

Santé Éducation

Revue d'informations scientifiques et professionnelles

Numéro spécial congrès 2017



Directrice de la rédaction :
Brigitte Sandrin

Rédactrice en chef :
Florence Chauvin

Comité de rédaction :

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

Comité scientifique :

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

Directeur de la publication :
Claude Attali

Afdet Association française
pour le développement
de l'éducation thérapeutique

Société éditrice : AFDET
Président : Claude Attali

18, passage de la Bonne Graine
75011 Paris

Conception graphique et impression :

ART & CARACTÈRE
DES MÉTIERS DE LA COMMUNICATION

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

Imprimé en France

Photo de la couverture : © Afdet

Ce numéro est consacré au Congrès 2017 dont le thème était :
« Éducation thérapeutique du patient : parcours de soins,
parcours de vie ».

Interventions en séance plénière 3

- La « couleur de l'Afdet » : parcours d'une association, parcours de l'éducation thérapeutique en France
Claire Perrin, Clément Perrier
- Comment les médecins généralistes décrivent la dimension éducative de leurs pratiques
Cécile Fournier, Michel Naiditch, Marie-Odile Frattini
- Des intentions aux actions en ETP : une nécessaire construction identitaire des acteurs
Cécile Pouteau
- Comment évolue la relation soignant-soigné avec l'éducation thérapeutique ? Témoignage d'un patient
Laurent Trin Dinh
- Éducation thérapeutique des personnes âgées polyopathologiques : à partir de l'expérience Omage Parcours
Gwénaëlle Fauchard, Christian Batchy, Pascale Brechet, Sylvie Legrain, Dominique Bonnet-Zamponi
- Comment fédérer les acteurs du champ sanitaire et social autour d'un projet d'éducation thérapeutique ?
Philippe Basse, Michel Fikojevic
- Comment permettre l'accès des patients à une éducation thérapeutique de proximité et de qualité ?
Muriel Salvat, Sylvie Ducreux, Stefany Riche, Julie Disdier, Chantal Lapostolle-Dangréaux
- Quand les patients concourent à la formation des professionnels de la santé : l'exemple de l'Université de Montréal pourrait-il servir en France ?
Luigi Flora
- Quand les patients se forment à l'éducation thérapeutique...
Philippe Savary, Alessandra Pellicchia
- Histoires de vie en formation, capacités narratives et éducation thérapeutique
Hervé Breton

Débats et ateliers 30

- E-santé et éducation thérapeutique
Xavier de la Tribonnière
- Témoignages, récits et parcours de vie
Cécile Fournier
- Recherche en éducation thérapeutique : quelle place pour les praticiens de l'ETP ?
Laurent Marty, Christine Ferron, Nathalie Ponthier, Nicolas Guirimand (avec la collaboration de Cécile Fournier)

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

La « couleur de l'Afdet » : parcours d'une association, parcours de l'éducation thérapeutique en France

Claire Perrin*, Clément Perrier**

Élaborées sur le terrain au contact des patients afin de leur permettre de gagner en autonomie dans la gestion de leur maladie, les pratiques de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) se sont initialement développées par le biais de formations professionnelles. Les savoirs qui les soutenaient et qu'elles ont finalement développés ont alors circulé dans le milieu associatif, avant de gagner les milieux de la recherche académique et d'être légitimés par les institutions.

Mais les idées ne se propagent pas « naturellement ». Comme l'étudient la sociologie et la science politique, des groupes où techniciens, praticiens et militants s'associent en dehors des débats médiatiques, fabriquent de nouveaux outils d'action publique et tentent de donner une place prépondérante à leurs idées [1]. Des réseaux comme des institutions servent ainsi de relais aux idées, les portent et les font circuler depuis leur construction théorique jusqu'au monde politique [2].

S'intéresser au parcours de l'Afdet nous amène à observer les formes prises par l'association au cours du temps ainsi que les idées qu'elle a pu porter, en les situant dans le parcours de l'éducation thérapeutique en France. Le cas de l'Afdet est particulièrement pertinent d'un triple point de vue sociologique : l'ancienneté de l'association (créée en 1989), son caractère protéiforme, puisqu'elle est simultanément dotée d'une revue, d'un congrès annuel et d'un dispositif de formation professionnelle, et enfin la dynamique renouvelée qui est objectivée par deux changements d'appellation (DESG-LF, Delf puis Afdet). Cette association apparaît ainsi comme un lieu atypique de fabrication et de diffusion de savoirs théoriques et pratiques en éducation thérapeutique. Il s'agit

de comprendre comment son parcours a contribué à celui de l'ETP et réciproquement et de tenter de saisir ce qui fait aujourd'hui la « couleur de l'Afdet » comme la nomment les membres de l'association.

Parcours de l'association et parcours de l'éducation thérapeutique

L'association a été créée en 1989 sous le nom de *Diabetes Education Study Group* de langue française (DESG-LF) avant de changer deux fois de dénomination. Il s'agit dans cette première partie de comprendre ces différentes évolutions à partir des justifications des acteurs, des lignes de continuité ou de rupture dessinées par les différents bureaux, tout en les situant dans l'évolution de l'éducation thérapeutique.

1989 : naissance du DESG-LF en tant que section française de l'association européenne DESG

Le DESG-LF est en étroite relation avec l'Association européenne pour l'étude du diabète par le biais de sa section d'éducation (*Diabetes Education Study Group*)¹ et avec l'Association de langue française pour l'étude du diabète et des maladies métaboliques (Alfédiem) dont il a reçu le parrainage². Dès le premier numéro de la revue, l'éducation du patient est donnée à voir comme une pratique déjà instaurée qui cherche à se structurer et à s'institutionnaliser. On ne parle pas encore à cette période d'éducation thérapeutique, mais seulement d'éducation diabétique, puis d'éducation du patient. Un des membres fondateurs du DESG-LF relate : « quand le DESG est né avec la formation des formateurs, elle était antérieure à la déclaration de l'Organisation mondiale de la santé, de la définition du diagnostic éducatif et de l'éducation thérapeutique. C'était juste de l'éducation diabétique, apprendre au patient à connaître et à comprendre sa maladie et le prendre en compte dans le traitement. [...] Tout était à faire, rien n'existait vraiment ». Les six premières années sont marquées par un important travail de structuration de l'association avec la mise en place :

- de la revue *Diabète Éducation* (1990) ;
- de groupes régionaux chargés de diffuser les pratiques et les idées, destinés à se nourrir des innovations (de 5 en 1992, ils passeront à 15 en 2002) ;
- de la formation de formateurs (1992) autour du recrutement de Judith Chwalow, soignante formée aux États Unis par Larry Green³ ;
- d'un congrès annuel destiné à analyser les pratiques et les méthodes (1995).

