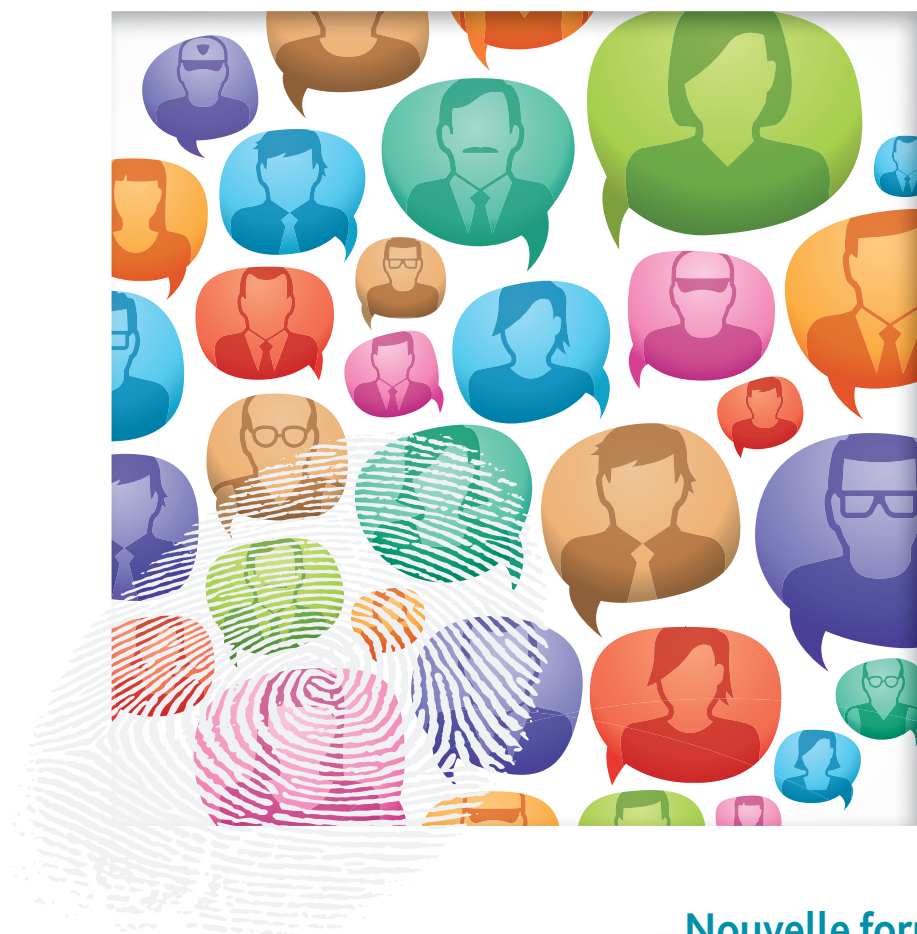


# Santé Éducation

Revue trimestrielle d'informations scientifiques et professionnelles



## Nouvelle formule

Découvrez le troisième numéro sur  
<http://education-therapeutique.edimark.fr>



Société éditrice : **EDIMARK SAS**  
CPPAP : 0116 T 92131 - ISSN : 2257-686X  
**Trimestriel**  
Juillet-Août-Septembre 2014  
20 €

## Afdet

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

Association régie selon la loi de 1901

## Directeur de la rédaction :

Régis Bresson

## Rédacteurs en chef :

Florence Chauvin, Brigitte Sandrin

## Comité de rédaction :

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

## Comité scientifique :

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

## Directeur de la publication :

Claudie Damour-Terrasson

## Société éditrice : EDIMARK SAS

## Président-directeur général :

Claudie Damour-Terrasson

## Rédaction : Camille Blouin

## Infographie :

## Premier rédacteur graphiste :

Didier Arnoult

## Dessinateur de création : Romain Meynier

## Rédacteur graphiste : Mathilde Aimée

## Dessinatrice d'exécution :

Stéphanie Dairain

## Commercial : Rim Boubaker

## Abonnements : Badia Mansouri

## Numérique : Rémi Godard,

Stéphanie Sauvage

2, rue Sainte-Marie,

92418 Courbevoie Cedex

Tél. : 01 46 67 63 00 – Fax : 01 46 67 63 10

contact@edimark.fr

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

## Président : Régis Bresson

88, rue de la Roquette

75544 Paris Cedex 11

Photos de la couverture : © Logorilla

## SOMMAIRE

### Éditorial

4

● Un foisonnement de documents officiels pour encadrer l'ETP en 2014...

Régis Bresson

### Retour du terrain

5

● Pérenniser l'éducation thérapeutique dans un service de néphrologie-dialyse, malgré le turn-over du personnel

Audrey Davaut, Stéphane Bailly

### En première ligne

8

● Enquête sur la pratique de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins auprès de soignants formés

Camille Guégan

### La parole aux chercheurs

13

● Éducation thérapeutique des personnes âgées polypathologiques : quelle approche ?

Sylvie Legrain, Dominique Bonnet-Zamponi, Pascale Saint-Gaudens

### Un peu de recul

18

● Éducation thérapeutique : approche centrée sur le patient

Philippe Barrier

### À l'écoute des patients

22

● Monsieur le Professeur, je vous fais une lettre que vous lirez peut-être, si vous avez le temps...

Jean-Louis Roy

● Entretien avec Raymond Merle, patient expert devenu formateur puis chercheur

Propos recueillis par Florence Chauvin

### Brève de consultation

30

● Brève expérience...

Julie Dumont

### Lu pour vous

31

● Soutenir le développement en santé des enfants vivant avec une maladie chronique : repères pour un transfert de responsabilités entre parents et enfants

Isabelle Aujoulat, Florence Chauvin

### À vos agendas

29

Xavier de la Tribonnière

### Quoi de neuf à l'Afdet ?

34

Catherine Rouger

**abonnez-vous... page 35**

Les articles publiés dans *Santé Éducation* sont sous la seule responsabilité de leurs auteurs.

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. © novembre 2013 – Edimark SAS.

Imprimé en France - Point 44 - 94500 Champigny-sur-Marne



## Un foisonnement de documents officiels pour encadrer l'ETP en 2014...

**D**epuis la loi HPST de 2009 et la publication en 2010 des décrets relatifs à l'éducation thérapeutique des patients (ETP), la Haute Autorité de santé (HAS) poursuit sa production de documents méthodologiques. D'avril à juin 2014, pas moins de 4 guides ont ainsi été publiés : indicateurs dans le champ de l'ETP, évaluation quadriennale, document de synthèse sur les évaluations d'un programme d'ETP, cahier des charges sur l'ETP dans le parcours des personnes âgées en risque de perte d'autonomie.

Faut-il s'en réjouir ? Certainement oui, car ceci démontre l'intérêt soutenu de nos institutions pour l'ETP depuis que la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires) a inscrit le droit à l'éducation thérapeutique pour les patients porteurs de maladies chroniques. Sur le fond, certains d'entre nous s'interrogent cependant sur le risque de ne plus voir émerger que des activités éducatives devant répondre à des normes ou à des critères d'efficacité, conduites par des professionnels de l'éducation, dans le cadre de programmes de plus en plus éloignés des pratiques de terrain, et surtout de celles des professionnels de santé de premier recours, peu enclins à rédiger des dossiers et des bilans d'évaluation. L'ETP, sous forme de programmes, reste majoritairement développée dans les hôpitaux, où une minorité de patients chroniques sont suivis. Elle est peu développée en soins de ville, alors que plus de 80 % des patients y sont soignés. Les législateurs ont inscrit dans la loi HPST le principe d'équité de l'accès à l'ETP pour tous les patients devant en bénéficier. Ce principe n'a pas encore trouvé sa traduction dans la réalité. Ceci devrait conduire nos instances dirigeantes à mener rapidement une réflexion de fond et à définir une stratégie pour résoudre ce problème. Nous regarderons attentivement si la prochaine loi de santé publique mobilise les leviers nécessaires à un développement équitable de l'ETP pour tous ceux qui en ont besoin.

Mais revenons aux guides publiés avant l'été. Le dernier né concerne l'évaluation quadriennale des programmes d'ETP. Mis en ligne le 19 juin 2014, soit 4 ans, presque jour pour jour, après la publication des décrets de 2010, il a peut-être été la lecture estivale obligée pour les coordinateurs et les équipes dispensant des programmes d'ETP arrivant à échéance dans quelques semaines ! Suite logique des évaluations annuelles, l'évaluation

quadriennale est une auto-évaluation en équipe qui doit mettre en lumière :

- d'une part, les effets spécifiques du programme d'ETP : changements chez les bénéficiaires, conséquences sur le fonctionnement des équipes, intégration dans l'offre de soins locale ;
- d'autre part, les évolutions du programme après 3 années de fonctionnement.

Cette évaluation sera, en principe, utile aux coordinateurs et aux équipes pour décider de l'avenir du programme et pour préparer la demande de renouvellement d'autorisation. Les rapports d'évaluation produits par tous les coordinateurs d'une même région devraient également favoriser la réflexion entre l'agence régionale de santé (ARS) et les équipes sur le développement et l'adaptation des offres d'ETP.

Le guide d'évaluation quadriennale a été élaboré avec plusieurs groupes de travail, de lecture et de tests, après une analyse des besoins et attentes vis-à-vis de cette évaluation. Les avis des représentants des usagers du système de santé et des ARS ont été sollicités à toutes les étapes.

Gageons que l'analyse des rapports d'évaluation par les décideurs régionaux sera effectuée dans le même esprit collaboratif et avec la même démarche d'évaluation formative. Pour les équipes, il ne s'agit pas de prouver l'efficacité de l'ETP, mais d'analyser leur activité globale et les processus en place, dans le cadre d'une démarche qualité à partager lors d'échanges pluriprofessionnels. Cette démarche collective d'amélioration continue des pratiques est à mettre en valeur explicitement dans le rapport d'évaluation quadriennale. Afin de ne pas surcharger inutilement les équipes, les objets d'évaluation doivent être choisis selon leur pertinence pour le programme, parmi la liste très large fournie par les guides. Il ne s'agit en aucune manière de prétendre à l'exhaustivité.

Évaluer, c'est travailler ensemble pour penser ses pratiques, individuelles et collectives, leur attribuer de la valeur et les faire évoluer de façon permanente. Le but de l'auto-évaluation est de s'améliorer. Ce n'est pas une finalité en soi.

Régis Bresson, Président de l'Afdet

# Pérenniser l'éducation thérapeutique dans un service de néphrologie-dialyse, malgré le turn-over du personnel

Audrey Davaut<sup>1</sup>, Stéphane Bally<sup>1</sup>, Anouk Gachet<sup>2</sup>, Xavier de la Tribonnière<sup>3</sup>

La réussite d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans un service hospitalier tient beaucoup à l'existence d'une culture éducative commune au sein de l'équipe. L'enjeu est donc d'initier et d'entretenir cette culture et de partager la démarche éducative afin de permettre à chacun d'y trouver sa place, tout en faisant face au problème de turn-over du personnel. Comme beaucoup de structures hospitalières, nous sommes confrontés au renouvellement fréquent du personnel, surtout paramédical, dans notre service de néphrologie-dialyse du centre hospitalier de Chambéry. Nous avons donc cherché des solutions qui permettent d'assurer la pérennité et la dynamique de notre programme d'ETP. Pour cela, nous avons mené des entretiens avec des soignants de notre service qui nous ont permis de mieux appréhender la situation et d'imaginer des outils pour partager et entretenir la culture éducative.

## Conditions de mise en place et de déploiement de notre programme d'ETP

Le service de néphrologie-dialyse du centre hospitalier de Chambéry comporte 1 unité d'hospitalisation, 1 centre lourd d'hémodialyse et 1 unité d'entraînement à la dialyse. L'équipe soignante est constituée de 47 infirmières, 13 aides-soignantes, 1 cadre de santé, 1 diététicien, 1 assistante sociale, 1 psychologue clinicienne, 6 secrétaires médicales et 6 médecins.

En 2010-2011, nous avons mis en place dans le service une démarche éducative, menée par une équipe pilote multidisciplinaire de 13 personnes : 4 infirmières, 1 aide-soignante, 1 cadre de santé, 2 médecins, 1 diététicien, 1 assistante sociale, 1 psychologue clinicienne, 1 secrétaire médicale, ainsi qu'un patient, représentant de l'Association de patients insuffisants rénaux de Savoie. Cette équipe pilote du projet a bénéficié de l'aide de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) et notamment d'une formation en ETP, réalisée en plusieurs étapes :

- une première journée d'approche de l'ETP pour la totalité de l'équipe ;
- une formation spécifique de 40 h pour l'équipe pilote qui a permis d'élaborer la démarche éducative et notamment un programme d'ETP pour les patients atteints de maladie rénale chronique stades 3 et 4 ;
- une journée de restitution, qui a permis à l'équipe pilote de faire partager à l'ensemble du service, le projet élaboré (**encadré**) [1, 2].

### Programme "Insuffisance rénale chronique" pour les patients atteints de maladie rénale chronique stades 3 et 4 (non dialysés).

L'objectif du programme est d'aider les patients (et leur entourage) à acquérir ou à maintenir les compétences dont ils ont besoin pour mieux vivre avec la maladie rénale chronique, de limiter l'impact de la maladie et des traitements sur le patient et son environnement.

L'inclusion est proposée au patient par son néphrologue référent. Il bénéficie alors d'un premier bilan éducatif partagé (BEP) avec une infirmière de l'équipe pilote, qui fait sa connaissance, identifie les difficultés et les ressources du patient, et présente le programme qui comporte des séances de groupe ("Maladie rénale", "Traitements", "Diététique" et "Accompagnement social") ainsi que des séances individuelles (avec le diététicien, la psychologue clinicienne ou l'assistante sociale). Un deuxième BEP, avec une infirmière et le médecin, est l'occasion de convenir avec le patient de son parcours dans le programme (choix des séances). Le suivi néphrologique classique est poursuivi en parallèle. Lorsque le patient a participé aux séances prévues, il bénéficie d'un troisième BEP d'évaluation, qui peut être l'occasion de convenir d'un nouveau parcours.

Même si ce programme d'ETP concerne des personnes suivies en ambulatoire, il nous a paru important de **partager une culture éducative entre tous les membres de l'équipe**, dans la mesure où ces patients chroniques sont susceptibles d'être hospitalisés plus ou moins fréquemment dans le service, mais aussi d'évoluer vers un stade de la maladie rénale nécessitant une dialyse chronique. Il s'agit donc de proposer une démarche et une prise en charge cohérentes aux patients soignés dans le service, quelle que soit l'unité, quels que soient le soignant et son degré d'implication dans les programmes d'ETP [1-3].

Pour **pérenniser une culture éducative** avec l'ensemble de l'équipe soignante, il faut **tenir compte du turn-over du personnel**, qui touche à la fois l'équipe pilote du projet d'ETP elle-même, mais aussi, et à plus forte raison encore, l'ensemble du service.

<sup>1</sup> Service de néphrologie-dialyse, CH de Chambéry ;

<sup>2</sup> Département d'information médicale (DIM), CH de Chambéry ;

<sup>3</sup> Unité transversale d'éducation du patient (Utep), CHRU de Montpellier.



## Enquête dans l'équipe concernant les facteurs de pérennité

Nous avons, dans un premier temps, souhaité avoir une idée objective et chiffrée de l'importance du turn-over dans notre service. L'état des lieux réalisé nous a permis de constater que le phénomène de turn-over est patent : 28 % des soignants sont arrivés depuis moins de 1 an et 56 % depuis moins de 5 ans. À la date de mai 2013, 23 soignants – soit environ le tiers de l'équipe – n'ont pas bénéficié de la formation de service en ETP que nous avons organisée pour tout le monde en 2010-2011. Au sein de l'équipe pilote, l'assistante sociale a changé 2 fois depuis 2011 et l'aide-soignante part à la retraite en 2014. À noter toutefois que 7 nouvelles infirmières diplômées fin 2012 ont reçu un premier enseignement théorique en ETP au cours de leur formation initiale, cet apport étant assuré depuis 2009.

Nous avons ensuite réalisé une enquête par entretiens auprès d'un échantillon représentatif du personnel afin de mieux connaître les représentations de l'ETP au sein du service, les modalités d'échanges et le désir d'implication des professionnels, et d'identifier les mesures à prendre pour garantir une culture commune dans ce domaine et la pérennité des activités.

**Au total**, 21 entretiens individuels ont donc été réalisés dans le service, au printemps 2013, par une infirmière menant cette recherche dans le cadre de son mémoire de diplôme universitaire (DU) en ETP de Montpellier. Ainsi, 2 médecins, 1 cadre de santé, 15 infirmières et 3 aides-soignantes ont été interrogés. Les entretiens ont duré de 15 à 60 minutes. Les participants savaient que les réponses resteraient anonymes.

- **Les représentations de l'ETP** : les entretiens ont fait ressortir les notions de "prise en charge globale du patient", "d'échange soignant-patient", de "participation active du patient" à sa prise en charge, de démarche intégrée au soin "au quotidien", "d'une manière d'être soignant". Les professionnels interrogés en ont une vision positive, pour les patients, mais aussi pour eux-mêmes dans leur travail au quotidien.

- **Temps d'échanges en équipe autour du programme d'ETP et supports écrits** : 19 professionnels sur 21 soulignent leur importance. Notre formation d'équipe de 2010-2011 a d'ailleurs été vécue très positivement par les soignants qui avaient pu en bénéficier. Les personnes interrogées sont demandeuses d'un bilan d'activité régulier, par le biais d'une "newsletter", mais aussi d'une présentation orale annuelle ou semestrielle. Ils souhaitent également un support écrit accessible décrivant le programme, les patients inclus, les dates des séances collectives, les personnes ressources et les comptes-rendus des réunions de l'équipe pilote. Enfin, certains professionnels ont exprimé le souhait de pouvoir échanger de façon périodique avec une personne de l'équipe pilote ou d'assister de temps en temps à des séances éducatives, voire de bénéficier d'apports théoriques sur l'ETP.

- **Implication des professionnels dans le programme** : 15 professionnels sur 21 se sentent concernés, mais

6 d'entre eux précisent qu'ils ne se sentent pas inclus dans le programme. Le manque d'information sur le programme est une raison évoquée. Des personnes travaillant uniquement en hémodialyse évoquent également le fait que le programme actuel concerne, pour le moment, uniquement des patients non dialysés. Enfin, l'absence de formation spécifique à l'ETP a été citée.

- **Proposition de dispositif pour le personnel arrivant nouvellement dans le service** : les soignants proposent d'instaurer une journée d'observation avec bilan éducatif partagé (BEP) et séance éducative (notamment collective) et un temps d'échange avec un membre de l'équipe pilote. Chaque nouvel arrivant aurait ensuite également accès aux temps d'apports théoriques sur l'ETP et aux supports écrits précédemment cités.

Ces rencontres individuelles ont été très bien ressenties par les personnes interrogées. Elles ont favorisé une démarche de partage autour de l'ETP.

## Mesures proposées pour assurer la pérennité de l'ETP dans le service

À la suite de cette enquête et de l'analyse des entretiens, nous avons retenu 2 axes principaux pour faire partager au mieux la démarche d'ETP à tous les membres du service, notamment aux personnes nouvellement recrutées : un axe d'information et un axe de formation.

### Information

- Dès l'accueil du nouveau soignant, la cadre de santé présente le projet éducatif et souligne son intégration au projet de service [2, 4]. Cela permet d'éviter la stigmatisation des patients qui "font partie d'un programme d'ETP", mais aussi celle des soignants qui "font partie de l'équipe d'ETP" [5].

- Tout nouveau soignant est supervisé pendant quelques semaines. Le soignant superviseur expérimenté en profite pour aborder avec lui les principes de la démarche éducative.

- Des temps d'échanges sont mis en place pendant les jours dédiés au programme d'ETP du service : ils sont proposés à tous les nouveaux soignants, mais également à tout autre professionnel qui le souhaite. Ces moments permettent de poser des questions, d'éclaircir des sujets d'incompréhension ou d'inquiétude concernant la démarche ou le programme d'ETP, afin que tous les membres de l'équipe aient un discours commun, une attitude cohérente avec les patients. Ces temps d'échange sont animés par un membre de l'équipe pilote d'ETP. Nous envisageons d'inclure dans ces rencontres un patient volontaire.

- Tout nouveau soignant a l'occasion d'assister en observateur aux activités éducatives lors de sa période d'accueil. Tous les soignants ont la possibilité d'assister périodiquement à des séances éducatives. Il s'agit d'une démarche de type "apprentissage par les pairs", sur le terrain, avec des binômes de soignants dont un soignant expérimenté de l'équipe pilote.

