignants acceptent de bouger. L'UTEP doit veiller à cette réciprocité. Patients et soignants participent alors à une forme de compagnonnage dans lequel chacun des deux accepte de se transformer. C'est en ce sens que développer l'éducation thérapeutique au sein d'une UTEP est une réelle aventure humaine.

*Ancien responsable de l'UCAPES/UTEP, CHU de Montpellier

**UTEP, CHU de Montpellier



Le prochain **Congrès Santé Éducation** se déroulera
les jeudi 2 et vendredi 3 février 2017,
à la Maison de la Chimie - 28 bis, rue Saint-Dominique - 75007 Paris

Thème du Congrès :
Éducation thérapeutique : parcours de soin, parcours de vie...

Informations et inscriptions sur le site Internet
www.afdet.net

TARIFS D'INSCRIPTION les tarifs sont nets	JUSQU'AU 31 DÉCEMBRE 2016	DU 1 ^{er} JANVIER AU 1 ^{er} FÉVRIER 2017	SUR PLACE
Inscription Individuelle	200 €	250 €	260 €
Inscription « Collectivité - Formation professionnelle »	350 €	400 €	410 €
Membre de l'Afdet	150 €	200 €	200 €
Adhésion annuelle à l'Afdet	30 €	30 €	30 €

Tarif étudiant : 60 €