*L-VIS, EA 7428, Université Claude Bernard Lyon 1.
**Pacte, UMR 5194, Université Grenoble Alpes & L-VIS, EA 7428, Université Claude Bernard Lyon 1.

¹ Plusieurs sections nationales du DESG, britanniques, allemandes, italiennes fonctionnent déjà et s'efforcent dans chacun de ces pays, de promouvoir, d'organiser, d'enseigner et de faire reconnaître l'éducation diabétique comme un instrument thérapeutique à part entière.

² L'Alfédiem, devenue aujourd'hui Société francophone du diabète (SFD), était depuis 1954 la société savante médicale qui regroupait l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la recherche sur le diabète et les maladies métaboliques. Elle était alors divisée en deux sections, médicale et paramédicale, qui avaient toutes deux un organisme et un budget différencié au sein d'une même société savante.

³ Lawrence W. Green, dit « Larry », est un professeur américain de l'université John Hopkins, considéré comme le fondateur du diagnostic éducatif.

Note méthodologique

L'étude articule des données recueillies par Claire Perrin dans le cadre de la bourse Afdet 2014 avec des données recueillies par Clément Perrier dans le cadre d'un mémoire portant sur les acteurs de l'ETP.

- 22 entretiens semi-directifs ont ainsi été réalisés auprès de membres et d'anciens membres de l'association, ainsi que de personnes qui ont joué un rôle important dans le champ de l'ETP, sans faire partie de l'association ;
- 3 modules de 2 jours de formation ont été observés ;
- 80 numéros de la revue et 10 rapports de congrès de l'association ont été analysés.

2003 : autonomisation de l'association

Le DESG-LF change de nom en 2003 pour devenir le Diabète éducation de langue française (Delf). Un ancien membre du bureau indique à ce sujet qu'« en France, contrairement aux autres pays où c'étaient plutôt des petits groupes de réflexion, ça a pris une certaine ampleur avec beaucoup de personnes qui y ont adhéré. On a voulu tout simplement franciser le nom : c'est passé de DESG à Delf, ce qui nous permettait de nous positionner comme le groupe d'éducation thérapeutique qui faisait appel à la francophonie et qui travaillait avec l'Alfédiám, mais qui était indépendant ».

Un ancien dirigeant se souvient qu'« il y avait un conflit avec le président de l'Alfédiám médicale, qui voulait annexer le groupe dix ans après sa création et qui ne voulait prendre que les médecins. L'association était multidisciplinaire, donc on a refusé ».

Les groupes régionaux disparaissent progressivement sous le Delf, parallèlement à une prise en compte accrue de l'ETP par les pouvoirs publics et dans les pratiques : l'activité étant diffusée et reconnue, la raison d'être de ces structures s'étiolo. En 2007, le premier guide méthodologique sur l'éducation thérapeutique de la HAS et de l'INPES paraît et tente de rationaliser les pratiques et les formations qui ont de plus en plus de succès.

L'association cherchait à ses débuts à promouvoir l'idée d'une éducation du patient en diabétologie : celle-ci étant de plus en plus acceptée, elle souhaite au milieu des années 2000 que l'ETP soit inscrite dans la loi⁴ et que sa portée soit élargie à l'ensemble des maladies chroniques. Le bureau cherche un nouveau président, professeur des universités - praticien hospitalier, pour asseoir le rôle de société savante et élargir la portée de l'association. Alfred Penfornis, professeur en diabétologie menant depuis plusieurs années un travail en ETP avec son équipe à partir d'une formation encadrée par Brigitte Sandrin, est alors invité en 2008 à intégrer le Delf en tant que vice-président⁵. Judith Chwalow étant retournée aux États-Unis en 2006, il n'y a plus de formatrice de profession au sein de l'association, alors même qu'il s'agit de l'activité principale. C'est pourquoi le nouveau vice-président propose de recruter Brigitte Sandrin comme directrice de la formation, pensant que le Delf pouvait lui offrir un espace de réflexion, de recherche et de diffusion de ses conceptions de la santé.

Cette étape fait suite aux recommandations de la HAS de 2007 en matière d'éducation thérapeutique⁶ et coïncide avec la mise en place de la loi Hôpital Patients Santé Territoire (HPST), qui institutionnalise l'ETP pour l'ensemble des maladies chroniques. Un membre du Delf à l'époque explique que « c'était une période où on commençait à se dire que c'était vraiment dommage que le Delf soit centré sur une seule maladie, qu'il fallait s'ouvrir. C'est un moment où on sentait que l'éducation thérapeutique allait être reconnue : il commençait à y avoir des travaux au niveau du ministère, de la HAS. Donc on avait l'objectif de ne plus s'adresser seulement à une maladie, et puis de devenir une association représentative d'un courant de pensée éducatif ».

Le projet d'ouverture de l'association aux autres pathologies, soutenu par Alfred Penfornis, ne rencontre pas les attentes des personnalités « historiques » du Delf, viscéralement attachées à la diabétologie. C'est un moment de tension intense qui amorce le virage pris par l'association. De cette rupture au sein du bureau découle la démission de la présidente et d'une partie de l'équipe dirigeante, Alfred Penfornis devenant alors président. Une des démissionnaires se rappelle : « le nom Delf ne correspondait plus aux statuts qui avaient été modifiés par la nouvelle direction, c'est devenu l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique » [Afdet]. Davantage qu'une question identitaire, les acteurs de ce changement soulignent une divergence idéologique : plutôt que de mettre la maladie au centre des préoccupations, il s'agissait de structurer l'éducation thérapeutique autour de l'individu : « nous n'avions pas la même vision de l'éducation thérapeutique. Ce qui peut paraître comme des conflits de personnes, ça avait, au fond, un sens : on ne défendait pas la même chose en matière d'éducation thérapeutique ».