- Le dossier éducatif de chaque patient est inclus dans son dossier médical papier et informatisé, il est consultable par tout soignant intervenant auprès du patient (cela est d'ailleurs vrai pour tous les services du centre hospitalier de Chambéry).
- Un document écrit, centralisant les informations concernant le programme d'ETP et la démarche éducative, est indispensable (1). La version électronique de ce document est intégrée au dossier médical informatisé afin que les soignants puissent y avoir accès dès qu'ils le souhaitent (6). Ce support est alimenté par les membres de l'équipe pilote et comporte : les coordonnées des membres de l'équipe pilote et de son coordinateur, la description du programme, la liste des patients participant à celui-ci, le planning des séances éducatives, les comptes rendus des réunions de l'équipe pilote, la description des outils éducatifs, des modèles de grille d'entretien pour les BEP, des textes réglementaires encadrant l'ETP, de la bibliographie sur l'ETP, les formations disponibles, etc.
- Un libre accès aux réunions de l'équipe pilote.
- Une présentation annuelle d'un état des lieux du programme d'ETP, par le coordonnateur, à l'occasion du bilan d'activité du service présenté à l'ensemble de l'équipe.

## Formation

Même si l'ETP a été intégrée récemment aux programmes de formation initiale de certaines professions de santé (notamment pour les étudiants en soins infirmiers), de nombreux soignants arrivant dans le service n'ont pas eu de formation spécifique. Il paraît donc utile de proposer une formation continue à l'ETP aux professionnels du service :

- possibilité d'une première approche de l'ETP par une formation de 2 à 6 heures pour tous les nouveaux soignants. Cette formation devrait être mise en place dans un avenir proche, par les membres de l'Unité transversale d'éducation du patient (Utep) de Chambéry, créée en janvier 2014 et dont nous faisons partie.
- formation continue de tous les soignants dans le service sur la pathologie rénale qui doit être maîtrisée (4). Un atelier ETP est ajouté.
- pour tous les soignants intéressés, et notamment pour ceux qui souhaitent intégrer l'équipe pilote, des formations plus approfondies seront proposées selon les possibilités : formations de 40 h, diplôme universitaire, master, stage de découverte dans un autre service. Ces formations seront couplées avec une formation sur le terrain : un soignant en formation animera en binôme des séances éducatives avec un soignant expérimenté de l'équipe pilote.
- pour les soignants déjà formés en ETP, notamment l'équipe pilote, accès à des journées de formation continue, congrès ou forums sur l'ETP.

## Conclusion

Créer une culture éducative de service, c'est faire en sorte que l'ETP soit intégrée aux soins quotidiens (3), c'est établir une approche éducative de la relation de soin. Pérenniser cette culture, créer une "mémoire collective" du service, sont des enjeux qui nécessitent une démarche permanente d'information et de formation tenant compte notamment de l'inévitable turn-over du personnel. Cette démarche est menée par le coordinateur du projet, le cadre de santé et l'équipe médicale.

Même si chaque soignant n'est pas impliqué de la même manière dans un programme d'ETP, l'ensemble de l'équipe doit donc être formée et informée, pour être en capacité de répondre aux demandes du patient au moment opportun (2, 4).

Les moyens de partage de la démarche éducative mis en place dans le service de néphrologie-dialyse sont transposables à d'autres services.

La communication autour de chaque programme d'ETP devra s'étendre à l'échelle de l'établissement de soins, notamment à travers des rapports réguliers présentés dans le cadre de l'Utep, afin que les soignants d'autres services puissent connaître et suivre leur déroulement. L'objectif est de prendre en charge de façon plus cohérente et homogène les patients atteints de maladies chroniques suivis dans les différents services du centre hospitalier.

*Ce travail issu d'un mémoire de DU, a fait l'objet d'une communication affichée aux 13<sup>es</sup> Journées d'échanges en éducation du patient à Montpellier, les 3 et 4 avril 2014 : Davaut A, Bally S, Gachet A. Partage d'une démarche éducative au sein d'un service hospitalier de néphrologie-dialyse.*

## Remerciements :

*À Sylvie Fabre et Alessandra Pellicchia pour l'aide qu'elles nous ont apportée en 2012 et 2013 lors de l'année du DU sur l'éducation du patient, éducation thérapeutique à Montpellier, ainsi qu'au cours de la rédaction du mémoire.*

## Références bibliographiques

1. UCAPES/UTEP. Guide pratique de mise en œuvre de l'éducation du patient. CHRU Montpellier, février 2010, 80 p.
2. Sandrin-Berthon B. De l'éducation des patients à la formation des soignants. Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP) 2009;66:29-32.
3. Zimmermann C. L'éducation thérapeutique des personnes diabétiques au CHU de Besançon : exemple d'une démarche structurée. Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP) 2009;66:12.
4. Sandrin-Berthon B. Éducation thérapeutique du patient : de quoi s'agit-il ? Actualité et Dossier en Santé Publique (ADSP) 2009;66:10-5.
5. Tessier S. Stigmatisation et éducation thérapeutique du patient. La santé de l'homme 2012;419:32-3.
6. Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Former les personnels de santé du XXI<sup>e</sup> siècle. Le défi des maladies chroniques. Genève : OMS, 2005:78.

# Enquête sur la pratique de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins auprès de soignants formés

Camille Guégan\*

Il existe aujourd'hui différents modes d'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en soins ambulatoires. Elle peut prendre la forme de programmes individuels ou collectifs, ou être intégrée aux pratiques des professionnels de santé au moment de consultations, dédiées ou non, avec la participation éventuelle des aidants.

Un des intérêts de cette éducation intégrée aux soins est de permettre à tous les patients d'en bénéficier puisque chaque professionnel peut la mettre en pratique au quotidien.

Au-delà de sa définition se pose la question des modalités pratiques de sa mise en œuvre.

Lorsque le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) a proposé en 2009 une définition de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins (1), il a exprimé une "préoccupation" sur l'adaptabilité de la démarche d'ETP en 4 étapes proposée par le guide HAS-Inpes (2): "[...] elle n'est pas adaptée à tous les patients et à toutes les étapes de leur prise en charge et il conviendrait de mener avec les professionnels de premier recours des travaux supplémentaires pour mieux définir et adapter l'approche d'éducation thérapeutique dans leur pratique."

Dans ce contexte, une enquête a été menée auprès de soignants **formés en ETP** dans l'objectif de mieux définir le concept d'éducation thérapeutique intégrée aux soins et les modalités pratiques de sa mise en œuvre.

## Enquête réalisée

En juin 2013, dans le cadre d'un mémoire pour le diplôme universitaire d'éducation thérapeutique de Besançon, un étudiant a adressé par message électronique un questionnaire à 55 acteurs de santé (professionnels de santé ou représentants des usagers), formés à l'ETP en Franche-Comté et/ou par l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet). Une majorité d'entre eux exerce en soins de premier recours. Certains sont à la fois soignants et formateurs en ETP.

Un délai de 1 mois était donné pour répondre à ce questionnaire.

Vingt-sept personnes ont répondu à l'enquête, soit 49% des destinataires. Parmi elles, 14 médecins, 7 infirmiers, 3 diététiciens, 1 masseur-kinésithérapeute, 1 représentant des usagers, 1 psychologue. Quatorze d'entre elles sont des professionnels exerçant en soins primaires.

Les questions suivantes ont été posées: "Comment définiriez-vous l'éducation thérapeutique intégrée aux soins?", "Selon vous, en quoi cela consiste concrètement?".

Les questionnaires ont été traités de manière anonyme. Une étude thématique des réponses a permis d'identifier et d'analyser chaque thème émergent. Des verbatim représentatifs sont cités en italique.

Parallèlement à cette enquête, les mêmes questions sur la définition et les modalités pratiques de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins ont été posées à l'ensemble des étudiants de la promotion 2012-2013 du diplôme universitaire d'ETP de Besançon, lors de la dernière session. En petits groupes, ces 25 professionnels de santé (infirmiers, médecins, pharmaciens, éducateur sportif, diététicien, assistant de coordination, etc.), exerçant dans des structures diverses (secteur libéral, hôpital, réseau, etc.), ont apporté des réponses qui ont permis de compléter le recueil de données.

## Résultats de l'enquête

### Définition du concept d'ETP intégrée aux soins

L'analyse sémantique des questionnaires permet d'identifier plusieurs caractéristiques de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins. Elle est:

- permanente: "[...] double posture à la fois de soin (prendre soin du patient) et éducative (aider le patient à prendre soin de lui)", "[...] ne pas créer de cloisonnement entre les 2 activités soins et ETP"; "Une ET intégrée à chaque opportunité de soin du patient";
- continue, présente tout au long de la chaîne de soins, "[...] s'applique, sur le long terme, à chacune des consultations";
- ancrée dans la relation soignant/soigné, fondée sur l'écoute du patient, "Une posture du soignant d'écoute, de savoir être, d'empathie, de bienveillance, sans jugement";
- centrée sur le patient: "Partir du patient, aller à son rythme";
- considérant le patient acteur: "[...] favoriser au maximum les possibilités du patient de participer à toutes les décisions concernant sa santé/au projet de soin";
- s'appuyant sur une évaluation partagée et une alliance thérapeutique, "Nouer l'alliance thérapeutique entre malades, aidants et soignants.", "[...] essayer de composer ensemble, avec nos compétences et les leurs, un accompagnement";
- construite à partir d'une approche globale de la personne.

### Les modalités de mise en œuvre proposées

L'ensemble des réponses convergent vers un déroulement séquentiel avec 2 grands moments identifiés (**figure 1**), souvent présents au sein d'une même consultation:

\* Médecin, Coordination multipartenariale pour l'éducation thérapeutique (CoMET), structure portée par l'Association franc-comtoise pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFCET).

- la phase de “*diagnostic éducatif*” ou “*mini bilan partagé*” qui établit un bilan de la situation, bilan réalisé conjointement par le patient et le soignant ;
- la phase de “*prise de décision conjointe*” à partir de ce bilan, patient et soignant vont se mettre d'accord et convenir de quelque chose qui a du sens pour l'un et l'autre : **objectifs partagés**. Une collaboration avec d'autres soignants peut se décider à ce moment-là.

### Étape 1 : diagnostic éducatif ou “mini bilan partagé”

Pour décrire ce premier temps, les points suivants sont mis en avant :

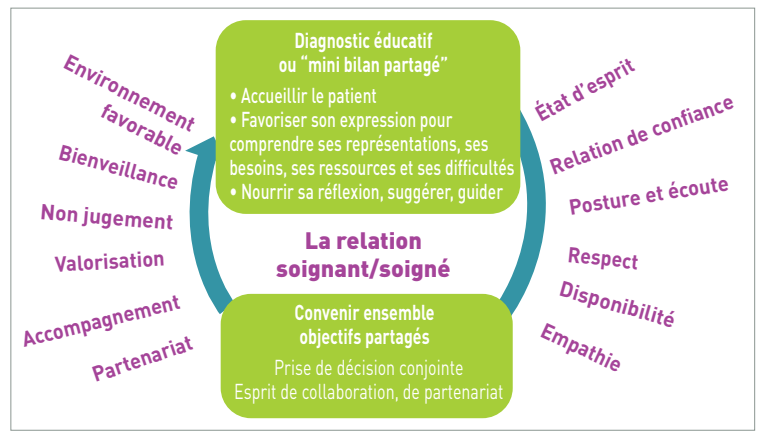
- Accueillir le patient : “avec bienveillance”.
- Inviter le patient à s'exprimer : “[...] favoriser l'expression du patient par des techniques d'entretien : questions ouvertes, reformulations, écoute active...”
- Pratiquer une écoute active : “[...] attitude ouverte, non jugeante, avec une écoute active, et de l'empathie.”, “[...] écoute active et non sélective.”
- Repérer les demandes et les besoins du patient : “[...] accueil des demandes, exigences, souhaits.”
- Identifier “les ressources, motivations et les difficultés, les freins.”
- Explorer les représentations du patient : “Demander d'abord au patient ce qu'il sait de sa maladie, ce qu'il demande, vérifier sa bonne compréhension et adaptation au traitement proposé.”
- Savoir aller au-delà de la demande exprimée : “Qu'est-ce que le patient ne dit pas ?”
- Nourrir la réflexion du patient, l'aider à cheminer : “Suggérer d'autres pistes.”

### Étape 2 : convenir ensemble, objectifs partagés

- Convenir ensemble : “Tout cela permet de convenir également, en partenariat soignant-soigné, d'objectifs éducatifs discutés et établis ensemble”, “La personne malade et le professionnel avancent ensemble, essaient ensemble, décident ensemble.”
- Une décision qui ait du sens : “[...] convenir avec le patient de quelque chose qui ait du sens pour lui et le soignant.”
- Une décision conjointe : “[...] les possibilités du patient de participer à toutes les décisions concernant sa santé. Cela veut dire respecter son avis et ses préférences. Cela veut dire que j'ai explicité au patient mes intentions.”
- Le soignant adapte ses objectifs à ceux du patient : “[...] cela implique une adaptation du soignant en acceptant que quelquefois ses objectifs, ses priorités peuvent être différents de ceux du patient.”
- Patient/soignant peuvent se fixer comme objectif partagé la rencontre avec un autre professionnel de santé.

Une collaboration avec les autres professionnels de santé permet d'accompagner le patient avec des principes communs : “Dans la mesure du possible, patients et soignants tireront un bénéfice de l'existence d'une équipe pluridisciplinaire, donc complémentaire, qui pourra s'impliquer dans cette même direction, avec un état d'esprit, une vision commune et une connaissance des principes des autres intervenants.”

Figure 1. La démarche d'éducation thérapeutique intégrée aux soins.



### Une démarche éducative centrée sur la relation

Cette démarche s'appuie sur une relation soignant/soigné décrite de la façon suivante par les professionnels qui ont répondu à l'enquête :

- Relation de partenariat : “Éviter le rapport médecin (ou soignant) malade “celui qui sait” et “celui qui obéit”.
- Relation de confiance : “[...] elle se construit dans les échanges, au fil du temps, en appliquant des notions de respect, de soutien inconditionnel, de non jugement, d'accueil des émotions...”
- Un état d'esprit : “En dehors de la technique, c'est une disposition d'esprit, une façon d'être et de considérer la personne malade.”
- Posture et écoute : “Passer de la consultation qui ordonne à la consultation qui écoute. En pratique, abandonner la plupart des impératifs (il faut, vous devez, vous prenez, je vous conseille de...), pour passer au mode “ouvert” : qu'en pensez-vous, comment faites-vous, que se passe-t-il quand, que pouvez-vous changer pour... ?”
- Disponibilité : “Il est nécessaire, pour nous, d'adopter une attitude qui va permettre au patient d'oser nous parler, de se sentir en confiance, d'oser poser des questions, de s'impliquer.”

Cette rencontre soignant/soigné est favorisée par la bienveillance, l'empathie, le respect, la valorisation, une attitude d'accompagnement, de soutien, de non jugement.

## Discussion

### À propos des définitions

Dans son rapport de 2009, le HCSP a considéré qu'une éducation thérapeutique était intégrée aux soins si elle était permanente, présente tout au long de la chaîne de soins, ancrée dans la relation soignant/soigné, construite à partir d'une approche globale de la personne et officiellement reconnue et valorisée.

Dans notre enquête, après analyse des thèmes abordés dans les définitions, nous notons une grande similitude avec celle proposée dans le rapport du HCSP.



Il existe également des analogies avec les fonctions fondamentales de la médecine générale telle que définie par la branche européenne de l'Organisation mondiale des médecins de famille (WONCA) [3]. La médecine générale a comme caractéristique centrale le développement d'une approche centrée sur le patient, et la construction d'une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée. La WONCA insiste aussi sur l'approche du patient dans sa globalité, sur la coordination et la continuité des soins.

En France, les enseignants de médecine générale se sont appuyés sur les travaux de la WONCA pour décrire 6 compétences génériques que les étudiants doivent acquérir. Elles sont présentées sous la forme d'une "marguerite" (figure 2).

### À propos de la démarche d'éducation thérapeutique

Nous avons également comparé la démarche d'éducation thérapeutique intégrée aux soins issue de notre enquête à celle proposée par les recommandations HAS-Inpes : en quoi ces 2 démarches sont-elles analogues, différentes ou complémentaires ?

Dans les recommandations HAS-Inpes, la démarche éducative comporte 4 étapes, présentées dans un schéma intitulé "Mise en œuvre de l'ET du patient avec son accord". La précision relative à l'accord du patient évoque la

### Le "diagnostic éducatif"

À la première étape de la démarche éducative intégrée aux soins, le soignant cherche à connaître le patient dans sa globalité (en allant à sa rencontre en tant que personne), son environnement, ses ressources, ce qu'il ressent, le regard qu'il porte sur sa situation, ses attentes, ses besoins.

Plusieurs professionnels interrogés ont parlé de "mini bilan partagé". Le terme "partagé" précise que la situation sera analysée conjointement par le patient et le soignant : celui-ci n'a donc pas d'objectif préétabli, il favorise l'expression du patient, l'écoute, donne son avis, échange... Le bilan se construit à partir de ce qu'exprime le patient. Ce bilan partagé est "mini" dans le sens où ce n'est pas un temps pris en plus, mais un temps incorporé à la consultation.

La première étape des recommandations de la HAS consiste à "élaborer un diagnostic éducatif". La notion de partage est moins explicite. Le choix des mots peut laisser penser que, à l'image du diagnostic clinique, c'est le soignant qui établit seul le diagnostic éducatif après avoir interrogé et écouté le patient. Certaines formulations sont néanmoins communes aux 2 démarches : il s'agit de faire connaissance avec le patient, d'identifier ses besoins, ses attentes, de repérer ses priorités.

À cette étape, la HAS précise que le soignant formule avec le patient des compétences à acquérir et identifie sa réceptivité à une proposition d'ETP. Dans les réponses aux questionnaires, le terme "compétence" n'est jamais cité. Le soignant ne cherche pas à tout prix à faire acquérir des compétences au patient : l'objectif partagé peut être d'une autre nature. En outre, ce n'est pas le soignant qui propose puis vérifie si le patient est réceptif : la proposition est conjointe car elle émane des échanges entre patient et soignant. Le soignant s'adapte au patient en acceptant que, quelquefois, les priorités de celui-ci puissent être différentes des siennes.

Pour Brigitte Sandrin, cette étape consiste à "évaluer ensemble" [5]. Ce terme "évaluer" n'a été cité qu'une seule fois dans les questionnaires. Il a été utilisé dans le même sens que Brigitte Sandrin, lors du "mini bilan partagé", en reprenant avec le patient où il en est depuis la dernière consultation (au niveau de ses objectifs, de ses difficultés, de ses freins, de ses réussites, de son vécu, de son ressenti...). À chaque rencontre il est possible de refaire le point avec le patient et d'assurer ainsi la continuité et le suivi éducatif. La HAS présente l'évaluation comme une étape distincte et supplémentaire (étape 4) qui permettra ensuite d'actualiser le diagnostic éducatif.

### Les objectifs et les actions mises en œuvre

D'après les réponses au questionnaire, à l'issue de la première étape, le soignant et le patient conviennent ensemble de quelque chose : ils trouvent un terrain d'entente, se mettent d'accord sur la suite à donner, en termes d'objectifs et d'actions à mener.

L'étape 2 des recommandations de la HAS consiste à "définir un programme personnalisé avec priorités d'apprentissage". Bien que la personnalisation soit mentionnée, la notion de partage est moins explicite et le programme proposé semble se restreindre à de l'apprentissage, à la formulation de compétences à acquérir.

Figure 2. La marguerite des compétences [4].



participation à un protocole particulier de soins ou de recherche. Une première divergence apparaît ainsi avec l'ET intégrée aux soins, celle-ci étant, selon les résultats de l'enquête, "ancrée dans la relation soignant-soigné", "sans cloisonnement entre soins et ETP". Elle ne nécessite donc pas d'accord préalable de la part du patient.



Dans les résultats de l'enquête, le choix des priorités et des actions semble plus large : il peut s'agir d'apprentissage mais pas uniquement.

Patient et soignant peuvent se mettre d'accord sur un ajustement thérapeutique, sur la nécessité de clarifier un sujet, d'explorer une préoccupation, sur la décision d'expérimenter quelque chose ou encore de rencontrer un autre professionnel, une association de patients, ou sur la participation à des ateliers dans le cadre d'un programme d'ETP...

Cela implique pour le soignant d'être ouvert à toutes les éventualités et d'avoir une bonne connaissance des ressources locales sur lesquelles il peut s'appuyer.

Cette notion d'objectif partagé fait écho à l'état des lieux de la HAS sur la décision médicale partagée (6). Une décision médicale intègre 3 champs : les données actuelles de la science, les circonstances cliniques et les préférences, valeurs et actes des patients. Ce dernier champ suppose donc la participation du patient au mécanisme de décision. L'enjeu principal de la prise de décision partagée, fondée sur le principe du respect de la personne, est d'améliorer la participation du patient qui le souhaite aux décisions qui concernent sa santé individuelle.