2011 : ouverture à l'ensemble des pathologies chroniques

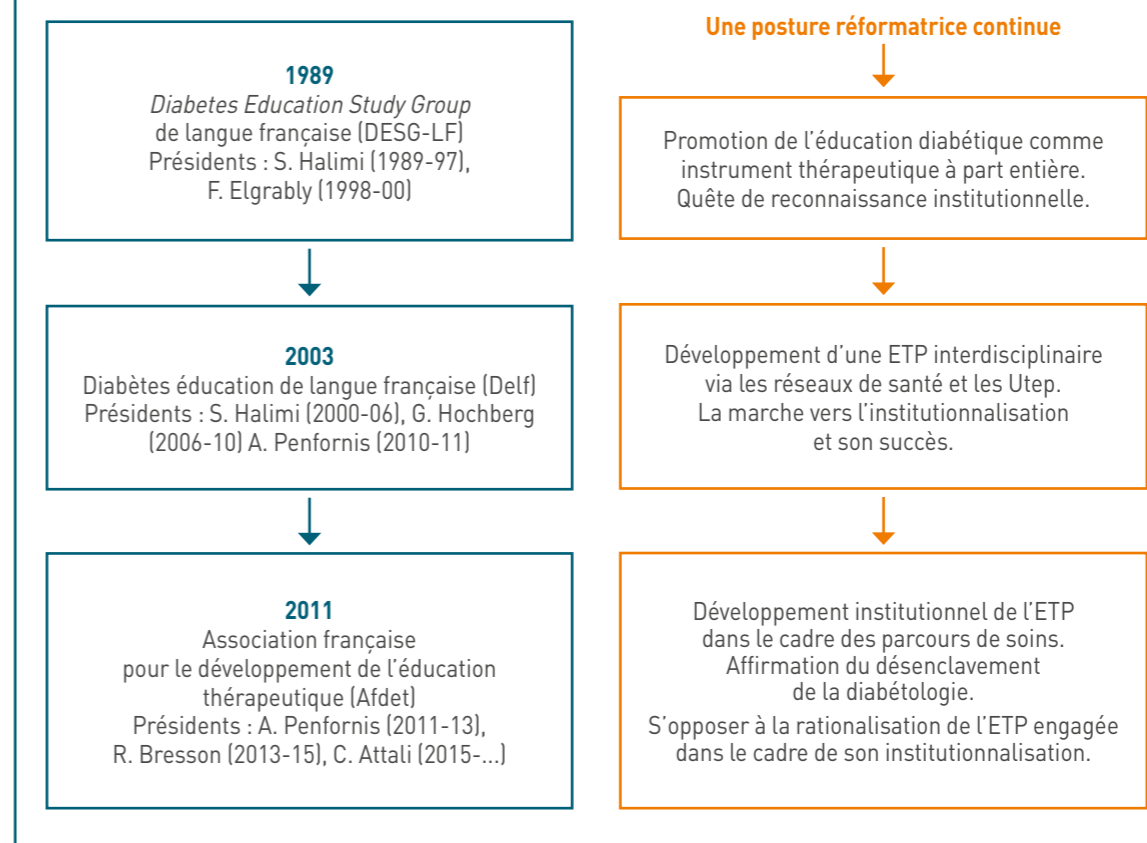
Le Delf devient l'Afdet en février 2011 : de nouveaux statuts sont rédigés, la revue change de nom pour s'appeler Santé Éducation et les dirigeants souhaitent professionnaliser la structure en nommant la directrice de la formation, directrice de l'association. En trois ans, le collectif passe d'un salarié et demi à onze, dont certains à temps très partiel. Cette évolution fait notamment suite aux décrets d'application de la loi HPST : ils rendent obligatoire une formation des personnels soignants pour participer aux programmes d'éducation thérapeutique dans les établissements de santé, ce qui augmente énormément la demande en formations des acteurs de santé. Les formatrices recrutées expriment pour la plupart un attachement fort aux valeurs de l'Afdet, avec la conviction de se rejoindre sur une communauté de conceptions de l'éducation thérapeutique qui ne se confond pas avec la vision dominante promue par les institutions. Cette communauté de point de vue et de posture d'intervention est dénommée par l'ensemble des acteurs de l'association comme la « couleur Afdet ».

Permanences et reconfigurations dans le parcours de l'association

Le regard socio historique porté sur le parcours de l'association permet de reconsidérer les ruptures qui ont pu être vécues sur le moment comme des conflits d'acteurs aux intérêts divergents. Elles apparaissent finalement avant tout liées à des reconfigurations plus générales de l'espace social de l'éducation thérapeutique en France. Apparaît alors une permanence qui structure fortement le parcours de l'association : une posture réformatrice continue [figure].

Si la période du DESG-LF a été celle de la promotion de l'éducation thérapeutique comme instrument

Figure. Parcours de l'association, parcours de l'éducation thérapeutique en France. Une posture réformatrice continue.



thérapeutique à part entière, visant une reconnaissance de l'institution médicale au sein de laquelle elle n'existait que de façon clandestine, celle du Delf a été marquée par la défense d'un projet collectif interdisciplinaire qui a pu être porté par les dispositifs innovants tels que les réseaux diabète et les Unités transversales d'éducation du patient (Utep) hospitalières. Cette période est également celle de l'aboutissement avec la loi HPST (2009) de la lutte pour l'institutionnalisation.

La période de l'Afdet affirme quant à elle le désenclavement de l'ETP de la diabétologie et transforme la posture réformatrice en une résistance aux effets de rationalisation des pratiques professionnelles provoqués par l'institutionnalisation de l'ETP. En se focalisant sur l'acquisition de compétences et sur l'objectif de rendre le patient observant, cette rationalisation tend, selon les membres de l'Afdet interrogés, à faire de la relation soignant-soigné et de l'émancipation du patient des points aveugles des recommandations de bonne pratique et des évaluations des projets. Si le diagnostic éducatif a été, selon un acteur du DESG-LF, introduit en France par Judith Chwalow, le bilan éducatif partagé le reconfigure fondamentalement [3]. Il ne s'agit plus de s'intéresser au parcours de vie pour fixer un cadre thérapeutique au patient et favoriser son observance par l'intervention éducative, mais bien de placer le parcours de vie au centre,