### Éducation thérapeutique intégrée aux soins et programmes d'ETP : quelle complémentarité ?

Dans le cadre de l'ETP intégrée aux soins, le patient et le soignant peuvent convenir ensemble de la participation du patient à un programme d'éducation thérapeutique. L'intégration du patient au programme devient pertinente car décidée conjointement avec lui. Le patient tire sans doute un meilleur bénéfice du programme s'il participe à la décision d'y adhérer et s'il y trouve du sens par rapport à sa propre situation.

Le concept d'éducation thérapeutique intégrée aux soins s'applique sur le long terme, à chaque consultation, à chaque professionnel de santé et donc à son mode d'exercice.

Les personnes interrogées parlent de "consultations" et non de "séances", terme employé dans les programmes et dans l'étape 3 des recommandations HAS avec "la planification et réalisation de séances".

Le Pr Assal propose une mise en œuvre progressive de l'ETP au cours de consultations médicales successives (7). Différents thèmes sont discutés à chacune des consultations : "Certains peuvent nécessiter une consultation dédiée, mais le plus souvent quelques minutes peuvent suffire pour faire le point sur un problème précis". Cela n'allonge pas notablement la durée de la consultation et, selon l'expérience de l'auteur, presque tous les patients adhèrent à cette approche. La démarche d'ETP s'initie et se poursuit à l'occasion de tous les temps de rencontre entre un soignant et un soigné, en individuel ou en collectif, en consultation dédiée ou non. L'essentiel est que le soignant soit à l'écoute et attentif à tout signe que le patient lui adresse.

Le soignant adopte une double posture, à la fois de soin (prendre soin du patient) et éducative (aider le patient à prendre soin de lui-même). Dans chaque rencontre, l'éducation est présente, sans qu'elle soit nécessairement nommée.

L'éducation thérapeutique intégrée aux soins n'est donc pas "un truc en plus", c'est une façon différente de faire le soin, une autre façon d'être en relation avec le patient, une approche centrée sur la personne et non sur la maladie. Elle requiert du soignant une disponibilité d'esprit, une écoute active et non sélective qui permet la construction d'une relation de confiance.

### Quelle formation pour les soignants ?

Les soignants qui ont répondu à cette enquête étaient tous formés à l'ETP et semblaient parvenir à mettre en œuvre une éducation thérapeutique intégrée aux soins. Ceci montre l'importance de développer la formation des professionnels pour que l'ETP puisse toucher de plus en plus de patients. Or, jusqu'à présent, les professionnels de premier recours qui participent à ces formations sont minoritaires. Un groupe de travail régional a exploré les raisons pour lesquelles les professionnels de premier recours s'inscrivent peu aux formations à l'ETP proposées dans la région. Il a ensuite formulé des "recommandations" autour de 3 axes : adapter l'offre de formation, faire connaître l'offre de formation, proposer des formations "attractives". Toutes les formations d'ETP ne développent pas les mêmes compétences. Certaines permettent aux participants de créer des outils pédagogiques, d'animer des séances individuelles ou collectives, voire de coordonner un programme. D'autres sont davantage axées sur la "posture éducative", et permettent aux participants de renforcer leurs compétences relationnelles avant tout, d'adopter "l'éduc'attitude" décrite par Éric Drahi (8).

Par ailleurs, il est reconnu que "les formations réunissant les différentes catégories de professionnels sont d'une grande efficacité" (1) et aident les professionnels à penser et pratiquer une éducation thérapeutique intégrée aux soins, de manière cohérente avec les autres professionnels. Enfin, il apparaît "indispensable d'adapter la formation initiale des professionnels de santé aux réalités de la maladie chronique" (1).

### Conclusion

Les programmes d'ETP ne pourront se multiplier à l'infini, ils sont utiles mais nécessitent une infrastructure lourde, un processus de mise en œuvre et d'évaluation complexe. Ils restent "optionnels", juxtaposés aux soins et, de fait, touchent un nombre limité de patients et d'aidants. Aussi, le développement de l'éducation thérapeutique intégrée aux soins, en complémentarité des programmes existants, paraît aujourd'hui indispensable. Cette façon différente de concevoir l'ETP, devient accessible aux soignants de premier recours qui peuvent l'incorporer aux soins du quotidien et ainsi toucher un très grand nombre de personnes malades. En outre, ceux qui ont déjà développé cette approche voient dans cette forme d'ETP une aide pour eux-mêmes et non une charge de travail supplémentaire. Il s'agit d'une façon différente d'exercer qui semble avoir des répercussions positives sur le patient, mais aussi sur le soignant. Une potion magique à ingurgiter d'urgence par tous les soignants !

## Références bibliographiques

1. Haut Conseil de la santé publique. Éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Rapport, novembre 2009.
2. HAS-INPES. Éducation thérapeutique du patient, Définition, finalité et organisation. Recommandations, juin 2007
3. WONCA-Europe. Définition GP/FM : La définition européenne de la médecine générale – médecine de famille. Mise à jour : juin 2002, 52 p. Disponible en ligne : <http://www.woncaeurope.org>
4. Groupe Certification. CNGE. Les compétences du médecin généraliste. Exercer 2005;74:94-5.
5. Brigitte Sandrin-Berthon. Éducation thérapeutique, concept et enjeux. ADSP 2009;66:9-59.
6. Haute Autorité de santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée. État des lieux, octobre 2013
7. Assal JP. Et si une certaine pédagogie conduisait à une médecine plus globale. Med Hyg 2002;60(2407):1791-1800.
8. Drahi E. ETP séquentielle en médecine générale. La revue du praticien médecine générale 2010;24(847):539-41.

## Journal Santé Éducation - Appel à contribution

Que vous soyez professionnel de santé, patient ou chercheur, nous vous invitons à partager vos expériences et travaux dans le journal *Santé Éducation*. Notre journal s'adresse à toute personne intéressée par l'éducation thérapeutique. Son objectif est d'accompagner la réflexion des lecteurs et le développement de leurs pratiques en éducation thérapeutique, en leur donnant notamment la possibilité de découvrir les expériences d'autres acteurs de ce domaine, d'approfondir leurs connaissances et de s'enrichir des apports des sciences humaines et sociales.

Vous pouvez adresser vos propositions de textes par mail à l'adresse suivante : [journal.sante.education@afdet.net](mailto:journal.sante.education@afdet.net)

**Liste des rubriques pour lesquelles vous pouvez soumettre un article :**

| Titre                            | Contenu                                                                                                  |
|----------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Retour du terrain                | Pratiques d'éducation thérapeutique                                                                      |
| Utep et réseaux                  | Les Utep et les réseaux : organisation, fonctionnement, activités...                                     |
| En première ligne                | ETP dans les soins de 1 <sup>er</sup> recours                                                            |
| La formation dans tous ses états | Formations initiales et continues en éducation thérapeutique                                             |
| La parole aux chercheurs         | Recherches : présentation par un chercheur de ses travaux, après publication dans une revue scientifique |
| Un peu de recul                  | Réflexions philosophiques, éthiques, apports des sciences humaines...                                    |
| À l'écoute des patients          | Contributions de patients et d'associations de patients                                                  |
| Brève de consultation            | Extraits de dialogues soignant/soigné                                                                    |
| Lu pour vous                     | Présentations d'ouvrages, articles, textes officiels...                                                  |
| L'écho des colloques             | Comptes-rendus de séminaires, colloques...                                                               |

## Recommandations aux auteurs

**Pour la majorité des rubriques, les articles soumis doivent respecter la forme suivante :**

- ✓ Longueur de l'article : entre 8 000 signes et 20 000 signes (espaces compris), soit environ 2 à 5 pages de revue.
- ✓ Prévoir une introduction qui présente l'article.
- ✓ Prévoir des intertitres dans le corps du texte pour en faciliter la lecture.
- ✓ Possibilité d'avoir des figures, de préférence en format jpeg.
- ✓ Possibilité d'avoir un ou plusieurs encadrés.
- ✓ Pour la bibliographie :
  - Format
    - Exemple pour un article : Lacroix A. Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique. Santé Publique 2007;19(4):271-81.
    - Exemple pour un ouvrage : Rogers C. Le développement de la personne. Paris : Dunod, 2005.
  - Maximum 25 références par article.

Les "brèves de consultations" ont une longueur de 4 000 signes (espaces compris) environ, soit une page de revue.

La forme des articles destinés à la rubrique "À l'écoute des patients" est libre, mais la longueur du texte ne doit pas dépasser 20 000 signes (espaces compris).

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse suivante : [journal.sante.education@afdet.net](mailto:journal.sante.education@afdet.net)

# Éducation thérapeutique des personnes âgées polypathologiques : quelle approche ?\*

S. Legrain<sup>1,2</sup>, D. Bonnet-Zamponi<sup>3,4</sup>, P. Saint-Gaudens<sup>5</sup>,

**La pratique clinique, comme la littérature, nous montre que les sujets âgés connaissent mal leurs maladies ; qu'ils ont des difficultés d'observance avec leurs traitements, même en l'absence de troubles cognitifs ; qu'ils ont du mal à se repérer dans leurs parcours de soins, souvent émaillés de ruptures : annonce d'une nouvelle maladie, hospitalisation, changement de médecin traitant lié aux vacances ou à un départ à la retraite... Quatre facteurs de risque d'hospitalisation évitable ont été mis en évidence chez le sujet âgé : les problèmes liés au médicament (notamment l'iatrogénie et les difficultés d'observance), la dénutrition, la dépression et les chutes. Ces constats soulignent l'importance de permettre à un malade âgé de bénéficier de l'éducation thérapeutique du patient (ETP).**

**L** ETP permet au patient d'acquérir des compétences pour mieux gérer sa (ses) maladie(s) et ses traitements au quotidien. Le besoin en ETP est ainsi très élevé chez les patients polypathologiques et donc chez les sujets âgés (**encadré 1**). Les programmes en ETP, seuls (1) ou intégrés dans une intervention multifactorielle (2) – c'est-à-dire couplés à une optimisation des traitements et à une coordination renforcée avec les acteurs de ville –, ont démontré leur efficacité clinique dans certaines pathologies, comme l'insuffisance cardiaque : diminution des complications et des hospitalisations, amélioration de la survie. Néanmoins, l'ETP d'un sujet polypathologique ne peut être l'addition des programmes correspondant à chaque maladie : cela conduit au contraire à une

fragmentation du soin, à des messages conflictuels (par exemple le régime hyposodé chez l'insuffisant cardiaque dénutri) et finalement s'avère contre-productif.

## L'ETP d'un patient polypathologique ne peut être l'addition des programmes dédiés à chaque maladie

Ainsi, la personne âgée polypathologique questionne l'éducation thérapeutique : est-il possible d'aborder spécifiquement la polypathologie d'un point de vue éducatif ? Autrement dit, y a-t-il des besoins éducatifs communs à des personnes ayant comme seules caractéristiques communes leur âge et le fait d'avoir plusieurs maladies, ces dernières étant différentes ? Si oui, comment aborder ces besoins, en prenant en compte notamment les différents handicaps possibles de ces personnes (troubles sensoriels, perte d'autonomie, etc.) ? Nous traiterons ici de ces problématiques pour les personnes âgées sans troubles cognitifs ou ayant des troubles légers à modérés, l'éducation thérapeutique des aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs sévères rentrant dans un autre cadre.

## Des points communs pour la construction de l'approche éducative de la personne polypathologique

Trois constats peuvent être faits concernant les patients âgés polypathologiques, permettant de dessiner de grands axes pour une approche éducative.

### L'incorporation des préférences de la personne

La polypathologie est rarement intégrée dans les options thérapeutiques, alors qu'elle accroît la marge d'incertitude

### Encadré 1. Vieillesse et polypathologie.

Le vieillissement s'accompagne d'une prévalence plus élevée des maladies chroniques et donc de polypathologies. Les données de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts)\* montrent que 85 % des personnes de 75 ans et plus ont au moins une pathologie et 57 % sont en affection de longue durée (ALD). La polypathologie s'accompagne d'une polymédication et souvent d'une vulnérabilité physique, psychique et/ou sociale. Ainsi, un événement intercurrent peut-il entraîner à lui seul une décompensation en cascade des pathologies. Les personnes polypathologiques ont souvent une moindre qualité de vie, une moindre autonomie, un plus grand recours aux soins et une plus grande mortalité.

\*Mounier Céline, Waquet Cécile. Comité national de pilotage sur le parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie : rapport sur la mise en œuvre des projets pilotes, juin 2013, accessible sur <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/134000378/?xtor=EPR-696>

<sup>1</sup> Université Paris-Diderot, Sorbonne-Paris-Cité, UFR de médecine, Paris.

<sup>2</sup> Agence régionale de santé Île-de-France, Paris.

<sup>3</sup> OMEDIT (Observatoire des Médicaments Dispositifs médicaux et Innovations Thérapeutiques), Île-de-France.

<sup>4</sup> Hôpital Bichat, département d'épidémiologie et de recherche clinique, AP-HP, Paris.

<sup>5</sup> Infirmière Parcours 18, hôpital Bretonneau, AP-HP, Paris.

\* Cet article a déjà été publié dans la revue *Le concours médical* 2013 ; 135(8):619-23, sous le même titre.

des décisions. Idéalement, dans les situations complexes (donc systématiquement en cas de pathologies multiples), tous les patients devraient :

- être avertis qu'il y a un choix ;
- être informés sur les effets attendus de chaque option ;
- avoir l'opportunité d'exposer leur point de vue au médecin indépendamment de leur désir ou non de participer à la décision [3, 4].

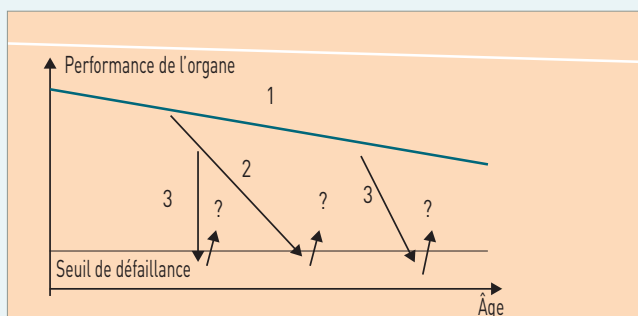
Une étude observationnelle a mis en évidence que, lors de l'établissement du plan de soins, l'attention aux besoins et au contexte spécifiques du patient versus une attention portée uniquement sur un plan médical est associée à un meilleur pronostic clinique [5]. L'expérience clinique, comme la littérature [6, 7], démontre que les personnes âgées ne sont pas différentes des personnes plus jeunes : elles sont capables et le plus souvent désireuses d'exprimer, d'une part, leurs préférences et leurs valeurs générales (par exemple la volonté du maintien au domicile, le désir d'autonomie avant tout, etc.), d'autre part, leur priorité de santé "du moment" (par exemple la prise en charge d'un symptôme prioritairement à tous les autres, comme une douleur du genou, un essoufflement inhabituel, une peur de la chute, etc.). En effet, un patient sera passif dans sa prise en charge non pas parce qu'il est âgé, mais parce qu'il sent que les professionnels ne cherchent pas à l'impliquer. Chercher à mettre en évidence les valeurs et priorités du patient âgé est incontournable pour donner du sens au projet de soins,

hiérarchiser avec pertinence les axes thérapeutiques et séquencer les actions. Cette première étape est donc une composante essentielle de tout plan de soin ; elle permet aussi de promouvoir un "rôle actif" du patient, objectif central de toute ETP. Ce rôle peut recouvrir différents concepts : choisir, décider et/ou participer, la participation du patient pouvant varier d'un simple accord aux recommandations médicales à une discussion approfondie comparant les compromis spécifiques aux différentes options [8].

### L'explication des concepts de décompensation en cascade et de décompensation fonctionnelle

Les personnes âgées polypathologiques connaissent peu leurs maladies et elles ignorent les liens pouvant unir ces dernières. Notamment, il est rare qu'un patient âgé connaisse les 2 concepts gériatriques qui explicitent ces liens : celui de "décompensation en cascade des pathologies" et la théorie du "1(+2)+3" de Bouchon (**encadré 2**). Pourtant, les comprendre peut permettre au patient d'adhérer plus volontiers aux thérapeutiques proposées. Par exemple, un patient âgé hospitalisé pour une fracture du col du fémur acceptera plus facilement de suivre une psychothérapie et de modifier son alimentation s'il a compris que sa chute est liée à une sarcopénie dans un contexte de dénutrition, elle-même causée par une dépression sévère. De même, un patient comprendra plus

#### Encadré 2. Théorie du 1 (+ 2) + 3.



Défaillance viscérale chez le sujet âgé. Analyse des performances d'un organe chez un sujet âgé, sous l'effet du vieillissement (1), des pathologies de l'organe (2) et des affections intercurrentes (3), avec ou sans traitement spécifique (?). D'après J.P. Bouchon, 1984

✓ **Exemple de situation associant 1 + 2 + 3 :** un patient âgé avec une maladie d'Alzheimer débutante peut devenir subitement confus en raison d'une pyélonéphrite (facteur 1 = vieillissement normal du cerveau, facteur 2 = maladie chronique du cerveau, facteur 3 = infection).

✓ **La situation associant 1 + 3** est spécifique du vieillissement. Ainsi, sans pathologie d'organe, la survenue d'un événement intercurrent peut entraîner, à lui seul, une décompensation d'organe. La prise en charge de l'événement, qui peut être "mineur" chez les nonagénaires, permet souvent, en l'absence de pathologie d'organe, de retrouver un organe fonctionnel.

- **Exemple n° 1 : un syndrome confusionnel** (ou décompensation cérébrale aiguë) peut résulter d'un vieillissement cérébral et d'un facteur déclenchant : tachyrythmie par fibrillation auriculaire, prise d'un psychotrope ou d'un anticholinergique, hyponatrémie, infection, stress environnemental telle une agression, etc., et ce, même en l'absence de pathologie neurologique ou psychiatrique chronique.
- **Exemple n° 2 : une insuffisance rénale aiguë** peut résulter d'une réduction néphronique liée à l'âge et d'un facteur déclenchant, telle une déshydratation, une anémie liée à une hémorragie digestive, la prise d'un anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS), d'un inhibiteur de l'enzyme de conversion (IEC), etc.
- **Exemple n° 3 : une insuffisance cardiaque gauche** peut résulter d'un vieillissement cardiaque et d'un facteur déclenchant, tel un passage en tachyrythmie par fibrillation auriculaire, une infection fébrile, une surcharge sodée lors d'une préparation colique pour coloscopie, etc.



volontiers qu'il faut surveiller de façon rapprochée son poids lors de tout épisode infectieux s'il a compris que ce dernier pouvait décompenser son insuffisance cardiaque et/ou déstabiliser son traitement diurétique. Ainsi, l'ETP devrait comporter un apprentissage simple de ces liens pour pouvoir expliciter les thérapeutiques, les moyens de surveillance et les stratégies préventives à mettre en œuvre par le patient.

### L'importance de l'ETP lors des situations de transition entre deux lieux de soins

La typologie du parcours de santé est aussi un point commun aux patients âgés polypathologiques. Le parcours de ces patients est en général plus complexe et chaotique que celui de patients plus jeunes ou

atteints d'une seule maladie chronique : les intervenants aussi bien médicaux que paramédicaux sont multiples, et le parcours est souvent émaillé d'hospitalisations en urgence et/ou programmées. Ces hospitalisations induisent la plupart du temps une (des) modification(s) de prise en charge et, à chaque fois, un risque de rupture pouvant compromettre gravement la sécurité du patient, en particulier lorsque celui-ci est en "transition" entre 2 lieux de soins (hôpital-domicile, changement de services hospitaliers, etc.) [9, 10]. Ainsi apparaît ici la nécessité d'une ETP qui s'adapte tout au long du parcours, avec notamment des renforcements lors des transitions hôpital-ville en impliquant et fédérant l'ensemble des nombreux professionnels intervenant auprès du patient. Ceci a conduit à individualiser un volet ETP dans le plan personnalisé de santé (PPS) pour les malades âgés en situation complexe.

#### Encadré 3. Le programme OMAGE : quatre séquences individuelles.

Les 2 premières séquences visent à s'accorder avec le patient sur l'ensemble des éléments de santé le concernant et sur les liens unissant ces éléments via l'utilisation d'un jeu de cartes (*illustration ci-contre*). Au terme de ces 2 séquences, le patient et l'éducateur s'accordent sur les priorités de santé qui vont structurer le plan de soins et d'aide. Les 2 dernières séquences visent à s'accorder avec le patient sur les éléments de son suivi, et notamment sur la manière dont seront détectés et gérés les signes d'alerte et les situations à risque de décompensation de ses maladies et/ou de ses traitements. Les compétences visées par ce programme ont été listées dans un référentiel (*tableau 1*).