lui seul pouvant donner du sens au parcours de soins. Il vise à inclure la pratique de l'éducation thérapeutique dans une relation soignant-soigné qui n'impose pas ses normes : il s'agit d'une expertise partagée, le soignant accompagnant le soigné plus qu'il ne le guide. Cette approche fonde la conception de la formation impulsée par Brigitte Sandrin. Ce sont les formations sur site qui, bien qu'elles soient moins lucratives pour l'association, sont favorisées. Il s'agit de permettre aux soignants de construire une nouvelle approche ensemble, de manière à lui donner des chances de se traduire dans les pratiques professionnelles, au-delà du temps de formation, dans un projet partagé. En s'appuyant sur des méthodes actives empruntées à l'éducation populaire, les formés sont confrontés à des situations problèmes à résoudre collectivement, élaborent progressivement des idées et construisent des projets. En tant qu'observateurs, nous assistons à une véritable ingénierie des idées. Il s'agit de faire vivre aux formés les situations qu'ils pourront eux-mêmes faire vivre aux patients, en adoptant une posture identique. « [...] nous-mêmes, en tant que formatrices, nous nous comportons vis-à-vis d'eux comme nous espérons qu'ils se comporteront avec les patients » témoigne l'une des formatrices. Ce projet semble particulièrement bien reçu par les stagiaires comme en témoigne Benjamin, jeune psychiatre en formation que nous avons interrogé : « ...la particularité, c'est la mise en abyme de ce qu'elles font, c'est-à-dire

⁴ Voir l'édito d'Helen Mosnier-Pudar (Secrétaire Générale), Diabète Education, octobre 2005, n° 3, pp.2-3.

⁵ La tradition de l'association voulait que l'on soit vice-président avant de devenir président.

⁶ Ces recommandations s'appuient sur les travaux d'un groupe d'acteurs recensés par la HAS, notamment les centres collaborateurs de l'OMS en Europe.

qu'elles utilisent les techniques auxquelles elles nous forment pour nous former. C'est ça que je trouve vraiment original. »

Cette posture réformatrice touche également la relation au savoir et aux idées, contestant les approches descendantes (top-down) qui transformeraient les acteurs de l'éducation thérapeutique en applicateurs de modèles. « Bien sûr qu'on prépare le déroulé de nos formations, mais pas le contenu. C'est-à-dire que nos formations sont centrées sur les personnes et non pas sur les contenus. » L'équipe de formatrices va au bout de ses conceptions, passant un temps considérable entre chaque intervention à prendre note de tout ce qui est advenu pour en garder une trace collective dans des comptes rendus exhaustifs et à peaufiner des situations sur mesure pour répondre aux problèmes rencontrés.

L'idée défendue est que les savoirs émergent et se construisent dans le cadre même des pratiques d'éducation thérapeutique, à partir de la rencontre des soignés avec les soignants, ou des formés avec les formatrices. Les réponses aux besoins des personnes malades ne sont alors pas anticipées, mais construites collectivement dans le cadre de la relation (bottom-up).

Cette relation pragmatique aux idées intimement liées à l'expérience interroge finalement les membres de l'Afdet sur le statut de l'association. Les liens entre l'équipe de formation, l'espace éthique en construction et le conseil scientifique font l'objet d'un travail actuellement à l'œuvre. Si l'association devait être considérée comme une société

savante, en cohérence avec la diffusion de savoirs pratiques ouverts via la revue et le congrès, ce serait sur un modèle fondamentalement revisité réformant l'approche académique traditionnelle.

En conclusion

Le parcours de l'association nous permet de saisir le parcours de l'éducation thérapeutique en France. Il se caractérise par une posture réformatrice continue et fait de l'association un acteur de poids dans l'espace de l'éducation thérapeutique, capable de diffuser et de renouveler les conceptions des relations à la santé et à la maladie et de la relation de soins, en lien avec l'évolution institutionnelle.

Par son approche pragmatique des savoirs, par ses formations sur mesure et situées pour les équipes de soins, par sa résistance aux relations de pouvoir qui viseraient à s'imposer en tant que « sachant » dans l'espace de l'éducation thérapeutique, par sa dynamique sans cesse renouvelée, l'association apparaît finalement dans notre analyse sociologique et politique comme un laboratoire d'ingénierie des idées⁷. Cette dynamique de laboratoire, coûteuse en énergie, vise à soutenir les parcours de vie en développant des capacités, c'est à dire de nouveaux possibles livrés au libre arbitre de chacun [4]. Il s'agit finalement que ces parcours de vie puissent intégrer en leur sein un parcours de soins ou un parcours de formation, sans perdre leur sens : une posture éloignée des pratiques les plus courantes, qui donne sa couleur à l'Afdet et qui relie les acteurs de l'association.

Références bibliographiques

1. Bourdieu P. La spécificité du champ scientifique et les conditions sociales du progrès de la raison. *Sociologie et sociétés* 1975;7(1):91-118.
2. Kaluszynski M, Payre R. *Savoirs de gouvernement*. Paris : Economica, 2013.
3. Sandrin-Berthon B. Diagnostic éducatif ou bilan éducatif partagé ? *Médecine des maladies métaboliques* 2010;4(1):38-43.
4. Nussbaum MC. *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?* Paris : Climats, 2012.

⁷Le concept de « laboratoire d'ingénierie des idées » résulte d'une analyse que le format de ce texte ne permet pas de présenter. Il fera l'objet de publications ultérieures qui seront annoncées dans la revue Santé Éducation.

Comment les médecins généralistes décrivent la dimension éducative de leurs pratiques

Cécile Fournier^{*,**}, Michel Naiditch^{*}, Marie-Odile Frattini^{**}

Les résultats présentés dans cet article proviennent d'une recherche plus large intitulée « Les médecins traitants peuvent-ils contribuer à un accès équitable à l'ETP ? »¹. Ici, nous explorons plus particulièrement comment les médecins généralistes décrivent leurs pratiques éducatives au cours des consultations menées avec des personnes atteintes de maladies chroniques.

Une question de départ sur l'équité d'accès à l'ETP

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), définie comme faisant « partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient » [1], est inscrite depuis 2009 dans le Code de la santé publique. Elle s'appuie sur un système d'autorisation de programmes géré par les Agences régionales de santé, en référence à un cahier des charges publié par la Haute Autorité de santé. Fin 2015, on dénombrait 3 736 programmes d'ETP autorisés, délivrés à 80 % à l'hôpital et proposant principalement des activités collectives. Il existe aussi une offre d'ETP en ville, mais peu de travaux portent sur les pratiques éducatives correspondantes [2], notamment lorsqu'elles sont intégrées aux soins comme le recommande le Haut Conseil de la santé publique [3]. L'accès à l'ETP semble par ailleurs faible et inéquitable [4]. Nous explorons ici la manière dont les médecins généralistes apportent une éducation à leurs patients dans leurs consultations.

Une enquête par entretiens auprès de médecins en contexte favorable vis-à-vis de l'ETP

Postulant une faible prévalence des pratiques éducatives des médecins généralistes en général, nous avons choisi de nous adresser à des médecins franciliens collaborant avec des organisations d'exercice pluri-professionnel (le plus souvent des réseaux, parfois des maisons de santé) ayant mis en place des programmes d'ETP en ville, et donc a priori plus enclins à développer des pratiques éducatives. Nous avons étudié ces dernières sous l'angle des interactions qui lient au quotidien un médecin généraliste, ses patients et parfois d'autres interlocuteurs, en cherchant à rendre compte des significations que le médecin engage dans ces interactions [5]. Pour cela nous avons sollicité des récits de pratiques s'appuyant sur des vignettes cliniques fictives.

Sur les 416 médecins franciliens sollicités par message électronique, 22 ont accepté d'être interrogés au cours

d'entretiens individuels approfondis. Dix autres médecins exerçant dans 2 structures d'exercice regroupé, sollicités par le pôle de ressources en ETP, ont participé à 2 entretiens collectifs. Cette stratégie a abouti à un échantillon de médecins diversifié en termes de genre, d'ancienneté d'exercice, de statut (libéral ou salarié), exerçant auprès de populations plus ou moins défavorisées. Du fait de nos choix de recrutement, ils ne sont pas représentatifs de l'ensemble des médecins généralistes : environ un sur deux exerce en groupe, une moitié est formée ou sensibilisée à l'ETP et/ou engagée dans une démarche réflexive sur ses pratiques et/ou impliquée dans la formation de ses pairs.

Quelles pratiques éducatives ?

Des pratiques éducatives venant interférer de façon variable avec la logique biomédicale

La dimension éducative des pratiques constitue une des dimensions de la consultation, qui est toujours décrite comme complexe. La logique biomédicale y est considérée prioritaire par tous, notamment pour le traitement de l'urgence et la mise en sécurité des patients, ainsi que l'explique ce médecin : « Une fois que j'ai vérifié son hémoglobine glyquée, sa tension et fait mon boulot de clinicien, je vais lui demander où elle en est par rapport à ce qu'on a vu la dernière fois ».

En complément de cette activité bioclinique et en sus de leur travail d'information, presque tous les médecins² disent développer dans leurs consultations un travail que l'on peut qualifier d'« éducatif » car il comporte certaines des caractéristiques d'une démarche éducative. Présentant cette démarche comme une préoccupation constante, ils lui confèrent toutefois une place variable dans le suivi, la développant plus au cours de certaines de leurs consultations. Si pour certains médecins, l'approche éducative est plutôt « périphérique » à la relation [6], d'autres affirment au contraire qu'elle est totalement intégrée et sous-jacente à la plupart des échanges avec leurs patients, comme ce médecin qui dit avoir adapté son organisation à cet objectif : « J'ai des consultations d'une demi-heure, ce qui n'est pas banal. Effectivement, je pense que j'ai le temps de faire de la prévention et de l'éducation thérapeutique plus que d'autres de mes confrères ».

Les caractéristiques ou les « mots-clés » des démarches éducatives en consultation : intention, relation dans la durée, place donnée au patient, bricolage

Les médecins expriment des intentions éducatives qu'ils assortissent d'objectifs variés. Dans le suivi d'un patient

^{*}Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)
^{**}Pôle de ressources en ETP d'Île de France

¹Cette recherche a été conduite avec la collaboration de Pierre-Yves Traynard (coordinateur du Pôle de ressources en ETP d'Île de France), sous la responsabilité de Rémi Gagnayre et Pierre Lombrail (directeurs du Laboratoire Éducation et pratiques en santé (LEPS) de Paris 13). Elle a été financée par l'Institut de recherche en santé publique (Iresp), dans le cadre de son appel à projet sur l'ETP en 2012. Nous remercions vivement les médecins rencontrés, les structures partenaires du Pôle de ressources (ASDES, Diabète 92, FEMASIF, Paris Diabète, Pôle de santé Paris 13^e et Pôle de santé des Envierges), ainsi que Houâda Ahamed, coordinatrice du Pôle, et Anne-Marie Panetta, secrétaire du LEPS.

²Une seule exception : un médecin dit « externaliser » la prise en charge éducative de ses patients vers un programme d'ETP qu'elle a contribué à mettre en place et où elle intervient.

sous AVK, afin de prévenir des accidents à court ou moyen terme, ce qui est visé est d'abord l'acquisition de connaissances sur la maladie et le traitement ainsi que de compétences d'auto-soin, pour permettre au patient de gérer lui-même ses médicaments et sa surveillance en toute sécurité. Dans le suivi d'un patient diabétique de type 2, où les médecins cherchent plutôt à favoriser des changements d'habitudes de vie à long terme, leur approche s'oriente vers l'acquisition de compétences d'adaptation à la maladie, à travers la négociation d'objectifs successifs de changement de comportement de court terme, et pour certains le développement de l'estime et de la confiance en soi.