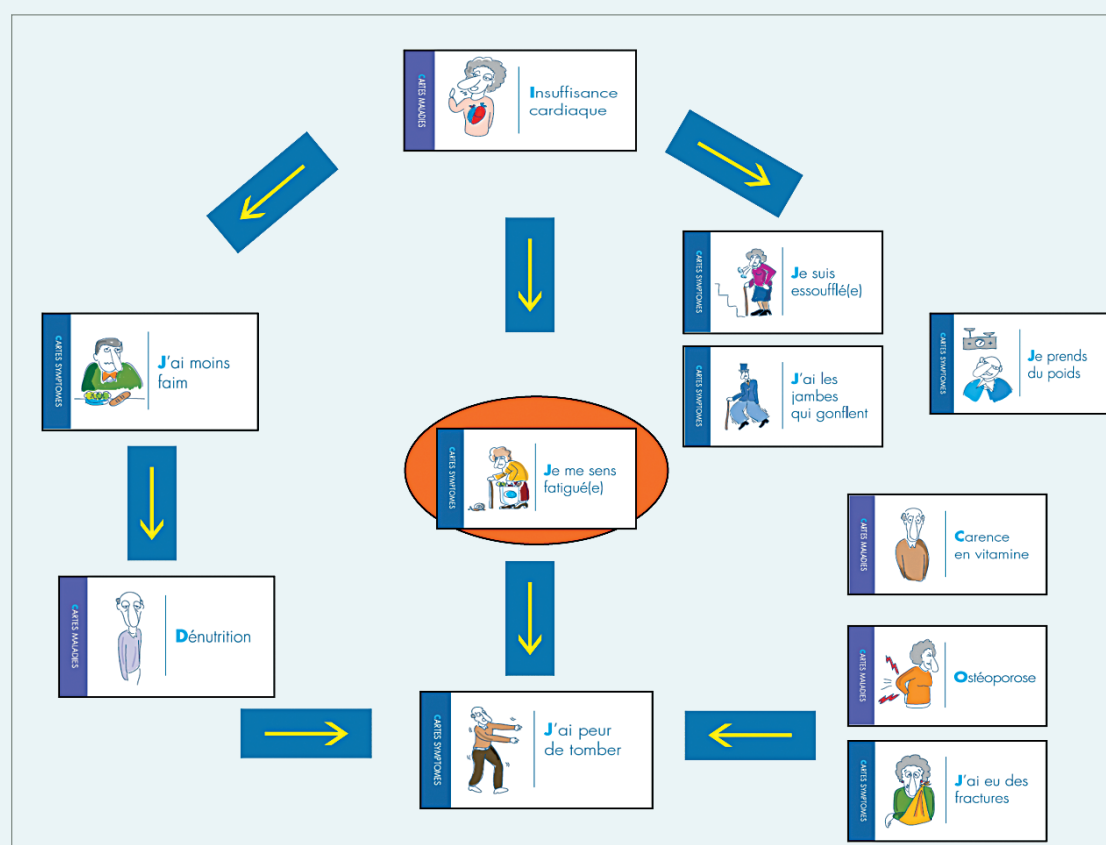


Tableau 1. Extrait du référentiel de compétences du programme OMAGE.

| Compétences emblématiques |                                                                                                         | Objectifs spécifiques : exemples<br>Que le malade soit capable de...                                    |
|---------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1                         | Connaître et s'expliquer les liens entre ses symptômes et ses maladies et entre ses maladies            | Expliquer les liens entre ses symptômes et ses maladies                                                 |
| 2                         | Connaître et s'expliquer les liens entre ses maladies et ses traitements                                | Citer les traitements pour chaque pathologie ou problème de santé                                       |
|                           |                                                                                                         | Citer les alternatives non médicamenteuses pour chaque pathologie ou problème de santé                  |
| 3                         | Réagir de façon précoce aux signes d'alerte de déstabilisation de ses maladies et/ou de ses traitements | Citer les signes d'alerte cliniques de déstabilisation de son état de santé et/ou de ses traitements    |
|                           |                                                                                                         | Expliquer les moyens de surveillance biologique de ses maladies et de ses traitements                   |
|                           |                                                                                                         | Planifier la prise de rendez-vous des examens de surveillance                                           |
| 4                         | Réagir aux situations à risque de déstabilisation de ses maladies et/ou de ses traitements              | Citer les événements intercurrents susceptibles de déstabiliser son état de santé et/ou son traitement  |
|                           |                                                                                                         | Expliquer à son entourage les événements intercurrents à risque de déstabilisation de son état de santé |
|                           |                                                                                                         | Décrire la conduite à tenir en cas d'événements intercurrents                                           |
|                           |                                                                                                         | Contacteur la ressource adéquate au bon moment en cas d'événement intercurrent                          |

## OMAGE : un exemple de programme en ETP spécifiquement dédié aux personnes âgées polypathologiques

Le risque de réhospitalisation est très élevé pour des malades admis en urgence en gériatrie aiguë (40 % de réhospitalisations à 6 mois, dont 40 % liées à des accidents iatrogènes) [11]. Le programme éducatif OMAGE (Optimisation des Médicaments chez les personnes AGÉes) [12] est une composante d'un nouveau soin transitionnel visant à améliorer la sortie de patients admis en gériatrie pour une situation aiguë. Cette intervention est composée également d'une optimisation de la prescription et de la coordination entre professionnels. Elle intègre la polypathologie et se focalise sur 3 facteurs de risque d'hospitalisation évitables : la dépression, la dénutrition et les problèmes liés au médicament. Les facettes d'optimisation diagnostique et thérapeutique de l'ensemble des maladies chroniques du patient, en concertation étroite avec le médecin traitant, sont un prérequis au programme éducatif, qui est composé de quatre séquences individuelles [11] [encadré 3, p. 15].

L'efficacité de cette intervention a été démontrée par un essai multicentrique randomisé contrôlé [13] chez des patients hospitalisés en urgence dans 6 unités gériatriques aiguës : l'intervention éducative a été associée à une réduction de près de 30 % des patients réhospitalisés à 3 mois. Actuellement, à titre expérimental et dans une logique de parcours, le programme éducatif OMAGE est prolongé au domicile du patient, via l'intervention d'un infirmier.

Bien entendu, ce programme OMAGE ne résume pas l'ETP destinée aux patients âgés polypathologiques, qui peuvent avoir besoin de séances complémentaires sur une thérapeutique, une maladie en particulier, mais il permet de conférer une cohérence à ce qui sera proposé en ETP au patient, sa priorité étant respectée et son suivi étant synthétisé (et non "morcelé" par maladie). L'expérience du programme OMAGE montre l'intérêt d'initier le programme éducatif lors du séjour hospitalier pour accroître la motivation du patient et/ou celle de son aidant. En effet, ceux-ci redoutent une réhospitalisation en urgence et sont, de ce fait, très réceptifs aux messages, malgré leur fatigue. Mais il est tout aussi primordial de prolonger cette éducation en ville, au plus près de la réalité du patient à son domicile, pour lui permettre une réelle appropriation des compétences visées dans son quotidien (tableau 2). D'où l'importance d'un suivi à domicile par un infirmier, actuellement expérimenté dans 2 territoires pilotes franciliens.

## Reste la question de la formation des professionnels et des moyens

Proposer une ETP spécifiquement dédiée aux patients âgés polypathologiques est théoriquement faisable, efficace, et donne du sens à la prise en charge. Le défi est maintenant que cette ETP adaptée au patient polypathologique puisse bénéficier au plus grand nombre de patients, tout au long de leur parcours et puisse reposer sur des personnels formés. Ceci nécessite de promouvoir la formation des professionnels afin que la "posture éducative",

Tableau 2. Autres compétences, fréquentes en situation de polypathologie.

| Compétences |                                                                                     | Objectifs spécifiques : exemples<br>Que le malade soit capable de :       |
|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| 5           | Gérer son traitement<br>au quotidien                                                | Planifier la prise des médicaments                                        |
|             |                                                                                     | S'administrer de façon adéquate<br>chacun de ses traitements              |
|             |                                                                                     | Décrire ses stratégies pour ne pas oublier<br>son traitement              |
|             |                                                                                     | Citer les médicaments contre-indiqués<br>avec ses traitements             |
| 6           | Gérer son traitement antivitamine-K<br>au quotidien<br>(cf. référentiel spécifique) | Décrire sa méthode pour ne pas oublier son traitement                     |
|             |                                                                                     | Repérer ses activités de la vie quotidienne<br>à risque hémorragique      |
|             |                                                                                     | Citer le nom du(des) médicament(s) pouvant être<br>pris en cas de douleur |
| 7           | Mettre en œuvre une alimentation adaptée<br>à sa (ses) pathologie(s)                |                                                                           |
| 8           | Mettre en œuvre une activité physique adaptée<br>à sa (ses) pathologie(s)           |                                                                           |

clé de voûte du soin centré sur le patient, devienne la norme. Ceci nécessite également de travailler à différentes modalités d'implémentation de l'ETP selon la situation où se trouve le patient et les contraintes en temps et en personnel (depuis des séquences d'ETP flash compatibles avec les soins de premier recours à des séances

longues telles que celles proposées via OMAGE). Autant de problématiques actuellement non résolues. Malgré tout, l'expérience montre que des personnes très âgées polypathologiques sont capables d'être des "partenaires actifs", pourvu qu'elles soient informées, éduquées et finalement impliquées.

## Références bibliographiques

1. Ditewig JB, Blok H, Havers J et al. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Educ Couns* 2010;78(3):297-315.
2. Gonseth J, Guallar-Castillón P, Banegas JR et al. The effectiveness of disease management programmes in reducing hospital re-admission in older patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis of published reports. *Eur Heart J* 2004;25(18):1570-95.
3. Reuben DB, Tinetti ME. Goal oriented care an alternative health outcomes paradigm. *NEJM* 2012;366:777-9.
4. Fraenkel L. Incorporating patients' preferences into medical decision making. *Med Care Res Rev* 2013;70(1 Suppl):80S-93S.
5. Weiner SJ, Schwartz A, Sharma G et al. Patient-centered decision making and health care outcomes: an observational study. *Ann Intern Med* 2013;158(8):573-9.
6. Tsevat J, Dawson NV, Wu AW et al. Health values of hospitalized patients 80 years or older. *HELP Investigators. Hospitalized Elderly Longitudinal Project. JAMA* 1998;279(5):371-5.
7. Pailaud E, Ferrand E, Lejonn JL et al. Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalised patients. *Age Ageing* 2007;36(3):274-9.
8. Whitney SN, McGuire AL, McCullough LB. A Typology of Shared Decision Making, Informed Consent, and Simple Consent. *Annals of Internal Medicine* 2004;140(1):54-9.
9. Haggerty JL. Ordering the chaos for patients with multimorbidity. *BMJ* 2012;345:e5915.
10. Forster AJ, Murff HJ, Peterson JF et al. The incidence and severity of adverse events affecting patients after discharge from the hospital. *Ann Intern Med* 2003;138:161-7.
11. Bonnet-Zamponi D, d'Araïth L, Konrat C et al. Drug-related readmissions to medical units of older adults discharged from acute geriatric units: results of the Optimization of Medication in AGEd multicenter randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2013;61(1):113-21.
12. Legrain S, Bonnet-Zamponi D. Le programme éducatif OMAGE. In Simon D, Traynard PY, Bourdillon F, Gagnayre R, Grimaldi A. *Éducation thérapeutique – Prévention et maladies chroniques*. Paris: Masson, 3<sup>e</sup> édition, 2013.
13. Legrain S, Tubach F, Bonnet-Zamponi D et al. A new multimodal geriatric discharge-planning intervention to prevent emergency visits and rehospitalizations of older adults: the optimization of medication in AGEd multicenter randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2011;59(11):2017-28.

# Éducation thérapeutique : approche centrée sur le patient

## Une approche philosophique de l'éducation thérapeutique du patient

Philippe Barrier\*

### Des formules bien pensantes

Je ne résiste pas à la tentation de commencer mon intervention<sup>1</sup> par un clin d'œil légèrement ironique sur l'emploi, par le discours médical et la psychologie de la santé, d'expressions comme "*le patient au centre du système de soins*", ou son équivalent dans l'institution scolaire : "*l'élève au centre du système d'enseignement*". Peut-on, en effet, imaginer un système de soins où le patient serait à la marge, un système d'enseignement, où l'élève serait en périphérie ? Que le patient soit le centre des préoccupations du système de soin, l'élève le centre des préoccupations du système d'enseignement semble une telle évidence, que l'on comprend mal la nécessité de le proclamer. Non seulement de le proclamer, mais aussi de le répéter, comme un préalable obligé à toute proposition sur le soin ou l'enseignement ; comme une formule de politesse dont le sens s'est depuis longtemps évanoui. À moins de voir dans cette obsession verbale de la mise au centre du patient ou de l'élève, la manifestation d'une sorte de *pensée magique*, pour laquelle l'invocation suffit à induire la réalité, où l'intention affichée tient lieu de pratique. Ou, plus malignement encore, on peut être tenté d'y voir un involontaire aveu de culpabilité, dévoilant une réalité qui serait exactement l'inverse de ce qu'affichent ces proclamations de bonnes intentions ; comme une antiphrase qui manifesterait qu'en fait le système de soin a bel et bien été bâti *par et pour* les soignants, et le système scolaire *par et pour* les enseignants... Ou tout au moins, qu'ils sont loin de s'être oubliés eux-mêmes dans la conception et l'organisation du système de soin ou d'enseignement – ce qui est d'ailleurs tout à fait compréhensible. On sait bien, par exemple, que la position que les médecins accoucheurs ont imposé à la femme qui accouche est avant tout pensée pour le confort de l'accoucheur, dans la perspective de sa plus grande efficacité ; tandis que cette position se révèle beaucoup moins naturelle, confortable et efficace pour la femme elle-même. On peut considérer qu'il s'agit là d'une sorte de compromis, mais pas très bien équilibré, entre la fonction d'aide, mais aussi de "direction de la manœuvre", qui est celle du médecin, du soignant, et le rôle à la fois éminemment actif, mais aussi passif, subi, de la femme qui accouche. En la circonstance, la mettre "au centre" de son accouchement, consisterait à la rendre plus active, à lui laisser plus de choix et d'initiative, sans pour autant l'abandonner à son sort, et peut-être à sa panique. On voit dans ce seul exemple toute l'ambiguïté du système de soin, et de l'acte même de "soigner" ; en l'occurrence, de *prendre soin* et d'aider médicalement, car accoucher n'est pas une maladie, bien que l'acte ait été (heureusement) médicalisé – ce qui a sauvé bien des vies, tant de mères que d'enfants.

Le soin médical dans son ensemble peut difficilement échapper à ce paradoxe, à cette difficulté à déterminer des positionnements éthiques et thérapeutiques au sein de la relation ; entre bénéfice indiscutable pour le patient, au prix d'une certaine objectivation nécessairement aliénante, et risque potentiellement encouru par un patient plus libre mais moins soutenu. Pour sortir à la fois de ce dilemme et du vain emploi systématique de formules bien-pensantes comme celles que je viens d'évoquer, il me semble qu'on pourrait efficacement se passer de cette préoccupation affichée de mettre l'un de ses acteurs au centre de la relation, pour se consacrer à mettre *la relation elle-même* au centre des préoccupations du soignant ou de l'enseignant. C'est avant tout la relation, tant médicale que pédagogique, qu'il faut soigner, dont il faut *prendre soin*. Car elle est à la fois fragile et fondamentale. Le soin comme l'enseignement ne se prodigue que dans une relation, dont la *qualité* conditionne celle du soin ou de l'enseignement, qui ne saurait se limiter à son seul contenu technique ou informationnel.

On peut considérer que cette *problématique relationnelle* est centrale pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui réunit précisément l'aspect thérapeutique et l'aspect pédagogique de cet accompagnement spécifique dans le cadre de la maladie chronique. L'éducation thérapeutique pourrait être cette *école de la relation*, dans un apprentissage réciproque de la présence soignante et pédagogique à l'autre aussi bien qu'à soi-même, dont elle peut être le laboratoire ou l'atelier.

### Les origines

L'histoire de l'éducation thérapeutique du patient en Europe commence à Bâle en 1979 (1) avec la publication par un diabétologue suisse de retour des États-Unis, Jean-Philippe Assal, d'une étude écrite en collaboration avec le psychosomaticien Rolf Gfeller, étude intitulée *Le vécu du malade diabétique*. On peut considérer qu'elle est à l'origine de tout le courant de l'éducation thérapeutique européenne. Il est en effet totalement novateur, à cette époque, de *mettre au centre d'une étude médicale le vécu du patient*, et d'en faire le pivot de toute une réflexion sur le soin.

Mais Jean-Philippe Assal, mondialement connu depuis, ne s'est pas contenté d'ouvrir le regard médical sur la personne du patient dans son entier, sur sa subjectivité et son éprouvé de la maladie, il en a aussi immédiatement tiré *les conséquences pratiques* et s'est lancé dans leur application.

<sup>1</sup> Cet article reprend une communication présentée lors du symposium "Approche centrée sur le patient : regards croisés" organisé le 12 mars 2014 dans le cadre du congrès de la Société francophone de diabète.

\* Philosophe, docteur en sciences de l'éducation, lauréat de l'Académie de médecine.



C'est dans son service de diabétologie de l'hôpital cantonal de Genève qu'il met en place dès cette époque les premiers ateliers d'éducation thérapeutique, avant de les théoriser, beaucoup plus tard, avec Anne Lacroix, la psychologue associée dès le début à toute cette aventure, dans leur ouvrage : *L'éducation thérapeutique des patients, nouvelle approche de la maladie chronique (2)* qui se révèle non seulement comme un premier manuel d'éducation thérapeutique, mais aussi comme le texte qui en fonde clairement la *mission de rénovation de la relation de soin*. Jean-Philippe Assal conclut son livre par les mots suivants, qui sont à la fois un constat et un programme : "... il incombe aux soignants d'affiner leur attitude thérapeutique envers les patients chroniques. Le modèle de participation soignant-patient demeure étranger à la formation médicale de base. La structure hospitalière est dominée par le modèle aigu et ne prédispose pas les soignants à entrer dans une relation de partenariat, seule approche adéquate pour les patients atteints d'une maladie au long cours." (p. 197).

Toute la carrière de diabétologue du professeur Jean-Philippe Assal, en plus d'une attention extrêmement empathique à ses patients, sera consacrée à l'expérimentation et au perfectionnement de cette pratique médicalement novatrice qu'est l'ETP ainsi conçue. Et c'est pour permettre concrètement aux soignants d'affiner leur attitude thérapeutique envers les patients, en apprenant ce que ne leur apprenait pas leur formation initiale, c'est-à-dire la relation de partenariat avec le patient, qu'il créera et développera ses extraordinaires séminaires internationaux de Grimentz et de Zinal, dans le Valais suisse, en mettant au centre de la problématique pédagogique et soignante la créativité, à la fois artistique, scientifique et clinique, dans un permanent débat pluridisciplinaire et pluriprofessionnel d'une incroyable richesse, et qui fut à chaque fois l'occasion de rencontres de personnalités d'exception. À chacun de ces séminaires, une avancée théorique et pratique s'est trouvée entérinée ; non pas abstraitement, mais incarnée dans la transformation effective des participants en tant qu'acteurs de santé.

Parler de l'ETP aujourd'hui me semble nécessiter ce bref rappel sur ses origines, afin que soit rendu à César ce qui lui appartient, et que l'on se remémore les fondements cliniques de l'ETP, ainsi que le sens fondamental de sa mission de transformation en profondeur de la relation de soin, tout particulièrement dans le cadre du traitement des maladies chroniques.

## L'éducation thérapeutique et la médecine

Le premier mérite historique de l'éducation thérapeutique du patient, c'est donc d'avoir rappelé, à la fois théoriquement et concrètement, que le médecin s'intéresse à des hommes et non à des maladies. Ce rappel est intervenu à un moment où la médecine, pourtant entrée dans une phase de progrès scientifiques et techniques déjà considérables, souhaitait encore se retourner sur elle-même et interroger ses missions. Elle semble aujourd'hui avoir davantage de mal à le faire, toute fascinée qu'elle est

par son énorme puissance technique et la vastitude des champs de connaissances nouvelles qu'elle découvre (génétique, neurosciences, etc.).

C'est moins la technicité ou la grande scientificité de la médecine contemporaine qui sont à craindre que cette fascination qu'elles exercent, tant sur les médecins que sur les patients qui sont tout autant demandeurs de leurs folles prouesses. La fascination aveugle et mène souvent à des comportements irrationnels.

En fait, toute l'histoire de la médecine occidentale, depuis ses origines hippocratiques, est traversée par une tension entre ce que j'appellerais une tendance "objectivante" ou "réifiante", et une tendance "autonomisante" ou "émancipatrice". Dès le début, la médecine occidentale entend exclure le malade de la connaissance de sa maladie. Le savoir étant réservé aux membres adoués de la corporation (qui est d'abord une secte), il est quasi sacré. En même temps, la révolution qu'accomplit Hippocrate réside dans le fait de désacraliser la maladie elle-même, de lui ôter son caractère de destin inéluctable ou de punition divine, et d'en faire une réalité à l'intérieur de l'homme, de l'individu humain singulier. La maladie est désormais à portée de main, et non plus dans la main des dieux. Cependant, au fur et à mesure que se développe une approche scientifique de la médecine, l'homme devient de plus en plus un pur objet de connaissance et de manipulation, et sa réalité est ramenée à celle de son corps seul ; c'est d'abord son cadavre dont on a cherché à comprendre la mécanique interne, la vie restant longtemps un mystère insondable pour la raison.

Et lorsque naît véritablement la biologie, comme champ spécifique et comme science de la vie, la vie psychique est méthodiquement mise à l'écart, et réservée à des "spécialistes de l'âme", qui auront à l'objectiver pour en bâtir la science. L'homme se trouve donc en quelque sorte divisé, il perd son unité qui consiste en sa globalité somatopsychique. Pour les sciences, il est de moins en moins un sujet, c'est-à-dire une liberté. En même temps, la plus grande efficacité des traitements médicaux lui donne des capacités inédites d'agir sur son destin. Mais c'est le médecin qui en a la garde, l'initiative et la responsabilité... Toutefois, la continuelle pratique de la clinique, c'est-à-dire de l'observation "au lit du malade" de sa singularité individuelle et même de son caractère véritablement unique, permet à la médecine de "recoller les morceaux", si l'on peut dire, et de ne pas tout à fait oublier l'homme, derrière le malade. Depuis quelques temps, on lui accorde une dimension psychosociale, ce qui est à la fois une reconnaissance de sa subjectivité, et une classification positiviste au sein des sciences humaines, qui nie la subjectivité comme puissance de subjectivation, c'est-à-dire de libre construction de soi. La médecine se débat donc, depuis toujours, dans ces contradictions internes ; et l'actuel recul de la clinique montre bien qu'une tendance risque de prendre le pas sur l'autre. Si l'on ajoute à cela l'introduction récente de méthodes managériales de gestion des hôpitaux, et une conception purement financière de leur économie qui fait souffrir leurs personnels et semble nier la spécificité du soin, on comprend à quel point la tentation est grande aujourd'hui, pour une médecine menacée dans son essence même, de se réfugier dans la pure technicité et l'exécution mécanique de protocoles.

Mais plutôt que de résister frileusement ou de se consumer dans la déploration ; mieux vaut *maintenir un cap* qui n'a jamais perdu son exigence, et continuer de bâtir, contre vents et marées, *un modèle relationnel de soin* qui exprime tout le sens et toute la valeur de *l'art médical*. L'éducation thérapeutique du patient est peut-être le lieu emblématique de ce combat.

## Les crises de l'ETP

L'éducation thérapeutique est naturellement secouée par les mêmes turbulences que la médecine, et a pu elle-même être tentée par les dérives. Depuis sa récente et tardive institutionnalisation, après des années de quasi clandestinité, elle a manifesté une certaine tendance à la *technicisation*, en particulier en sombrant dans la même *obsession de l'évaluation tous azimuts*, qui tend aujourd'hui à prendre le pas sur toutes les pratiques et toutes les relations, non seulement dans le soin, mais dans l'ensemble de la société. Je ne nie pas la nécessité d'une évaluation permettant un retour réflexif sur les pratiques, mais j'en dénonce la tendance *hégémonique*, et le déni de ses limites. Pratiquée à outrance, comme aujourd'hui, elle impose un modèle éducatif et relationnel où tout serait *quantifiable*, elle est *réductionniste* et repose souvent sur un schéma grossièrement comportementaliste.

Le paradigme de l'évaluation contemporaine, c'est essentiellement la *"performance"* : c'est le meilleur score qui est visé, et c'est à partir de cette *"excellence"* que l'on évalue, par une sorte de dégradation continue des valeurs attribuées. Outre que ce modèle est dévalorisant, stigmatisant et étroitement sélectif (dont la version extrême est la compétition sportive), il est totalement inadapté à une éducation à la santé pour les personnes malades – et j'ajouterais même, à quelque éducation que ce soit. Parce que l'excellence véritable, c'est-à-dire *l'efficience*, n'est pas dans la performance, c'est-à-dire dans le "toujours plus" ou le "toujours mieux", elle est dans la capacité à produire *régulièrement et de manière durable* un effet attendu ou même inespéré. On sait lire, non pas parce qu'on lit plus de mots ou plus vite qu'un autre, mais parce que l'on saisit clairement – et j'ajouterai : avec plaisir –, le sens d'un texte et ses nuances.

Et c'est d'ailleurs moins une *"compétence"* que l'on acquiert, qu'une *aptitude* que l'on développe ou qui s'épanouit. L'aptitude est naturelle, inhérente à l'individu et doit être révélée à elle-même et à l'apprenant par un environnement éducatif favorable et un travail sur soi qui lui ont permis de venir à maturité. La "compétence", mot fétiche aujourd'hui, est le plus souvent calibrée et contrôlée par une puissance externe, dont les finalités et le dynamisme sont extérieurs à ceux de l'individu sensé la développer. L'aptitude se développe et se structure dans *l'échange relationnel pédagogique* qui permet la découverte en soi et la consolidation de capacités d'abord insoupçonnées. Acquérir cette maîtrise, c'est-à-dire la simple liberté d'en user, c'est *construire de l'autonomie*. Il est impossible de la prédéfinir et de la quantifier, car elle est infinie, ou plus exactement *indéfinie*, comme le champ où elle va s'exercer. C'est pourquoi l'évaluation sur le modèle de celle qu'on

pratique aujourd'hui, reposant sur la performance, est non seulement inappropriée, mais aussi contreproductive. Derrière la performance, il y a toujours la *compétition* ; elle exclut nécessairement et produit *l'échec*, ne serait-ce que par sa crainte qui contribue à le précipiter. Son principe est d'opérer un *tri sélectif* entre des individus ayant pourtant un égal droit au libre exercice de leurs aptitudes. Elle formate et brime l'imagination créatrice par son obsession de résultats à court terme, et méconnaît nécessairement *le temps long*, qui est celui de la manifestation véritable et de l'épanouissement de l'aptitude, qui exprime sa plénitude dans des ajustements et des perfectionnements tout au long de la vie.

L'erreur, l'échec, font partie du processus d'acquisition d'un savoir ou d'une pratique, et c'est une *maltraitance pédagogique* que de les sanctionner (ne serait-ce que par le couperet d'un "acquis/non acquis"). Il faut d'abord chercher à les *comprendre*, à comprendre le parcours du raisonnement erroné, et toutes les bonnes raisons de se tromper qui le jalonnent.

De se tromper ou de *ne pas faire*, dans le cas de la maladie chronique, c'est-à-dire de ne pas se soigner, ce qui signifie le plus souvent "ne pas *bien* se soigner". Comportement que le médecin, le soignant, inquiet et choqué, qualifie rapidement de *"non observance du patient"*, sur laquelle, par un puissant réflexe d'identité professionnelle, il se focalise négativement. C'est qu'elle met en cause son devoir de bienfaisance, par le danger qu'elle fait courir à son patient, mais elle menace également son autorité bienveillante, dont il lui semble qu'elle ne peut pas être rationnellement contestée. Aussi va-t-il fréquemment tenter d'agir immédiatement, et de déployer des stratégies, c'est-à-dire, au fond, des techniques de manipulation qui détériorent la qualité de la relation médecin-patient. Le plus souvent, en vain, car toutes ses interventions extérieures, volontaristes et objectivantes ne font que renforcer le trouble et l'indécision dans lesquels se trouve le patient.

Tandis qu'en *auscultant* avec une neutralité bienveillante (comme il le fait des symptômes physiques) les blocages psychologiques à se bien soigner, le médecin pourrait découvrir la *dynamique normative* (c'est-à-dire soignante) sous-jacente qui bien souvent s'y manifeste. En effet, le *déni* ou le *refus* de la maladie sont des attitudes psychiquement saines et normatives, bien qu'elles soient catastrophiques d'un point de vue biomédical. Si la maladie menace mon intégrité psychique (parce qu'elle m'humilie, m'isole ou me rappelle ma finitude), au point de risquer de me faire sombrer dans la dépression profonde, un dynamisme vital autonormatif me pousse, au moins pour un temps, à m'en protéger en ne lui accordant pas un statut de réalité.

Il faut donc que le médecin, le soignant, avant de penser à sa *bonne observance*, non seulement laisse s'opérer, mais aussi facilite chez le patient, d'abord par l'écoute ouverte et la compréhension, une sorte de *digestion psychique* qui lui permette de *s'approprier* progressivement la maladie. Plutôt que de tenter de cerner par des interrogatoires un patient figé, dont les réponses sont d'ailleurs formatées par la peur ou le désir de ne pas décevoir et de se conformer à l'attente du médecin, il faut favoriser la *libre expression* du patient, soit seul,

soit au milieu de ses pairs. Elle constitue un moyen efficace de *décantation psychique* des affects négatifs de la maladie qui bloquent et font dysfonctionner l'*aptitude du patient à se bien soigner*, qui est une de ses ressources vitales internes essentielles, que j'appelle "*autonormativité*", ou potentialité de découvrir et gérer sa norme de santé et de vie.

Cette confiance retrouvée du patient, envers un médecin qui l'écoute peut permettre d'entamer ensemble un parcours fondamental pour favoriser chez le patient le développement, l'entretien et l'épanouissement de *cette aptitude au soin qu'on se porte à soi-même*.

Le rôle de la relation de soin ainsi rééquilibré est d'aider le patient à traverser positivement la *crise normative* qui l'affecte depuis son entrée dans la maladie chronique. La maladie s'étant imposée à lui, a bouleversé sa vie, lui imposant de nouvelles *normes*, de nouvelles *exigences*, parfois en contradiction avec celles qui gouvernaient son existence : exigences affectives, émotionnelles, familiales, sociales, professionnelles... Dans ce trouble existentiel autant que biologique, il faut aider le patient à établir une nouvelle hiérarchie des valeurs et des normes, en favorisant des *prises de conscience normatives*, qui lui permettent de sentir la *nécessité interne* de celles qui sont vraiment des valeurs de vie pour lui ; c'est-à-dire qui lui permettent de *restructurer sa vie avec la maladie*, à travers l'expérience qu'il en a. Des valeurs qui sont des *compromis réels* et non des absolus inaccessibles ; ce qu'on pourrait appeler "le préférable", dans l'absolue singularité de sa situation personnelle.

Loin de l'admonestation et du discours d'autorité, c'est en s'appuyant sur la reconnaissance de la *connaissance expérientielle* du patient, que le médecin doit procéder, en l'éclairant, en élucidant l'intuition normative du patient

par les connaissances scientifiques et techniques qu'il met à sa disposition. Là encore, il ne s'agit pas d'une confrontation, mais d'une tentative de *mise en coïncidence* de 2 types de conscience de la maladie : l'une intime et subjective, l'autre objective (autant qu'il est possible) et externe. C'est une autre manière de soigner le patient en *l'éduquant*, dans un sens authentiquement pédagogique, puisqu'elle s'appuie sur le respect des ressources vitales internes du patient et leur offre la possibilité de s'épanouir. L'ETP me semble pouvoir parfaitement correspondre à cette approche, dans le cadre de la maladie chronique. Alors, ce qui apparaissait d'abord au patient comme les contraintes qu'impose la maladie, c'est-à-dire le traitement et une certaine hygiène de vie, peuvent devenir *des instruments de liberté*. Aider le patient, l'accompagner dans ce travail sur soi, c'est d'abord *ne pas l'entraver*, et ensuite le faciliter par sa reconnaissance, y compris dans ses étapes parfois paradoxales.

C'est dans la découverte et l'expérimentation, avec lui, de sa *norme de santé et de vie* qu'on pourra l'y aider. Le critère de cette avancée positive de la *restructuration identitaire* du patient, c'est ce qu'on pourrait plus ou moins appeler *l'état de son bonheur*. Il n'est pas quantifiable, et ce n'est pas une compétence.

Je rêve d'une ETP où l'on apprenne, ensemble, à vivre heureux avec la maladie...

## Références bibliographiques

1. Assal JP, Gfeller R. Le vécu du malade diabétique. *Folia Psychopratia* 1979;10.
2. Lacroix A, Assal JP. L'éducation thérapeutique des patients, *Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. Paris : Vigot, 1998 ; Maloine, 2011, 3<sup>e</sup> édition.

NOUS VOUS SOUHAITONS À TOUS  
UNE BELLE RENTRÉE  
PLEINE D'ÉNERGIE !

Claudie Damour-Terrasson et toute l'équipe Edimark



## Monsieur le Professeur, je vous fais une lettre que vous lirez peut-être si vous avez le temps...

Jean-Louis Roy\*

**L**a journée a pourtant bien commencé. Mon épouse, pour m'accompagner, a posé un jour de congé. Nous faisons, sous le soleil, les kilomètres qui nous séparent du centre hospitalier où doit avoir lieu l'opération qui changera peut-être ma vie. Il s'agit de la stimulation centrale sous-thalamique, effectuée dans le cadre du traitement de la maladie de Parkinson.

Je suis né en 1958, marié depuis 1985. La famille compte 4 enfants, aujourd'hui âgés de 15 à 28 ans. J'exerce la profession de médecin généraliste, installé depuis 1991. La maladie a été diagnostiquée chez moi en 2003. Je me suis inquiété devant la perte de balancement de mon bras droit, puis devant une difficulté à écrire. Le neurologue a confirmé le diagnostic. Un traitement par agoniste dopaminergique a été mis en place, avec une bonne réponse motrice initiale. Assez vite, le neurologue et moi-même avons discuté de la stimulation centrale sous-thalamique, et j'avais souhaité faire un bilan d'opérabilité pour me rassurer. Je savais que le moment d'envisager l'opération n'était pas encore venu pour moi : nous avons convenu avec mon

neurologue que nous en parlerions lorsque je commencerais à être gêné dans mon activité professionnelle. Au point d'avoir des difficultés à l'exercer.

Le temps a passé, la lune de miel est terminée. Je souffre maintenant de difficultés motrices fluctuantes, avec passage d'une phase *on* à une phase *off* en quelques minutes. Il existe des périodes où le traitement ne fait pas effet et je dois attendre la prise suivante pour être débloqué. Je dois prendre de la L-dopa toutes les 3 heures. Mon neurologue me conseille alors de reprendre contact avec l'équipe neurochirurgicale pour envisager une stimulation du noyau sous-thalamique. Il me fait une lettre dans ce sens.

Ceci explique le déplacement que nous faisons, mon épouse et moi, vers un grand centre hospitalier. Nous en ressortons assez vite, désorientés par la consultation qui vient d'avoir lieu. Et quelques semaines après, je décide d'écrire au médecin qui m'a reçu ce jour-là. Voici une copie de cette lettre, ainsi que de la réponse qui a suivi (donnée ici avec l'autorisation du médecin qui l'a écrite).

Le 17 novembre 2009

### Monsieur le Professeur,

Je vous envoie ce petit mot suite à une consultation que nous avons eue ensemble, en octobre de cette année. Pour moi, cette consultation a été très particulière. Elle a eu des conséquences inattendues, que j'aimerais vous faire partager. En pensant que cela peut vous intéresser.

#### ✓ But de cette lettre ?

Nous sommes confrères. Confrontés sans cesse aux difficultés de nos patients, avec la responsabilité de les accompagner médicalement par rapport aux décisions diagnostiques et thérapeutiques qu'impliquent leur état de santé et leur recours à nos services. J'ai la "chance" d'être également, pour cette consultation, dans le rôle "patient", qui n'est pas le mien habituellement. Ce qui modifie ma manière d'appréhender ce bref instant. Intéressant, non ?

#### ✓ Comment ai-je vécu cette consultation ?

Impression générale : vous étiez fatigué, me l'avez montré franchement. Discussion et examen rapide et ferme, sur le mode "questions à choix unique – réponses". Dans le sens examinateur vers examiné. Puis, vous avez pris une décision thérapeutique : le moment de l'opération n'est pas encore venu. Vous me l'avez dit. En voyant mon désarroi, vous m'avez expliqué que je ne devais pas attendre de l'opération plus que ce qu'elle pouvait me donner. Que l'indication restait posée. Que dans 3 mois, un test à la L-dopa nous permettrait d'en rediscuter. Je ne pense pas que la durée de notre entrevue ait dépassé 15 minutes. Plus proche des 10 minutes à mon avis.

#### ✓ Premières réactions :

"Il ne m'a même pas demandé comment je me porte, pourquoi j'ai fait environ 225 km aller en voiture pour venir le voir, ni pourquoi mon épouse m'a accompagné". Épouse qui me confie en sortant : "Une journée et 450 km pour rien !", ainsi que : "Je lui aurais volontiers retourné la table sur la tête".

#### ✓ Premières analyses :

– Je n'ai pas préparé cette consultation. J'entends par là que je n'ai pas listé clairement dans ma tête les questions que je voulais poser. Je suis venu car je pense, d'après mes maigres connaissances et mon vécu, que le moment du geste chirurgical approche : ma qualité de vie se dégrade, malgré le traitement médical. Depuis 2003, nous avons



\* Patient et médecin  
généraliste  
à Besançon.





discuté des possibilités thérapeutiques chirurgicales avec le Dr S., et avons convenu que l'indication se discuterait lorsque je serais à la limite de ma capacité à poursuivre mon activité professionnelle.

– “Il” est dans un mauvais jour. Honnêtement, je suis bien placé pour savoir que cela arrive. Cela m’est arrivé aussi. Je ne peux donc vous en vouloir de réagir humainement.

– Très vite, il me semble que cette explication est totalement incomplète. Si vous occupez le poste de professeur de neurologie dans un grand CHU, vous avez été reconnu comme ayant une compétence pour le faire. Si vous m’avez reçu ce jour, et avez pris une décision thérapeutique, c’est que vous étiez en état de le faire : il existe un grand décalage entre la décision thérapeutique que vous formulez et celle que j’imaginais. Pourquoi ?

C’est à cette question que je décide de réfléchir. Je sais que j’ai ressenti cette consultation comme un échec. J’en sors déçu, désespéré. Ce que j’ai appris : mon état est trop satisfaisant pour changer de stratégie actuellement. Il faut continuer avec les médicaments. Je reste un candidat à une opération. Vous proposez une évaluation avec et sans dopa en janvier 2010. Or, ce test ne sert qu’à juger de la sensibilité d’un patient à la dopamine. Ce critère est fondamental pour estimer si ce patient peut tirer un bénéfice de la chirurgie. Je l’ai déjà passé fin 2008, et je vérifie tous les jours ma sensibilité à la dopa. Je sais que je suis dopa-sensible. Ce que je ne sais pas, et qui me manque réellement, ce sont vos critères de décision : à partir de quel moment sera-t-il nécessaire, d’après vous, d’avoir recours à la chirurgie ?

Puisque vous avez fait un choix lors de notre entretien, vous avez vérifié que je correspondais à la case “traitement médical” de votre formulaire de proposition thérapeutique. Or, sur quoi ont porté l’interrogatoire et l’examen clinique ? Sur la motricité. Quotité nécessaire et suffisante pour apprécier le retentissement de la maladie sur le patient et l’efficacité thérapeutique ?

Vous n’avez pas pris en compte, me semble-t-il, le côté douloureux de la maladie (paresthésies, sensation d’articulations bloquées...), ni les troubles du sommeil, ni les troubles urinaires, ni les fluctuations de l’humeur (parallèles aux variations *on-off* bien connues de cette pathologie). Ni surtout le fait que tous ces symptômes soient très dopa-sensibles, ce que je ressens tous les jours...

À cet instant, je réalise que la description que l’on m’a enseignée de la maladie de Parkinson, ou du moins ce que j’en ai retenu, est effectivement une description des seuls troubles moteurs. Je me pose immédiatement la question suivante : suis-je un parkinsonien “normal” ? Les troubles sensitifs font-ils partie de la maladie ?