La relation est centrale dans leurs démarches, les médecins la considérant comme un support déterminant de ce qu'ils vont pouvoir faire ensemble. Lorsqu'elle offre un cadre sécurisant et bienveillant, elle les autorise à bousculer le patient lorsqu'ils l'estiment nécessaire tout en prenant garde de ne pas lui en demander trop pour ne pas fragiliser la relation au risque de la rompre. Cette relation interpersonnelle, toujours singulière et issue d'une « alchimie » mystérieuse, se construit au travers d'interactions successives, courtes et répétées, qui offrent la possibilité d'élaborer dans la continuité une histoire commune : « Nous, on croise la vie des gens et ils vont décider ou non que vous les accompagnez. Quand ils décident que vous les accompagnez, il faut leur être utile. Après, la question revient à ce qu'on a envie de faire pour eux et là, il y a autant de patients que de réussites d'histoires ou d'échecs. Ça va aussi dépendre beaucoup de nous, de moi, médecin, de l'attention que j'aurai portée, de ma fatigue, de mon implication, de mes humeurs... ». Un autre souligne que « cette particularité du dialogue patient-médecin, elle vient de la longue, elle vient de l'expérience. Ce n'est pas possible d'emblée d'avoir... On a plein d'idées préconçues et puis à l'expérience ça ne marche pas bien. C'est comme les histoires d'amour, on ne sait jamais comment les écrire, c'est toujours autrement, c'est quelque chose qui se passe. »

Dans cette démarche, les médecins explorent les connaissances du patient et cherchent à lui donner une place d'abord en s'appuyant sur son vécu et son expérience, ainsi que ses envies. Il s'agit de « réussir à faire en sorte que le patient puisse vraiment nous dire ce qu'il a envie de faire et ce qu'il fait, pour qu'on puisse partir de ça, plutôt qu'on parte de ce qu'on croit qu'il fait ». Ils cherchent aussi à associer les patients à la définition des objectifs éducatifs, en s'y prenant de manière variée, selon des pratiques qui suivent un continuum : ils pensent « pour », « avec », ou « par » le patient. Le plus souvent, le médecin pense pour le patient à partir de ses objectifs de médecin et tente ensuite de les adapter à ce qu'il perçoit de sa situation : « essayer de faire un plan de l'objectif de ce que j'estime de mon point de vue de médecin et voir ce qui est possible et faisable de son point de vue de femme au quotidien ». Ou bien le médecin pense avec le patient : « Je vais lui demander où elle en est par rapport à ce qu'on a vu la dernière fois. Si elle s'était proposée de mettre en place un certain nombre de choses, je vais voir ce qu'elle a pu mettre en place. Si elle a pu mettre en place, voir comment

elle ressent ça. Si elle n'a pas pu, essayer de comprendre avec elle ce qui a fait qu'elle n'a pas pu, comment elle pourrait faire pour faire autrement ». Plus rarement le médecin laisse penser le patient et construire ses propres objectifs à partir de ce qu'il vit : « Quand on laisse parler le patient, il s'exprime. Nous, on comprend mieux et, en plus, il trouve tout seul ! Je trouve que c'est moins épuisant, vraiment. Même pour les patients au niveau relationnel qui peuvent être un peu difficiles, si on les laisse parler... Souvent, quand c'est le médecin qui donne des solutions, ils nous mettent en difficulté. Quand on les laisse parler, qu'on les laisse venir là où ils sont prêts à aller, ils y vont. Et puis, nous, ça nous convient. Ils avancent à leur rythme. »

Les méthodes et stratégies éducatives mobilisées par les médecins apparaissent empiriques, relevant d'une forme de bricolage, variable selon les binômes médecin-patient. Ils tâtonnent, « essayent », cherchent avec le patient ce qu'il est possible de faire, ce qui serait acceptable pour lui : « je vais faire du conseil minimal tabac, je vais essayer de creuser la motivation. À partir du moment où je repère que quelqu'un, de toute façon, ne veut pas bouger, une fois que je vais lui donner, avec son autorisation, les informations, je vais au fur et à mesure des consultations distiller, reposer des questions, tenter ma chance ». Dans ce bricolage relationnel, que les médecins nomment « approche centrée patient », « entretien motivationnel », « définition conjointe d'objectifs », ou encore « jeux de rôle », quelques-uns soulignent l'intérêt (et la difficulté) d'oser échanger avec le patient autour d'expériences parfois intimes. Certains aménagent l'environnement physique et l'atmosphère de la consultation.

Ce qui fait varier les pratiques éducatives des médecins

Quatre types d'éléments interviennent :

- la trajectoire professionnelle et la formation du médecin, en lien avec sa réflexivité sur ses pratiques et son aisance dans la relation éducative ;
- les conditions d'exercice des médecins, notamment le fait d'exercer en mono ou pluriprofessionnel, ainsi que la démographie professionnelle locale comme l'analyse ce médecin : « Ma qualité relationnelle et mon efficacité dans les modèles de la relation thérapeutique dépendent uniquement du remplissage de la salle d'attente. Si j'ai quatre personnes qui attendent dans ma salle d'attente, je cesse d'être dans la position de facilitateur, je deviens l'autorité doctorale » ;
- le rôle social que s'attribue le médecin ;
- les caractéristiques sociales des patients telles que perçues par les médecins [7].

Les médecins déclarent aussi que d'un patient à l'autre, et/ou chez un même patient, leurs pratiques éducatives peuvent être plus ou moins directives ou coopératives selon la manière dont ils perçoivent les risques encourus par le patient, ses capacités cognitives, sa situation psychosociale, sa volonté de participer ou non, ou encore sa motivation à adapter son mode de vie.

Le ressenti des médecins à l'égard de leurs pratiques

Les médecins disent être plus ou moins à l'aise dans leurs pratiques éducatives, mais même les plus assurés expriment un sentiment d'efficacité mitigé et se sentent démunis pour apprécier la qualité de leur démarche. Dans leur travail éducatif, ils décrivent différentes tensions : entre biomédecine et maladie vécue par le patient, entre intrusion et respect de la vie privée, entre « se battre » contre le patient ou être « complice », entre convaincre le patient et l'aider à s'interroger, ou encore entre différentes conceptions de l'autonomie. Ils utilisent rarement le terme d'ETP pour qualifier leurs pratiques éducatives, ce qui traduit leur réticence à se situer dans le discours officiel sur l'ETP. Mais certains voient dans l'ETP un moyen de transformer leurs pratiques tout en répondant mieux aux attentes des patients, notamment les plus défavorisés socialement. Pour ceux qui font face à des conditions d'exercice difficiles du fait de la complexité des situations à gérer et du manque d'articulation des offres sanitaires et sociales, s'engager dans l'ETP constitue un moyen de réenchanter leurs pratiques.