Une rapide plongée dans la littérature me rassure pleinement. Dans l’ouvrage : *Traiter le Parkinson*, ce que je trouve décrit dans le chapitre 4, “Polymorphisme des périodes *off* dans la maladie de Parkinson. Aspects diagnostiques et thérapeutiques”, correspond tellement à ce que je ressens que je pourrais avoir écrit certaines lignes... Je trouve d’autres documents allant dans ce sens, écrits par des personnes qui, au vu de leurs références, me semblent dignes de foi (références à votre disposition sur simple demande). Je vais également puiser des renseignements sur le site Internet de l’association “France Parkinson”, et découvre un ensemble d’articles médicaux, de livres écrits par des patients qui me montrent que mon cas n’est pas unique, et qu’il semble tout à fait cohérent de rattacher mes symptômes actuels à la maladie elle-même. Le critère majeur étant la totale dopa-sensibilité des perturbations...

Intervient alors le facteur que j’appelle “chance” : ma sœur, médecin du travail en la ville de Rouen, m’envoie une information sur une étude au sujet de la neurostimulation précoce dans la maladie de Parkinson. Une de mes autres sœurs me téléphone, quelques jours plus tard, pour me demander si je me suis renseigné. Je ne l’ai pas fait, car la demande de volontaires date du mois de juin 2009, et je suis persuadé que les inclusions sont finies. Sur le site de France Parkinson, je trouve les références ainsi que des détails sur cette étude. Je vérifie rapidement que, de mon point de vue, je remplis les critères d’inclusion, et décide d’appeler le responsable du projet. Le contact est rapide, clair, précis. Nous nous rencontrons en consultation quelques jours après. Surprise et satisfaction intellectuelle immédiate : l’équipe médicale prend en compte les manifestations non motrices de la maladie qui me gênent tant. Lors de l’hospitalisation de bilan de début d’inclusion, un test à la L-dopa confirme que l’absence de dopamine fait apparaître les symptômes, et qu’ils disparaissent lors d’une prise de cette molécule.

Je suis donc maintenant inclus dans l’étude Earlystim, dont vous avez probablement entendu parler. J’en suis heureux, cela me donne un but, me permet de regonfler un peu mon ego... Sachez qu’il est inutile de me convoquer pour un nouveau test à la L-dopa. Je choisis en effet l’équipe de la Pitié-Salpêtrière pour équipe neurologique et neuro-chirurgicale de référence. Je tiens à ajouter que je ne suis nullement en colère suite à notre rendez-vous. Sincèrement, je vous remercie, car cette consultation, en me faisant réagir, a été bénéfique pour moi. Tout médecin peut avoir un jour “sans” où le contact nécessaire entre lui et le patient ne se produit pas. Je pense même qu’il est possible que votre attitude ait eu pour but de me faire réagir, justement, et réfléchir, de manière à me permettre de me poser les “bonnes questions”...

Je ne peux m’empêcher d’ajouter, avant de terminer, la phrase qui me vient à l’esprit lorsque j’écris la dernière phrase du paragraphe précédent :

“Les voies du Seigneur sont impénétrables...”

Je reste à votre disposition s’il vous semble opportun d’entamer un dialogue après la lecture de cette lettre.

Je vous prie d’agréer, Monsieur le Professeur et cher confrère, mes chaleureuses et respectueuses salutations.



Et voici la réponse.

**Monsieur,**

J'ai pris connaissance de votre lettre, que j'ai lue avec beaucoup d'attention.

Je dois dire que je n'ai pas un souvenir précis de notre entretien, mais il est possible qu'il n'ait pas duré longtemps, ou que j'aie été un peu brutal lors de cet entretien, cela peut probablement m'arriver.

Je vous confirme que la maladie de Parkinson est une maladie qui n'a pas uniquement des manifestations motrices, et j'en suis tout à fait conscient.

Néanmoins, le traitement chirurgical de la maladie de Parkinson n'est pas un traitement bénin, et il existe un certain nombre de critères qui sont retenus par les centres qui effectuent ce type d'intervention.

Je suis très content qu'on ait pu vous proposer d'entrer dans l'étude Earlysteam dont j'ai effectivement entendu parler. Le fait qu'on vous propose d'entrer dans une étude (à laquelle le centre de X. ne participe pas) montre qu'il ne s'agit pas encore d'une indication classique. J'espère, comme vous, que cette étude va montrer qu'une stimulation précoce peut être proposée.

Je vous remercie de votre courrier et de votre franchise, et regrette sincèrement de ne pas avoir été suffisamment à votre écoute lors de notre entretien.

Je ne sais pas si le test à la L-dopa aurait conduit à vous proposer une stimulation sous-thalamique, mais je suis très heureux que vous ayez trouvé une écoute favorable et que ce traitement vous soit réalisé.

Recevez, Monsieur, mes sincères salutations.

Aujourd'hui, je suis neurostimulé et je vais plutôt bien. J'avoue que je m'interroge encore sur cette consultation et ce qu'elle m'a apporté. Il me semble que la lecture de nos échanges épistolaires montre une chose : le contact n'est pas passé entre nous ce jour-là. Elle confirme également que la relation établie entre les protagonistes est indispensable au processus de soin.

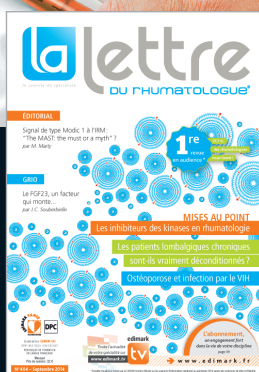
## UN PEU PLUS...



Correspondances  
en MHDN



La Lettre  
du Cardiologue



La Lettre  
du Rhumatologue

**Découvrez  
les autres publications  
Edimark...**

## Entretien avec Raymond Merle\*, patient expert, devenu formateur puis chercheur

*Propos recueillis par Florence Chauvin\*\**

**Raymond Merle est atteint d'insuffisance rénale chronique depuis 25 ans. Il fait partie des patients qu'on qualifie aujourd'hui d'"experts". Son cheminement l'a même progressivement conduit à se professionnaliser pour devenir formateur, puis à débiter un travail de recherche dans le cadre universitaire. Dans cet entretien, il rend compte de son expérience, exprime son point de vue et partage ses réflexions sur la fonction de patient expert.**

*Florence Chauvin (FC) : Pouvez-vous nous raconter votre cheminement, depuis la découverte de votre maladie ?*

**Raymond Merle (RM) :** Lorsque le diagnostic de ma maladie a été posé, j'avais 34 ans, j'étais responsable d'entreprise : je dirigeais une équipe de 25 personnes qui en faisait travailler 400. C'était l'aboutissement de mon projet professionnel. À l'époque, j'avais également réalisé mon projet personnel : j'étais marié, père de 2 enfants, j'avais acheté une maison, et tout ce que j'entreprenais me réussissait. Mais voilà, du jour au lendemain, j'ai dû arrêter mon activité pour être soigné. Je n'ai pas compris ce qui m'arrivait. Ma première réaction a été la révolte : "Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait ? Qu'est-ce que je n'ai pas fait ? Qu'est-ce j'aurais pu faire ? Qu'est-ce que j'aurais dû faire ?" Ces questions se bousculaient dans ma tête. J'avais le sentiment d'être victime d'une terrible injustice. Le diagnostic est tombé comme un couperet : il faut traiter en urgence, m'a dit le néphrologue, et la nouvelle vie qui m'attendait n'avait rien de réjouissant : traitements de suppléance par la dialyse et, éventuellement, une transplantation... Mon état de santé se dégradait de plus en plus, j'étais complètement épuisé physiquement et je commençais à me sentir inutile.

Après l'abattement et la colère, dans un sursaut, je me suis dit que je ne pouvais pas rester comme ça, qu'il fallait que je fasse quelque chose. Dans mon parcours, j'ai rencontré une amie atteinte de la même maladie. Elle m'a parlé de l'association de patients. Au départ, j'étais simplement membre adhérent bénévole. Et puis, assez vite, mes connaissances du monde de l'entreprise ont trouvé un écho dans la vie associative. C'est là que j'ai commencé à comprendre les difficultés que pouvaient rencontrer les patients et leurs proches, les bouleversements aussi bien physiologiques que psychologiques et leurs conséquences au niveau personnel et professionnel. J'ai réalisé que j'étais moi aussi dans une période de déconstruction complète, mais que, malgré tout, il ne fallait pas que je me laisse envahir par la maladie et les traitements. J'ai décidé de réagir et, pour commencer, de m'investir dans la défense des usagers. C'est comme cela que je suis devenu responsable d'une association de patients puis représentant des usagers et enfin patient expert.

C'est un cheminement de plusieurs années. C'est d'abord un travail sur soi, une phase de reconstruction qui permet de parvenir à "vivre avec" la maladie. Cela passe par

l'établissement d'une relation de confiance avec les soignants, une prise de distance vis-à-vis de la maladie, une acceptation des traitements et la possibilité d'évoquer sa situation avec objectivité. J'ai eu la chance d'être bien entouré. Être bien entouré, avoir un bon suivi médical et faire un gros travail sur soi : voilà les 3 ingrédients qui m'ont permis de "vivre avec" ma maladie et mes traitements. *"Tout ce qui ne me tue pas, me rend plus fort"* (Friedrich Nietzsche, 1888).

Ayant fait le choix de m'investir, il a fallu montrer "patte blanche" auprès des professionnels de santé, montrer que j'étais capable de répondre à leurs sollicitations, et ce fut très, très long. Le projet du Centre de santé rénale Mounier AGDUC à Grenoble<sup>1</sup> a constitué pour moi une étape importante dans ce processus. Avec d'autres patients, nous avons été et sommes toujours partie prenante de ce projet à tous les niveaux : conception et montage administratif du centre de santé ; formation avec tous les autres acteurs ; élaboration, mise en œuvre et évaluation de l'ensemble des activités d'éducation thérapeutique du patient (ETP) proposées.

Après plus de 20 années d'investissement dans le domaine de la santé, j'ai eu besoin de faire un point sur ma situation. De nombreuses questions me sont venues à l'esprit : quelles sont mes connaissances, quels sont mes objectifs, quels moyens dois-je mettre en œuvre pour les atteindre etc. ? C'est ainsi que j'ai repris des études, à 55 ans : je ne suis pas titulaire du Bac, de ce fait, je n'ai pas le prérequis pour accéder à l'université. Je suis donc passé par la validation des acquis de l'expérience (VAE) pour obtenir une licence professionnelle "Promotion de la santé et éducation à la santé" à l'université de Savoie Chambéry en 2010, puis un Master 1, "Éducation thérapeutique du patient" à l'université Paris-6 Pierre et Marie Curie en 2011 et, enfin, un Master 2 "Modélisation au service de l'apprentissage en santé" à l'université Joseph-Fourier Grenoble 1 en 2013. Je compte poursuivre prochainement par un doctorat, mon objectif étant de terminer ma carrière de "patient usager" dans l'enseignement et la recherche.

1. Projet collaboratif créé par 3 promoteurs : une association de traitement par la dialyse, l'AGDUC (Association grenobloise pour la dialyse des urémiques chroniques), le CHU de Grenoble, et une association de patients, l'AAPMR (Association d'aide et de prévention pour les maladies rénales).

\* Raymond Merle, patient expert, enseignant vacataire, représentant des usagers, président fondateur de l'Association d'aide et de prévention pour les maladies rénales (AAPMR) et de la Fédération des transplantés isérois (FTI), responsable du département formation de l'EURL Actions patients experts 38 (Apex 38).

\*\* Chargée de mission à l'Afdet.

**FC :** *Quel regard portez-vous sur l'évolution du système de santé et la place du patient au sein de celui-ci ?*

**RM :** La médecine, les techniques chirurgicales, les traitements, les prises en charge évoluent en permanence. L'environnement législatif s'adapte au rythme de ces avancées, il encadre tous ces dispositifs et édicte des règles d'application. Dans la même dynamique, les patients évoluent, ils décident d'aller contre le cours des choses et refusent de se laisser envahir par leurs maladies, leurs traitements et leurs conséquences. La notion de "vivre avec" se précise de plus en plus ; d'un côté, elle engage les soignants à réévaluer leurs pratiques professionnelles et leurs postures ; de l'autre côté, elle amène les patients à s'impliquer davantage, à participer, à agir pour être en capacité de faire des choix éclairés. La nature du rapport, médecin-patient, s'en trouve considérablement modifiée.

Le modèle paternaliste tombe en désuétude. Il est remplacé par une relation de collaboration, de partenariat et de partage, dont les objectifs sont la prévention, le dépistage précoce et l'amélioration de la qualité de vie. Cette évolution du rapport soignant-soigné s'est accompagnée d'une évolution de la place du patient dans le système de santé. Le malade est devenu successivement "patient" puis, en 2002, "usager du système de santé", représenté au sein des organes décisionnaires des établissements de santé.

Parallèlement, les patients ont commencé à être sollicités dans des congrès, colloques, symposiums ou autres événements pour témoigner de leur expérience de vie avec la maladie (vécu de la maladie et des traitements, ressenti, angoisses, peines, etc.) et de leur expérience d'usagers du système de santé (comment ils ont été ou sont pris en charge, relations avec les professionnels de santé, etc.)

Ces patients sont ensuite passés du rôle de simples témoins à celui d'acteurs : ils sont maintenant impliqués dans de nombreux projets collaboratifs, qu'ils soient éducatifs, de formation, d'enseignement ou de recherche. Ils sont devenus des "patients experts".

**FC :** *Comment définiriez-vous un patient expert ?*

**ED :** Arrêtons-nous d'abord sur le mot "expert". En fait, les mots "expérimenté" et "expert" ont le même radical, du latin *experiri* qui veut dire "éprouver". "Expérimenté" signifie "qui a de l'expérience", qualifie celui à qui les choses sont connues par un long usage. L'"expert" est "celui qui a acquis, par l'usage également, non pas une connaissance générale, mais une habileté spéciale".

Le terme "patient expert" sous-tend l'idée que le malade a une expertise "profane" qui s'exprime à travers plusieurs compétences ou qualités :

- il possède une connaissance expérientielle qui lui est propre et qui vient en complément de celle du professionnel de santé ;
- il a la capacité, du fait de son expérience et d'une intégration de savoirs variés, d'exprimer des jugements pertinents ;
- il se révèle apte à communiquer et à participer à des débats ouverts avec des décideurs et des non-experts ;

- il fait preuve d'honnêteté et d'indépendance.

On peut également ajouter ceci : *"Une des caractéristiques de l'expert, et en cela il diffère du savant, est sa volonté d'agir sur le cours des choses" (1).*

De manière générale, on dit que le patient expert :

- est une personne atteinte d'une maladie chronique, quelle qu'elle soit : cancer, sclérose en plaques, maladie inflammatoire chronique de l'intestin, polyarthrite rhumatoïde, diabète, etc. ;
- est expérimenté, a acquis et développé des connaissances expérientielles (savoir profane) et médicales sur sa maladie ;
- a la volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes d'une maladie chronique ;
- est apte à la communication ;
- a du recul sur sa maladie, sait s'en enrichir et s'en distancer. Il sait également s'enrichir et se distancer de l'expérience des autres patients et de leurs proches qu'il a été amené à écouter ou à accompagner.

Le patient expert souhaite partager son expertise avec les autres acteurs du système de santé. Il est donc à la fois acteur de sa propre santé et acteur de l'évolution du système de santé.

**FC :** *Et concrètement, que fait un patient expert ?*

**RM :** À mon sens, on peut classer les activités d'un patient expert en 3 catégories : les interventions, qui concernent la majorité des patients experts et, pour les personnes qui décident d'aller plus loin, les missions d'expertise et l'ingénierie de formations.

## Interventions

Les patients experts sont le plus souvent sollicités pour intervenir comme personnes ressources, soit dans le cadre de projets ou programmes s'adressant à d'autres patients, soit dans le cadre de la formation initiale ou continue des professionnels de santé.

Dans le premier cas, le patient expert collabore avec les soignants pour construire avec eux, mettre en œuvre et évaluer une offre pour d'autres patients. Il peut s'agir d'un programme d'éducation thérapeutique auquel le patient expert contribue à différents niveaux aux côtés des professionnels impliqués. Il est alors "intervenant en éducation thérapeutique" (2) et peut notamment animer ou co-animer des séances éducatives. Le patient expert peut également être sollicité pour intervenir dans le cadre du parcours de soins d'autres patients, par exemple pour proposer un accompagnement, une écoute ou encore un soutien dans le cadre associatif.

Dans le second cas, le patient expert est sollicité pour apporter à des professionnels en formation initiale ou continue son regard et son expertise profane sur des thèmes comme sa maladie et la vie au quotidien avec celle-ci, la maladie chronique en général, les relations avec les professionnels de santé, etc. Les patients experts sont ainsi régulièrement sollicités par les médecins spécialistes pour participer à des Enseignements postuniversitaires (EPU) destinés aux médecins généralistes. Ils sont également sollicités par les universités et par différents

instituts de formation pour accompagner des étudiants, faire partie de jurys et participer à l'enseignement et à la recherche. C'est l'exemple du programme multirégional "Patients partenaires en rhumatologie" dans lequel les patients se forment en qualité de patients experts et dispensent des enseignements auprès d'étudiants en médecine dans le domaine de la rhumatologie. Certains programmes existent depuis bientôt 20 ans.

## Missions d'expertise

Certains patients experts sont également sollicités pour des missions d'expertise dans différents cadres :

- participation à l'organisation et à la conception du contenu de congrès, colloques, symposium, etc. ;
- participation à des groupes de travail mis en place par des sociétés savantes, des structures privées ou des institutions comme la Haute Autorité de santé (HAS) ;
- participation à l'écriture de documents, à la rédaction de rapports, lecture et/ou relecture pour avis : il peut s'agir de documents d'information pour les patients et/ou les professionnels de santé mais aussi de documents officiels comme les recommandations et avis de la HAS.

## Ingénierie de formations

Enfin, certains patients experts font le choix d'aller plus loin, développent de nouvelles compétences et se professionnalisent pour devenir patients formateurs. Le patient expert participe alors à la création, au développement, à la mise en œuvre et à l'évaluation de programmes de formation spécifiques destinés aux professionnels de santé et aux patients. Il peut également participer à la formation de formateurs. Par exemple, nous proposons en Isère des formations sur les droits et devoirs des patients, l'éducation thérapeutique, ou encore sur des thèmes spécifiques comme les prélèvements et greffes d'organes.

Lorsqu'ils s'adressent aux professionnels de santé, ces programmes sont intégrés dans les plans de formation des établissements de santé.

**FC :** *Quelle est la responsabilité du patient expert lorsqu'il intervient ?*

**RM :** Cette question est souvent posée et la réponse est claire : le patient est soumis aux mêmes règles de responsabilité que les professionnels qu'ils côtoient (notamment articles 1382 et 1383 du Code civil), auxquelles il faut ajouter la réglementation en matière de confidentialité, de secret médical partagé et autres obligations, contractuelles ou non : ces règles sont applicables à tous les patients ou aidants intervenants, dans les mêmes conditions que les professionnels de santé dans l'exercice de leurs fonctions. Une assurance responsabilité civile professionnelle doit obligatoirement être contractée par les entités juridiques qu'ils représentent, qu'elles soient associatives ou non.

**FC :** *Pour vous, une formation est-elle nécessaire pour devenir patient expert ?*

**RM :** Absolument ! De même que les soignants qui désirent pratiquer l'éducation thérapeutique doivent suivre une formation de 40 heures, je pense que les patients qui désirent devenir patients experts devraient suivre au minimum une formation de base de 40 heures. Ils peuvent, en complément, suivre des formations d'approfondissement leur permettant, par exemple, d'aller plus loin dans le développement de leurs capacités d'écoute ou d'animation de groupe. Aujourd'hui, des formations destinées aux futurs patients experts sont proposées par certaines associations de patients, des organismes de formation, ou encore dans le cadre de programmes spécifiques. Une réflexion devrait être menée pour formaliser le parcours de formation des patients experts.

Au-delà, les patients doivent pouvoir accéder à des formations universitaires diplômantes s'ils le souhaitent : diplômes universitaires et interuniversitaires, licences, masters et doctorats. Certains d'entre eux peuvent ensuite poursuivre dans le domaine de l'enseignement et de la recherche et devenir des "patients enseignants-chercheurs". Dans ces conditions, ils n'ont pas de privilège, ils suivent le même cursus que les autres enseignants-chercheurs.

La création des "Universités des patients" s'inscrit dans cette logique. Après Paris et Marseille, un projet d'université des patients est ainsi en cours d'élaboration à Grenoble. Il s'agit d'un projet "innovant et collaboratif" porté par un groupe de patients experts avec l'université Joseph-Fourier et le CHU de Grenoble. Il s'intègre complètement dans la culture grenobloise, dans l'esprit du projet hospitalier et dans la dynamique locale en matière d'enseignement et de recherche.