Une recherche qui ouvre de nombreuses questions

Comment penser l'éducation en consultation pour soutenir les tentatives des médecins d'améliorer la dimension éducative de leur pratique et son équité d'accès [8] ? Quelles formations développer, pour permettre aux médecins de mieux répondre aux besoins des patients et d'ajuster leur démarche au fil du temps, en tenant compte des situations psychosociales et de la littératie en santé ? Mais aussi, tout en accompagnant les médecins dans des transformations identitaires et d'organisation de leurs pratiques, comment faciliter leur mise en contact avec les ressources éducatives de leur territoire, en ETP et en santé communautaire ? Comment *in fine* faciliter l'articulation entre toutes les ressources éducatives existantes ou à développer, dans la perspective de renforcer l'inscription de l'ETP au plus proche de la vie des patients et de leur entourage ?

Références bibliographiques

1. HAS. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. Recommandations. Paris : HAS, 2007.
2. Traynard PY, Gagnayre R. L'éducation thérapeutique du patient en ville et sur le territoire. Paris : Maloine, 2013.
3. Haut Conseil de la santé publique. Rapport. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours. Paris : HCSP, 2009.
4. Haut Conseil de la santé publique. Avis relatif à la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient depuis la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST). Paris : HCSP, 2015.
5. Strauss A, Corbin J. Les fondements de la recherche qualitative. Techniques et procédures de développement de la théorie enracinée. Fribourg : Academic Press, 2004.
6. Genolini JP, Roca R, Roland C, Membrado M. "L'éducation" du patient en médecine générale : une activité périphérique ou spécifique de la relation de soin ? Sciences sociales et santé 2011;29(3):81-121.
7. Fournier C, Frattini MO, Naiditch M, Traynard PY, Gagnayre R, Lombrail P. Éducation thérapeutique en médecine générale : comment favoriser un accès plus équitable pour les patients ? Santé publique, à paraître.
8. Falcoff H. Le dilemme de la médecine générale face aux inégalités : faire partie du problème ou contribuer à la solution ? In Potvin L, Moquet MJ, Jones C (dir.). Réduire les inégalités sociales en santé. Saint-Denis : INPES, 2010.

Des intentions aux actions en ETP : une nécessaire construction identitaire des acteurs

Cécile Pouteau*

Nous avons mené une recherche-action collaborative¹ de type qualitatif associant six services hospitaliers sur une durée d'un an et demi, dans l'objectif de comprendre les changements dans les modalités d'interaction soignants-malades, du fait de l'introduction de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans ces services. Dans cet article, nous nous attachons aux éclairages apportés par cette étude quant aux impacts de l'ETP sur les soignants.

Émergence de l'ETP au sein des services

La législation pose un cadre précis portant sur les compétences à acquérir par les acteurs de santé. Néanmoins, peu de choses sont précisées quant à la posture des soignants, si ce n'est : « Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions, mais ils n'équivalent pas à une éducation thérapeutique du patient. »

Or, l'ETP est une notion complexe qui renvoie à un grand nombre de concepts empruntés aux sciences sociales. Les soignants et les services hospitaliers abordent donc l'ETP au regard de leurs représentations de ce que doit être l'éducation du malade. Certains services ont mis en place un accompagnement spécifique avant même la promulgation des textes avec une pédagogie de type transmissif. D'autres ont instauré des programmes plus récents avec un apprentissage de type appropriatif : le rôle des soignants est alors de mettre à disposition des ressources et d'amener le malade à réfléchir et à trouver ses propres solutions au regard de sa vie quotidienne.

Implication des acteurs

Le programme est souvent né de la volonté d'une ou deux personnes, essentiellement de profession paramédicale, formées à l'ETP, qui s'engagent dans un projet qui a un sens pour elles et pour lequel elles s'investissent, parfois en dehors de leurs heures de travail. Cela reste difficile car elles doivent faire face à l'incohérence des paradigmes hospitaliers. Lorsque ces personnes quittent le service, le programme a du mal à survivre car sa transmission n'a pas pu se réaliser, soit du fait d'un départ précipité, soit par manque d'intérêt des personnes qui prennent la relève et ne perçoivent ni le sens ni les apports du projet. Sa survie dépend en partie des successeurs et de leurs logiques sous-jacentes. Le fait que le programme soit soutenu, voire repris par la direction du service (chef de service et cadre) comme l'un de ses projets prioritaires, facilite son émergence et sa pérennité.

Sens partagé

C'est le sens partagé par un plus grand nombre d'acteurs qui donne la culture d'ETP, la cohérence d'ensemble et l'impact final des actions. Lorsque l'ETP est portée par peu de personnes, les autres soignants ont tendance à ne pas s'impliquer. Le sens se construit et se transmet dans le cadre de réunions spécifiques avec l'ensemble des acteurs d'un service, par exemple, réunions pluridisciplinaires, réunions d'analyse de pratiques, et par la transmission de l'implicite entre binômes, en exprimant ce qui est positif et pas uniquement les difficultés perçues. Les soignants s'accordent sur leurs représentations du soin et de ce que peut être l'ETP, au regard de leurs actions et non de la théorie. Ces réunions favorisent également la confiance entre eux, une diminution de la hiérarchie protocolaire et contribuent au développement d'une micro-culture qui se transmet, de fait, plus facilement. Cela permet un discours non discordant envers les patients. Le programme d'ETP devient ainsi une opportunité pour améliorer la coordination, les pratiques des soignants et le parcours des malades.

Diversité des dispositifs

Les approches et l'organisation de l'ETP ne répondent pas à des normes spécifiques et s'inscrivent dans la dynamique propre de chaque service incluant leurs caractéristiques structurelles, managériales et populationnelles. L'ETP oblige les acteurs à se questionner sur l'envergure de leur programme : s'agit-il d'une éducation du malade réalisée sous la forme d'une transmission de savoir au seul moment de l'hospitalisation ou d'une éducation pensée sur un espace temps plus important, incluant le temps à l'hôpital mais aussi le temps post-hospitalisation, dans une perspective d'accompagnement pour aider le patient à adapter son traitement à ses besoins, son projet de vie et son environnement ?