À Grenoble, le projet d'université des patients a pour ambition que les personnes atteintes de maladie chronique puissent :

- se réorienter/se réinsérer professionnellement après une période dédiée à la maladie qui les avait écartées du monde professionnel et social ;
- étudier, apprendre, se former, se spécialiser dans le domaine de la santé publique, des sciences de l'éducation, de la prévention, de l'éducation à la santé, de l'éducation thérapeutique du patient ;
- valider leurs compétences acquises tout au long de l'expérience vécue de la maladie chronique et de ses soins ;
- apprendre à transformer l'expérience vécue en enseignements pour autrui ;
- participer à la production de connaissances et à la construction de l'expertise collective en santé.

Le projet avance à grands pas et ses objectifs se précisent de la façon suivante :

- recenser tous les acteurs patients inscrits dans des actions de formation ou d'enseignement ;
- leur permettre d'intégrer les formations universitaires diplômantes, et les accompagner dans leurs démarches ;
- leur faciliter l'accès à ces formations, en collaboration étroite avec leurs responsables médicaux ;



- former d'autres patients experts et d'autres patients formateurs ;
- rechercher des fonds, notamment afin de financer des bourses qui aideront les patients les plus démunis à accéder à l'université ;
- fédérer un groupe de patients experts, formés et diplômés en mesure de répondre à toutes les sollicitations et/ou désirant participer à l'enseignement et la recherche ;
- utiliser tous les moyens modernes en terme de communication et de technologie : l'e-santé, la télé-médecine, l'e-learning, etc. ;
- créer un diplôme spécifique pour les patients et les aidants.

**FC :** Pour vous, le patient expert s'inscrit dans une collaboration avec les professionnels de santé. Comment cette notion de collaboration entre patients et professionnels

de santé est-elle intégrée par les différents acteurs du système de santé ?

**RM :** J'ai exploré cette question dans le cadre de l'étude que j'ai réalisée pour mon master (3). J'ai ainsi recueilli le point de vue de professionnels de santé, patients, acteurs institutionnels et administratifs, sur la collaboration entre professionnels de santé et patients, ses avantages et ses limites, en général et dans le cadre de l'éducation thérapeutique en particulier **[encadré]**.

Les résultats de l'étude montrent que certains professionnels de santé ont toujours de nombreuses réticences à accepter de collaborer avec les patients et restent convaincus de la nécessité d'une relation verticale, prescriptive et paternaliste avec les personnes malades. D'autres considèrent au contraire comme une évidence cette collaboration avec les patients. Ils pensent tout simplement que

### La collaboration : ce que les professionnels de santé et les patients en disent.

#### Bref aperçu de l'étude réalisée

✓ Champs explorés : l'idée de collaboration en général, comment collaborer dans la pratique quotidienne, les avantages et les limites perçus ; en second, l'idée de collaboration dans le cadre de l'ETP : quelle pourrait-être la place pour les patients, puis comment intégrer les patients dans la coconstruction d'un projet éducatif ?

✓ Les méthodes de recueil de données : focus groups, entretiens individuels et auto-questionnaires. Au total, 25 personnes ont été rencontrées et 11 ont rempli un auto-questionnaire. Dans le souci de favoriser la spontanéité des participants, ceux-ci ont tous découvert le questionnaire au moment des rencontres ou du remplissage de l'auto-questionnaire (délai court entre envoi et demande de réponse).

✓ Toutes les rencontres individuelles ou collectives ont été enregistrées et retranscrites. Quelques verbatim sont repris ci-dessous (en italique).

#### Les avantages de la collaboration

✓ Pour le professionnel de santé :

- Une meilleure compréhension des problématiques que rencontre le patient, le soignant ne peut pas se mettre à la place du patient.
- Établir une relation de confiance [avec le patient], favoriser l'échange et lui offre la possibilité de mieux accepter sa maladie et ses traitements et de travailler en collaboration.
- L'aide à changer son comportement et sa posture vis-à-vis du patient, [le professionnel] ressent le besoin de se former à la pédagogie individuellement et collectivement avec le patient et à d'autres approches éducatives notamment dans le cadre de l'ETP.
- Établir une relation non plus prescriptive mais collaborative.
- Placer le patient au même niveau que lui tout en gardant son niveau de compétences, ses connaissances bien sûr et surtout son indépendance, ainsi que de pouvoir travailler à l'élaboration, la mise en œuvre, le développement et l'évaluation d'un projet éducatif partagé.

✓ Pour le patient :

- La possibilité d'être reconnu, de pouvoir apporter au soignant une connaissance sur son vécu, transmettre son expérience et son expertise dans le cadre d'un projet éducatif partagé.

- Intervenir en qualité de patient expert, patient intervenant, patient ressource, patient partenaire, patient formateur.

- Participer aux bilans éducatifs partagés, au diagnostic éducatif, et toutes les actions à mener.

- Le patient est volontaire, motivé et bénévole, il peut avoir du temps à consacrer à cette activité.

- Ressent le besoin de se former à la pédagogie individuellement et collectivement et à d'autres approches éducatives notamment dans le cadre de l'ETP.

- Le patient atteint de maladie chronique, depuis l'origine de sa maladie, a ouvert les portes de "l'école de la patience" et sait "vivre avec".

#### Les limites de la collaboration

✓ Pour le professionnel de santé :

- Sa volonté à vouloir collaborer avec le patient et à pratiquer lui-même l'ETP.

- Limite temporelle, comment placer un temps d'ETP dans son activité professionnelle ?

- Les difficultés économiques, structurelles, organisationnelles liées aux dysfonctionnements, soit du système de santé soit de l'organisation interne du service.

- La peur de perdre le pouvoir vis-à-vis du patient.

- Les limites du bénévolat et la prise en charge financière des déplacements et autres frais des patients.

- Le manque de formations spécifiques.

✓ Pour le patient :

- L'absence de reconnaissance du soignant, "le soignant pense que le patient ne peut pas comprendre".

- Le sentiment que certains professionnels de santé ne sont pas dans l'acceptation d'un projet éducatif partagé et par définition n'acceptent pas le patient dans ce dispositif.

- Les contraintes liées à la pathologie et aux traitements et qu'à certains moments il a besoin ou l'obligation de faire un "break".

- Lorsqu'il n'a pas pu se distancier avec sa maladie et qu'il ne peut en parler en toute simplicité et toute objectivité sans qu'il en soit affecté émotionnellement, lorsque le marquage corporel ou le regard de l'autre le perturbe.

- Les limites du bénévolat et la prise en charge financière des déplacements et autres frais.



les patients doivent être partie prenante des projets éducatifs, dès les premières étapes de leur création, et trouvent normal, logique et indispensable, que leur relation avec les patients s'oriente vers une horizontalité, devienne non plus prescriptive mais éducative et collaborative.

L'étude met en évidence les nombreux avantages de la collaboration, aussi bien pour les professionnels de santé que pour les patients : elle permet d'établir une relation de confiance, une meilleure compréhension, et suscite une volonté partagée de travailler ensemble à l'élaboration de projets éducatifs. Toutefois un certain nombre de limites à la collaboration ont été exprimées : celles-ci sont à la fois structurelles, temporelles, organisationnelles et économiques. La question des limites du bénévolat a notamment été fréquemment évoquée et nécessite une réflexion.

Le besoin de formation des acteurs, qu'ils soient professionnels ou patients, est clairement ressorti de cette étude. Pour les professionnels de santé, il s'agit de faire évoluer leurs pratiques professionnelles, notamment en travaillant sur leur posture vis-à-vis des patients, leur écoute et leur approche pédagogique... ils doivent se former à l'éducation thérapeutique ! Pour les patients, il s'agit de se former à la pédagogie, à la façon de se distancier par rapport à leur maladie dans l'objectif de pouvoir communiquer, animer, former les autres acteurs, accompagner les autres patients. Les uns et les autres devraient se

former individuellement dans leurs spécialités respectives, mais aussi collectivement, dans le cadre de formations dites "hybrides", rassemblant professionnels de santé et patients. Les expériences déjà réalisées dans ce domaine, en France ou à l'international, même si elles sont récentes, sont visiblement très positives.

#### FC : Un dernier mot ?

RM : J'espère que cet entretien permettra à vos lecteurs de mieux comprendre qui sont les patients experts et ce qu'ils ont à proposer. La typologie des activités des patients experts que je propose n'est pas figée : elle reflète l'état de ma réflexion actuelle. Nous avons collectivement à poursuivre la réflexion sur la fonction des patients experts, leur formation, voire leur professionnalisation.

Une chose est certaine : le système de santé est en plein bouleversement culturel et un besoin d'accompagnement et de formation des acteurs se ressent particulièrement. De leur place, les patients experts peuvent contribuer à répondre à ce besoin, à la fois auprès des autres patients et des professionnels de santé... mais ils doivent d'abord se former eux-mêmes !

Dans ce contexte, mon objectif personnel est plus que jamais de développer et de structurer la rencontre des deux expertises en santé : celle des patients et celle des professionnels de santé.

#### Références

1. Nicolas Khalifa O. *Les raisons d'être du patient-expert dans l'odontologie. Lettre de Santé Publique Dentaire* 2009;4:3.
2. Haute Autorité de santé. *Le patient intervenant en ETP : guide d'engagement des intervenants dans les programmes ETP et guide de recrutement des patients-intervenants. Ministère des Affaires sociales et de la Santé, DGS* 2014.
3. Merle R. "Quelles sont les différentes places des patients en Education Thérapeutique du Patient ?". *Mémoire de Master 2 Recherche MITI - MAPS (Modèles, Innovation, Technologie, Imagerie, Parcours Modélisation au service de l'Apprentissage en Santé), université Joseph-Fourier Grenoble, promotion 2012-2013.*

## À vos agendas

### ➔ Calendrier des événements en éducation thérapeutique du patient

#### D'octobre 2014 à février 2015

##### ■ 6 et 7 octobre 2014, Sherbrooke, Québec, Canada

Dans le cadre des 27<sup>es</sup> Entretiens Jacques-Cartier

La qualité de l'expérience des usagers et des proches : vers la personnalisation des soins et des services sociaux

Programmé par le Centre de santé et de service sociaux CSSS-IUGS

Contact : Marilou Landry.

E-mail : mlandry.csss-iugs@sss.gouv.qc.ca

##### ■ 9 et 10 octobre 2014, Strasbourg

3<sup>es</sup> Journées ETP Rhumato Grand Est : "L'ETP : quelle histoire !"

Contact : Véronique Gordin. Tél. : 01 45 88 66 88. Fax : 01 45 88 70 10.

E-mail : etp.grand.est@nukleus.fr

Site Internet : <http://www.nukleus.fr/etpge.html>

##### ■ 7 novembre 2014, Genève, Suisse

6<sup>e</sup> Journée romande d'éducation thérapeutique

Contact : Teresa Tirlir. Tél. : +41 (0)22 372 97 02. Fax : +41 (0)22 372 97 10.

E-mail : teresa.tirlir@hcuge.ch

Site Internet : <http://setmc.hug-ge.ch>

##### ■ 1<sup>er</sup>-2 décembre 2014, Paris

Colloque international sur "Les patients dans l'écosystème de santé : enjeux d'information et questions de communication"

Contact : Institut des sciences de la communication du CNRS/Revue *Hermès*. Tél. : 01 58 52 17 17.

E-mail : [info@iscc.cnrs.fr](mailto:info@iscc.cnrs.fr)

Site Internet : [www.iscc.cnrs.fr](http://www.iscc.cnrs.fr)

##### ■ 4 décembre 2014, Caen

Promouvoir sa santé – Usagers, patients, citoyens : participez !

Contact : Aurélie Launay, CH de Bisson, Lisieux. Tél. : 02 31 61 32 15.

E-mail : [a.launay@ch-lisieux.fr](mailto:a.launay@ch-lisieux.fr)

##### ■ 9 décembre 2014, Nantes

2<sup>e</sup> Journée régionale d'éducation thérapeutique du patient : se comprendre, s'accorder

Contacts : CHU de Nantes. Tél. 02 40 08 71 73.

E-mail : [jonathan.lievre@chu-nantes.fr](mailto:jonathan.lievre@chu-nantes.fr)

Site Internet : [www.chu-nantes.fr](http://www.chu-nantes.fr)

CHU d'Angers. Tél. 02 41 35 53 33

Site Internet : [www.chu-angers.fr](http://www.chu-angers.fr)

##### ■ 15 janvier 2015, Paris

19<sup>e</sup> Journée de l'IPCEM : "Pluripathologie : quelle éducation thérapeutique pour le patient ?"

Contact : IPCEM. Tél. : 01 43 14 74 60 – Fax : 01 43 14 74 69.

E-mail : [info@ipcem.org](mailto:info@ipcem.org)

Site Internet : <http://ipcem.org>

##### ■ 12 et 13 février 2015, Paris

Congrès de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet)

Contact : Catherine Rouger, Afdet. Tél. : 01 40 21 60 74. Fax : 01 58 30 74 00.

E-mail : [c.rouger@afdet.net](mailto:c.rouger@afdet.net)

Site Internet : <http://www.afdet.net/Congres-presentation.lasso>

Julie Dumont\*

## Brève expérience

**Julie Dumont, infirmière en diabétologie, a voulu tester durant 4 jours le port d'un capteur de glycémie et d'une pompe à insuline. Elle nous fait partager son expérience...**



D'où m'est venue l'idée de vivre cette expérience ? Je suis infirmière et je m'occupe de patients diabétiques, plus particulièrement de patients sous pompe à insuline. Je pose les pompes, forme les patients et assure le suivi de cette prise en charge. "Tu fais ce que tu penses et tu penses ce que tu fais". Cette phrase résonne en moi, c'est le principe du soin intelligent : penser et pas seulement dispenser... Je ressens le besoin de vivre cette expérience, de penser ce soin et de l'aborder différemment à travers mon engagement personnel, mes émotions, mon vécu.

Me voici donc partie dans cette aventure : je me pose un capteur de glycémie et m'équipe d'une pompe à insuline pour simuler injections, bolus... Je regarde mon capteur et ma pompe et je me dis que, pour notre cohabitation de ces quelques jours, il serait amusant de leur trouver des noms : je choisis Robert pour le capteur et Gertrude pour la pompe.

Premier soir : cette cohabitation avec Robert et Gertrude m'amuse. Je joue le jeu : je fais ma glycémie, compte mes portions, calibre ma pompe et lance un bolus. Robert envoie à Gertrude mes glycémies environ toutes les 5 minutes : si elle sonne, ça n'est pas bon

signe. HYPO, HYPER, ça "bipe" dans tous les sens. Pendant la nuit ça me réveille, j'écrase Robert qui lance un appel à Gertrude. 2,45 grammes, 2,60 grammes, 2,55 grammes ! Ça me réveille ! Pas sympa les copains ! Je regarde ces scores incroyables... Un doute m'envahit pendant que j'attrape le lecteur de glycémie. Gertrude, Robert et moi, ça pourrait être pour la vie ? Ouf, fausse alerte ! Sur le coup, j'en veux quand même un peu à Robert.

Le lendemain dans le RER, je sonne, je "bipe", bref je ne passe pas inaperçue : "ALERTE HYPO!!!" Ah, je ne risque pas d'oublier qu'elle est là, Gertrude ! Je la sors discrètement. Certains de mes voisins me regardent avec interrogation, puis détournent rapidement les yeux. J'imagine qu'ils font ainsi preuve de savoir être ou de pudeur, ou tout simplement qu'ils prennent ça pour un vieux téléphone sans intérêt.

Au resto à midi, la serveuse "tique" un peu plus quand elle me voit faire ma glycémie... Coïncidence ? Idées reçues ? En tout cas, mon assiette de tajine arrive nettement plus "light" que celle de ma voisine. J'avais oublié que des gens croient encore qu'on est diabétique parce qu'on a ingéré la moitié de la fabrique de bonbons.

Le soir, vite, vite, on se dépêche. On mange en vitesse car, après, j'emmène Bob et Trude à leur premier cours de zumba. Je passe la porte... Oups ! j'ai oublié mon bolus... Quand les copines aperçoivent Bob sur mon bras, je les vois inquiètes, elles me questionnent, trouvent mon idée farfelue... Apparemment j'aurais dû mettre Bob sur mon ventre pour ne pas les perturber...

Après 2 jours de cohabitation, j'ai un penchant pour Robert, car j'arrive à l'oublier... Gertrude commence à m'énervier ! Elle me pompe, cette pompe ! Elle sonne quand j'essaie de travailler, de manger, de dormir, elle me coupe la parole... Je cherche mes mots, j'essaie de retrouver mes idées et de continuer à écrire... "Biiiiiiiiiiipp"

Désolée, je ne sais plus ce que je disais...

Plan d'action URGENT : j'enlève toutes ces alarmes parasites !

C'est nettement mieux, je me réconcilie avec Trude. Je la regarde seulement quand JE choisis de le faire. Quatre jours après, il est temps de se dire adieu. J'ai passé un bon moment avec Robert et Gertrude. L'aventure a été courte, mais j'ai beaucoup appris sur eux et sur moi.

Il n'est bien sûr pas question de faire un parallèle entre mon histoire et celle des patients que j'accompagne : la mienne n'a duré que 4 jours...

\* Infirmière au Centre d'études et de recherches pour l'intensification du traitement du diabète (CERIDT), Évry.

# Soutenir le développement en santé des enfants vivant avec une maladie chronique : repères pour un transfert de responsabilités entre parents et enfants

Isabelle Aujoulat\*, Florence Chauvin\*\*

**E**n 2000, 2 chercheuses canadiennes en sciences cliniques infirmières en pédiatrie, Gail Kieckhefer et Christine Trahms (1), ont publié un article dont le titre peut être traduit de la manière suivante : "Soutenir le développement des enfants vivant avec une maladie chronique : de la compliance à la gestion partagée". Elles proposent un modèle d'alliance thérapeutique intra-familiale dont l'une des composantes met en exergue les différentes étapes de transfert des responsabilités au sein d'une famille. Les repères qu'elles ont identifiés nous paraissent aujourd'hui encore particulièrement pertinents et restent d'une grande actualité dans la mesure où un enjeu fondamental de l'éducation du patient en pédiatrie, et au moment de la transition des services de pédiatrie vers les soins pour adultes, demeure le développement par le jeune patient de la motivation et des compétences nécessaires à une gestion autonome de sa maladie et de sa santé.

À mesure que l'enfant grandit, on assiste au sein de la famille, à un transfert progressif des responsabilités, de la part des parents vers leur enfant, concernant différentes tâches de gestion de la maladie. À titre d'exemple, ces tâches incluent la préparation, la prise et la gestion des médicaments, les demandes de renouvellement des prescriptions, l'achat des médicaments à la pharmacie, le monitoring d'éventuels symptômes, la prise des rendez-vous pour une consultation de suivi ou un examen particulier. Cette liste non exhaustive donne une idée de l'ampleur et de la complexité des responsabilités qu'assument les jeunes patients, à mesure qu'ils deviennent plus autonomes dans la gestion de leur maladie et de leur santé.

Le transfert progressif des responsabilités de gestion de la maladie, des traitements et du suivi médical doit prendre en compte la vie et les besoins de santé des jeunes patients, dans leur dimension psychosociale et pas seulement médicale. En effet, comme cela a été démontré par Péliscand (2, 3) dans le champ du diabète à l'adolescence, des pratiques parentales qui négligent les besoins psychosociaux au profit des besoins médicaux, ou qui font preuve d'un contrôle excessif dans la dimension médicale et d'un certain laxisme dans la dimension psychosociale, peuvent entraver l'autonomie de l'adolescent et avoir des répercussions sur sa

capacité d'autogestion et sur l'équilibre de sa maladie. De telles attitudes sont en effet de nature à promouvoir (involontairement !) l'apparition d'un sentiment de soi dévalorisé, dans lequel prévaut une identité de malade qui peut miner l'espoir et les aspirations du jeune à une vie qui vaudrait la peine d'être vécue.

La construction d'une identité propre et d'un sentiment de soi positif et stable est probablement la tâche de développement la plus importante qu'ont à réaliser les adolescents (4). Or, le processus de construction identitaire des adolescents vivant avec une maladie chronique est marqué par la difficulté particulière de devoir intégrer la maladie comme faisant partie de soi, sans envahir le soi. Des études dans le champ du diabète et de la pathologie cardiovasculaire montrent toute l'importance de cette synthèse identitaire qui, lorsqu'elle est réussie, accorde une place réelle mais périphérique, au contraire de centrale, à la maladie (5, 6). D'autres études rapportent des phénomènes de non-adhésion thérapeutique sévère, voire de refus de soins, en lien avec des difficultés de synthèse identitaire, se traduisant par une place centrale accordée à la maladie dans la définition de soi (7, 8).

Vous trouverez traduits dans le **tableau** les repères proposés par Gail Kieckhefer et Christine Trahms (1) pour un transfert progressif de responsabilités, permettant aux parents de soutenir l'autonomisation de leur enfant à l'égard de ses soins, tout en répondant adéquatement aux besoins de développement caractéristiques des différentes étapes de l'enfance et de l'adolescence. Le modèle des auteurs décrit comment de "Chief executive officer" ou "PDG" du traitement de leur enfant lorsqu'il est petit, les parents passent progressivement à un rôle de "consultant" pour leur enfant quand il atteint l'âge adulte. En parallèle, leur modèle montre comment l'enfant, du statut d'objet des soins lorsqu'il est tout petit, devient progressivement le pourvoyeur principal de ses propres soins. Ce modèle a été repris en 2008 lors d'une conférence de consensus qui avait pour objet de définir des bonnes pratiques en matière de soutien de la transition et de prévention des phénomènes de non-adhésion thérapeutique chez les adolescents ayant reçu une greffe d'organe (9).

\* Professeure en santé publique, université catholique de Louvain, Institut de recherche santé et société (IRSS) et faculté de santé publique, Bruxelles (Belgique).

\*\* Chargée de mission à l'Afdet.

**Tableau.** Repères pour un transfert de responsabilités parents → enfant, adapté aux étapes de développement de l'enfant

| Étape/âge                                                                                                               | Capacités développées et actions mises en œuvre par l'enfant qui sont les fondements de la gestion autonome de sa santé                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Actions mises en œuvre par les parents pour soutenir les capacités grandissantes de leur enfant                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Premiers mois de la vie (0-12 mois)</b><br><br>Les parents sont les "PDG" des soins<br><br>L'enfant reçoit les soins | L'enfant envoie des signes clairs pour que ses parents développent leurs capacités à reconnaître ses besoins et à y apporter des réponses adaptées. Par exemple : signes de faim et de satiété, signes de difficultés respiratoires, signes de bonne santé (croissance adaptée, développement, interactions sociales, etc.)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Les parents :<br>– Connaissent bien la maladie et les ressources utiles pour sa gestion<br>– Apprennent à poser des questions utiles pour savoir gérer la maladie, dans un contexte de vie généralement favorable à la santé<br>– Participent à des séances éducatives pour développer leurs connaissances sur la maladie et sa prise en charge<br>– Mettent en place des routines pour le traitement quotidien qui s'intègrent dans les habitudes de vie de la famille<br>– Savent reconnaître les signes de détresse et recourir aux soins d'urgence<br>– Savent reconnaître les signes précoces de problèmes et consulter un professionnel de santé<br>– Apprennent à distinguer les enjeux de développement que leur enfant partage avec les autres enfants et les enjeux spécifiques liés à la maladie<br>– Apprennent à partager les informations avec l'entourage et les personnes qui prennent soin de l'enfant<br>– Réalisent/reconnaissent, qu'avec les soins dont il bénéficie, l'enfant va bien               |
| <b>Petite enfance (1-3 ans)</b>                                                                                         | L'enfant :<br>– Coopère au traitement et en accepte les contraintes sans "crises" majeures<br>– Aide à tenir le matériel de soin et à l'utiliser (ex. nébulisateur pour l'asthme)<br>– Développe un sentiment suffisant de sécurité vis-à-vis des parents qui sont perçus comme une source d'aide et de réconfort<br>– Comprend les limites fermes données par les parents                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Les parents :<br>– Mettent en place des rituels autour de l'administration des soins, afin que l'enfant puisse anticiper ce qui va se passer et apprendre par répétition<br>– Commencent à reconnaître que l'enfant a besoin de participer à la gestion de sa maladie, identifient les tâches qu'ils sont prêts à commencer à partager avec l'enfant<br>– Font évoluer les routines de gestion de la maladie en fonction des capacités grandissantes de l'enfant à participer à celles-ci<br>– Continuent à construire un réseau de soutien communautaire et clinique                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Préscolaire (4-5 ans)</b>                                                                                            | L'enfant :<br>– Commence à identifier les parties du corps qui sont importantes pour détecter un problème ou pour le traitement<br>– Teste les limites de la coopération<br>– Utilise la pensée magique pour donner du sens à ce qu'il vit (attention, cela peut entraîner des peurs)<br>– Imité les comportements des adultes, par exemple joue au docteur en répétant sur des peluches ou des poupées les soins qui lui sont dispensés<br>– Apprend des termes simples pour désigner des "problèmes" liés à sa maladie, de manière à pouvoir communiquer sur ses besoins de traitement<br>– Apprend des termes simples pour nommer les sentiments suscités par la maladie et son traitement de manière à pouvoir exprimer ce qu'il ressent | Les parents :<br>– Prennent acte des régressions éventuelles dans l'autonomie de prise en charge, autorisent des périodes de réorganisation, puis reprennent en félicitant l'enfant pour les tâches accomplies<br>– Fixent des limites justes et appropriées<br>– Renforcent l'acceptation de certaines contraintes et limites en routine<br>– Encouragent une certaine flexibilité dans le traitement pour que l'enfant fasse l'expérience de multiples manières d'atteindre un même objectif<br>– Développent des liens avec les professionnels de l'école concernant les besoins spécifiques de l'enfant                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Début de l'âge scolaire (6-9 ans)</b>                                                                                | L'enfant :<br>– Est capable de reconnaître 1 ou 2 signes parmi les indicateurs les plus importants d'un éventuel problème<br>– Participe de manière active à la surveillance de la maladie<br>– Augmente sa compréhension de la maladie, de ses causes et de ses effets, de ce qui se passe concrètement dans le corps et qui nécessite un traitement médical                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Les parents :<br>– Posent des questions à l'enfant pour stimuler la connaissance de son corps et le félicitent pour les bonnes réponses<br>– Commencent à négocier avec l'enfant ce que chacune des parties va assumer dans la gestion de la maladie et établissent des règles pour poursuivre ensemble les objectifs du traitement, tout en tenant compte des routines de vie particulières au sein de la famille<br>– Sont prêts à renégocier si besoin<br>– Sont positifs et soutiennent l'enfant par rapport aux tâches à accomplir<br>– Évitent de donner trop de place à la maladie. Permettent la participation de l'enfant à des activités normatives (sports et autres activités organisées) pour encourager le bien-être, le sens du travail d'équipe et le sentiment de réussite<br>– Apprennent à l'enfant à expliquer sa maladie à autrui. Discutent avec lui de la manière d'en parler aux professeurs, amis, entraîneurs sportifs, etc. et se mettent d'accord avec lui sur les informations à transmettre |



| Étape/âge                                                                                                                                                                                                                                     | Capacités développées et actions mises en œuvre par l'enfant qui sont les fondements de la gestion autonome de sa santé                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Actions mises en œuvre par les parents pour soutenir les capacités grandissantes de leur enfant                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Fin de l'enfance (10-12 ans)</b><br><br>Les parents deviennent les gestionnaires des soins<br><br>L'enfant participe de plus en plus aux soins                                                                                             | L'enfant :<br>– Augmente son niveau de compréhension de la maladie, commence à comprendre ses besoins de santé à long terme<br>– Adopte de nouveaux termes explicites au plan médical pour être en mesure de discuter de façon efficace avec les professionnels de santé<br>– Apprend comment et quand répondre à la pression des pairs, tout en continuant à prendre soin de soi<br>– Met en œuvre la plupart des gestes associés au traitement, avec le soutien des parents<br>– Apprend une façon plus sophistiquée de rendre compte de ses symptômes, de ce qu'il a mis en place pour les gérer et des résultats obtenus<br>– Développe et réalise de manière autonome un certain nombre de tâches liées à la gestion de la maladie et du traitement | Les parents :<br>– Restent présents et continuent de s'impliquer dans les soins, les prises de décisions et le suivi<br>– Acceptent de devenir "manager" et de ne plus être le "PDG" pour la plus grande partie du traitement<br>– Aident l'enfant à augmenter sa connaissance de la maladie<br>– Procurent à l'enfant des outils de suivi de sa maladie et de son traitement<br>– Reprennent les rênes en cas de nouveaux symptômes, changements de traitement et urgences<br>– S'assurent que l'enfant a parlé de sa maladie aux personnes significatives de son entourage (amis, parents d'amis, entraîneurs sportifs, etc.) et qu'il leur a expliqué comment agir en cas de nécessité<br>– Aident l'enfant à communiquer activement avec les professionnels de santé et l'encouragent à discuter ce qui a été mis en place pour favoriser la gestion des soins de santé, afin de l'engager activement dans une meilleure compréhension de sa maladie |
| <b>Début de l'adolescence (12-15 ans)</b><br><br>Les parents deviennent les superviseurs des soins<br><br>L'adolescent devient le gestionnaire principal de ses soins en routine                                                              | L'adolescent :<br>– Développe des stratégies personnelles de suivi de la routine de traitement<br>– Identifie bien les possibilités et limites d'une certaine flexibilité<br>– Est capable de demander de l'aide dans les situations complexes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Les parents :<br>– Accompagnent ou observent avec attention les soins réalisés par l'enfant pour pouvoir proposer de façon immédiate un feedback correctif si besoin<br>– Négocient et renégocient "qui fait quoi ?"<br>– Discutent de nouveaux sujets de santé (sexualité, consommation de drogues, d'alcool...) en faisant le lien avec les relations avec les pairs et en abordant les effets de ces comportements sur l'état de santé                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Fin de l'adolescence (15+...)</b><br><br>Les parents deviennent (et restent) consultants ou personnes ressources pour les soins<br><br>Le jeune passe progressivement du statut de gestionnaire à superviseur, et enfin "PDG" de ses soins | Le jeune :<br>– Prend conscience de la chronicité de sa maladie et consent à suivre un traitement à vie<br>– Augmente sa compréhension de la maladie et de ses conséquences à long terme et à court terme sur d'autres aspects de la vie (par exemple : choix professionnels, bien-être...)<br>– Arrive à se sentir lui-même capable de gérer sa maladie.<br>– Intègre la réalité de la contrainte de devoir se soigner, alors qu'un sentiment d'invincibilité est caractéristique de cette période de la vie<br>– Prend conscience des avantages que les contraintes du traitement procurent<br>– Continue de développer son propre réseau de soutien communautaire et clinique                                                                         | Les parents :<br>– Développent des modes de communication flexibles avec l'adolescent, afin de rester informé, sans pour autant interférer<br>– Restent présents pour le soutien et la résolution de problèmes<br>– Procurent encouragements et orientation tout au long du processus de transition de la pédiatrie vers les services de soins pour adultes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

D'après [1]. Traduction libre I. Ajoulat et F. Chauvin.

## Références bibliographiques

1. Kieckhefer G, Trahms CM. Supporting development of children with chronic conditions: from compliance toward shared management. *Pediatric Nursing* 2000;26:354-63.
2. Pélicand J. Le self-care chez l'adolescent ayant un diabète de type 1. Un processus complexe soutenu par 5 piliers : gestion de la maladie, cohérence parentale, conciliation identitaire, autonomie de décision et attachement. Thèse de doctorat en sciences de la santé publique, université catholique de Louvain, septembre 2012.
3. Pélicand J, Maes M, Charlier D, Ajoulat I. Adolescence et diabète de type 1 : "Prendre soin de soi" et équilibre glycémique. *Arch Pediatr* 2012;19(6):585-92.
4. Luyckx K, Goossens L, Soenens B. A developmental contextual perspective on identity construction in emerging adulthood: change dynamics in commitment formation and commitment evaluation. *Dev Psychol* 2006;42(2):366-80.
5. Helgeson VS, Novak SA. Illness centrality and well-being among male and female early adolescents with diabetes. *J Pediatr Psychol* 2007;32(3):260-72.
6. Luyckx K, Goossens E, Missotten L, Moons P. Adolescents with congenital heart disease: The importance of perceived parenting for psychosocial and health outcomes. *J Dev Behav Pediatr* 2011;32(9):651-9.
7. Tilden B, Charman D, Sharples J, Fosbury J. Identity and adherence in a diabetes patient: transformations in psychotherapy. *Qual Health Res* 2005;15(3):312-24.
8. Adams S, Pill R, Jones A. Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Soc Sci Med* 1997;45(2):189-201.
9. Bell LE, Bartosh SM, Davis CL et al. on behalf of the conference attendees. Meeting report-Adolescent transition to adult care in solid organ transplantation: a consensus conference report. *Am J Transplant* 2008;8(11):2230-42.

### Formations "prêt-à-porter"

L'Afdet propose un éventail de formations qui se déroulent dans ses locaux : 88 rue de la Roquette, 75011 Paris. Ces formations sont ouvertes à tout intervenant qui soigne, aide ou accompagne des personnes atteintes de maladie chronique et qui pratique ou désire pratiquer l'éducation thérapeutique. Pour s'informer ou s'inscrire : [www.afdet.net](http://www.afdet.net) ou 01 40 21 60 74.

### CALENDRIER DES FORMATIONS 2014-2015

| DATE                                                                                                                                                       | INTITULÉ                                                                               | DURÉE   | COÛT    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|---------|---------|
| 12-13 octobre 2015                                                                                                                                         | Être à l'écoute du patient, de son expérience, de ses émotions, de ses attentes        | 2 jours | 700 €   |
| 20-21 novembre 2014<br>19-20 novembre 2015                                                                                                                 | Apprendre à travailler ensemble en éducation thérapeutique                             | 2 jours | 700 €   |
| 4-5 juin 2015                                                                                                                                              | Concevoir et animer des séances individuelles ou collectives d'éducation thérapeutique | 2 jours | 700 €   |
| 9-10 avril 2015                                                                                                                                            | Établir un diagnostic éducatif ou un bilan éducatif partagé                            | 2 jours | 700 €   |
| 11-12 mars 2015                                                                                                                                            | Utiliser l'entretien motivationnel en éducation thérapeutique                          | 2 jours | 700 €   |
| 26-27 mars et 21 mai 2015                                                                                                                                  | Évaluer des activités et des programmes d'éducation thérapeutique                      | 3 jours | 1 050 € |
| • 16-17 octobre, 13-14 novembre et 11-12 décembre 2014<br>• 30-31 mars, 11-12 mai et 22-23 juin 2015<br>• 8-9 octobre, 5-6 novembre et 17-18 décembre 2015 | Pratiquer l'éducation thérapeutique du patient                                         | 6 jours | 2 200 € |

### Formations "sur mesure"

L'Afdet répond à des demandes spécifiques de formation qui proviennent, par exemple, de services hospitaliers, de réseaux, de l'assurance-maladie, de maisons ou pôles pluridisciplinaires de santé, d'associations de patients... Elle accompagne ainsi des équipes, sur site, pour concevoir, mettre en œuvre ou évaluer des programmes ou activités d'éducation thérapeutique. Pour tout renseignement, s'adresser à l'Afdet ([afdet@afdet.net](mailto:afdet@afdet.net) ou 01 40 21 60 74). À titre d'exemple, voici quelques formations d'équipes prévues au second semestre 2014 :

- dans les centres hospitaliers CH Alpes Isère (38), CH de Boulogne-sur-Mer (62), CH de Dinan (22), CH de Dole (39), Hôpitaux Drôme-Nord et CH de Montéluçon (26), CH Eure-Seine (27), CH de Gonesse (95), CHI de la Lauter (67), CHU de Nice (06), Hôpital Nord-Ouest (69), CH de Novillars (25), CHU de Reims (51), CHU de Saint-Étienne (42) ;
- dans les Réseaux Codiab-Kalon'IC à Lorient (56), Rediab Ylang à Mayotte, Onco 94 à Chevilly-Larue, association "Soigner ensemble en pays de Fougères" (35) ;
- dans les maisons et pôles pluridisciplinaires de santé : Pôle de santé de Créteil (94), Pôle de santé pluridisciplinaire du plateau du Vercors (38), en partenariat avec le groupement de coordination sanitaire de la maison des réseaux de santé de l'Isère ;
- avec le Collège des hautes études en médecine (CHEM) et les réseaux Diabète 35 et Diabiroise : professionnels de santé de Bretagne.

### Les formations d'étudiants

- "Apprenons à travailler ensemble" : séminaire original de 6 journées rassemblant des étudiants issus de différents instituts de formation initiale, paramédicaux et médicaux, sur le thème de la pluridisciplinarité. Son objectif est de permettre aux étudiants de se connaître,

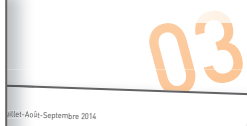
de réfléchir ensemble sur leur place de futurs professionnels de santé et d'envisager les modes de collaboration qu'ils développeront dans l'intérêt des patients (formation en place ou en préparation dans plusieurs régions de France).

- Formation à l'éducation thérapeutique (40 heures) des internes de diabétologie de l'inter-région Grand Est.
- Interventions dans le cadre des DU d'éducation thérapeutique de Besançon, Dijon et Montpellier.
- Encadrement d'un module de 60 heures "Promotion de la santé, prévention, éducation pour la santé, éducation thérapeutique" dans le cadre du Master "Santé société" de l'université Paris-Est Créteil.

### Quelques autres partenariats en cours

- Avec le Conseil national des établissements thermaux : conception, mise en œuvre et évaluation de programmes d'éducation thérapeutique en établissement thermal (fibromyalgie, syndrome métabolique, psoriasis et dermatite atopique), formation des professionnels concernés.
- Avec la Fédération française des diabétiques pour la formation des bénévoles patients experts.
- Avec le programme sophia de la Caisse nationale d'assurance maladie, formation à l'entretien motivationnel des infirmiers conseillers en santé.
- Avec le département de médecine générale de l'université Paris-Est Créteil : participation au pilotage et à la mise en œuvre d'une démarche d'éducation thérapeutique au Pôle pluriprofessionnel et universitaire de santé de Coulommiers, en Seine-et-Marne.
- Avec la Mutualité française Champagne-Ardenne, évaluation du programme d'éducation thérapeutique "Nutrition et activité physique adaptée".
- Avec le programme Connecting Nurses et le concours Care Challenge : <http://care-challenge.com/fr>

# Santé Éducation



*Publication à destination  
de tous les professionnels de santé*

**Nouvelle**  
Découvrez le troisième  
<http://education-therapeutique.editions-les-croquis.com>

Association française  
pour le développement  
de l'éducation thérapeutique

**Nouvelle formule**  
Découvrez le troisième numéro sur  
<http://education-therapeutique.edimark.fr>

Association française  
le développement  
éducation thérapeutique

**Des questions? Des suggestions? Déjà abonné ?**

Contactez le 01 46 67 62 74/87, du lundi au vendredi de 9 h à 18 h, ou par fax au 01 46 67 63 09, ou e-mail à [abonnements@edimark.fr](mailto:abonnements@edimark.fr)

**Bulletin à découper**  **et à renvoyer complété et accompagné du règlement à : EDIMARK SAS – 2, rue Sainte-Marie – 92418 Courbevoie Cedex**

ABONNEZ-VOUS ET BÉNÉFICIEZ DE CETTE OFFRE SPÉCIALE - ■ **Oui**, je m'abonne

SED

**70 € TTC** au lieu de ~~80~~\*\* €

**\*\* Tarif au numéro**

**1 VOTRE TARIF** (*inscrivez celui que vous avez coché*)

② Frais de port (par avion) :

Votre revue vous sera envoyée :

☐ En France / DOM-TOM

- En Europe, Afrique

- En Asie, Océanie, Amérique

(GRATUIT)

9 € TTC

16 € TTC

**③ TOTAL, FRAIS DE PORT INCLUS (= ① + ②)**

**Vous réglez par (cochez) :**

 Carte bancaire VISA, EUROCARD/MASTERCARD

N° | | | | | | | | | | | | | | | | Date d'expiration | | | | |

Date:

N° CVV | | |

Signature: \_\_\_\_\_ (Trois derniers chiffres au dos de votre carte bancaire)  
(obligatoire)

☐ Chèque à l'ordre de EDIMARK☐ Virement bancaire à réception de la facture (réservé aux collectivités)

**Vous êtes:**

Raison sociale : .....  
(si collectivité : association, administration, société...)

M., Mme, Mlle: .....

Prénom : .....

Pratique: ☐ hospitalière ☐ libérale ☐ autre: .....  
(cochez)

**E-mail** (indispensable pour bénéficier de nos services Internet : archives, newsletters...):

**Votre adresse postale :** .....

Ville: .....

Code postal : ..... Pays : .....

Tél.: ..... Fax: .....

En cas de réabonnement, de changement d'adresse ou de demande de renseignements, merci de joindre votre dernière étiquette-adresse.

Votre abonnement prendra effet dans un délai de 3 semaines à réception de votre règlement. Un justificatif de paiement vous sera adressé.

Conformément à la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données que vous avez transmises, en adressant un courrier à Edimark SAS. Les informations requises nous sont nécessaires pour la mise en place de votre abonnement.

SEP - 03 - 2014