Cela permet aussi d'interroger le fonctionnement des services sur le choix des moments privilégiés où les soignants sont disponibles à la relation. On retrouve deux types d'approche en ETP :

- Une approche par activité, voyant l'ETP comme une activité supplémentaire qui s'ajoute au quotidien, résumée dans « le soin d'éducation ». Elle n'est pas intégrée aux soins quotidiens du malade et est ajoutée dans le planning aux autres activités de soin. Si cette activité ne donne pas lieu à un temps dédié et n'est pas valorisée, elle est vécue comme une charge de travail chronophage, fatigante et n'est donc pas toujours réalisée.
- Une approche plus holistique considérant que la posture du soignant, quel que soit le soin réalisé, représente un élément facilitateur d'apprentissage pour le patient et que l'ETP peut ainsi être réalisée à tout moment.

Changements de rôle

Nous avons observé que la pratique de l'ETP est difficile à maîtriser pour les acteurs de santé car elle les place « dans une série de tensions » [1]. De fait, il apparaît que leurs représentations en lien avec des dimensions institutionnelles, didactiques et personnelles les conduisent à questionner leur conscience : « Qu'est-ce que je fais quand je soigne ? ». Elles peuvent engendrer des limites inconscientes. Un certain nombre de questions traduisant une ambivalence apparaissent :

- Soins techniques et soins relationnels : qu'est-ce qui est prioritaire ?
- Ne plus donner de conseils mais aider le patient à trouver ses propres solutions : à quoi je sers ? Qu'attend-on de moi ?
- Si j'aborde l'éducation et le social dans mes soins, vais-je au-delà de mon rôle propre ? Ne fais-je pas le travail d'un psychologue ou d'une assistante sociale ? Ne suis-je pas trop intrusif ? Puis-je me l'autoriser ? En suis-je capable ?
- Que vont penser mes collègues ?
- Qui va faire mon travail quand je fais de l'ETP ?
- Quelles responsabilités ? Quelle valorisation ?
- Suis-je en cohérence avec mes besoins, mes valeurs, mes priorités ?

L'ETP peut aussi bouleverser des pratiques organisationnelles au sein du service : ne pas toujours suivre l'ordre des chambres, le respect des horaires, l'accueil des malades en dehors des consultations ? Ne pas déranger ses collègues qui font de l'ETP ? Ne pas répondre au téléphone ? À qui donner la priorité : les malades ou l'organisation du service ? Et puis, changer sa pratique, c'est aussi accepter de sortir de sa zone de confort. Certains acteurs, en fonction de leur temporalité et de leurs priorités, n'y sont pas toujours prêts. C'est aussi assumer un droit à l'économie de l'usage de soi dans les soins [2, 3].

La question des risques et de la confiance envers le malade est aussi très palpable. Or, la prise en compte

holistique de l'ensemble de ces incertitudes et risques n'est envisageable qu'en développant des relations de coopération et de confiance au sein du service.

Construction identitaire

De fait, les constructions identitaires des professionnels s'établissent par un processus biographique, l'identité pour soi, et par un processus relationnel, l'identité pour autrui [4]. L'articulation entre ces deux processus peut aboutir soit à une continuité, soit à une rupture.

Les identités construites dans une rupture impliquent une ambivalence et ne peuvent se maintenir dans le temps car il y a une non-reconnaissance. C'est le cas dans les services dont la direction hospitalière ou encore une partie des professionnels ne reconnaît pas l'intérêt de l'ETP. Il y a alors une exclusion sociale qui menace l'identité des professionnels impliqués dans ce domaine. Or une identité incertaine ne permet plus une évolution, une visée commune [5]. Elle crée une démotivation, un turnover plus conséquent.

Les identités se construisent dans une continuité quand une majeure partie du personnel du service est formée en ETP, quand les professionnels sont motivés, se reconnaissent les uns les autres et valorisent le travail effectué. Certains bénéfices sont alors perceptibles : efficacité au travail, sentiment de bien-être, mobilisation de l'identité forte en lien avec l'ETP.

L'ETP est donc une manière de soigner qui, si elle est bien ancrée au sein des services, peut générer une identité commune et par là un projet commun, voire institutionnel. Elle apporte d'immenses bénéfices pour l'institution, les professionnels et les malades. Elle ne constitue toutefois pas une solution qu'il s'agit d'idéaliser et qui va toujours de soi. Elle nécessite tout un travail d'explicitation des intentions et des limites, une construction au quotidien et un investissement de chacun : institution, service, professionnels de santé et malades.

Références bibliographiques

1. Tourette-Turgis C, Pereira-Paulo L. La construction de l'expérience des soignants en éducation thérapeutique. In Chalmel L. *Thérapie et Éducation*. Nancy : Presses Universitaires de Lorraine, 2015.
2. Saujat F. « Arrêtons de penser que les enseignants font de la résistance au changement ». 2003. Article disponible en ligne : <http://89.snuipp.fr/spip.php?article305>.
3. Saujat F. Présentation dans le cadre du Colloque « De l'usage des artefacts dans les métiers de l'intervention » organisé en mai 2015 (<http://lirtes.u-pec.fr/actualites/archives/colloque-de-l-usage-des-artefacts-dans-les-metiers-de-l-intervention--650371.kjsp?RH=1317633457907>).
4. Dubar C. *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*. Paris : PUF, 2000.
5. Dubar C. *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*. Paris : Armand Colin, 2005.

*Centre de recherche sur la formation, Conservatoire national des arts et métiers

¹ Le rapport de recherche « Évolution des relations soignants-malades au regard des pratiques d'éducation thérapeutique » rédigé en janvier 2015 par Obertelli P, Pouteau C, Haberey-Knuessi V., Dancot, J, Le Roux A, Llambich C., s'inscrit dans le cadre d'un programme coordonné de recherches axé sur l'éducation du patient qui a pour titre général : « Conduite et accompagnement dans l'action de soin » et qui associe le Crf-Cnam, l'Université Pierre et Marie Curie (UPMC) et l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS). Il a été soutenu par la Chaire de l'Institut d'éducation thérapeutique de l'UPMC et, pour la présente recherche, par le Crf-Cnam et Centrale Supélec.

Comment évolue la relation soignant-soigné avec l'éducation thérapeutique ? Témoignage d'un patient

Laurent Trin Dinh*

Mon témoignage est celui d'un patient chronique vivant depuis une trentaine d'années avec la pathologie VIH/Sida et ayant une douzaine d'années d'expérience associative dans l'accompagnement des personnes séropositives au VIH/hépatites/IST. Mon profil de patient a récemment évolué car j'ai suivi en 2015/2016 la formation de patient-intervenant en éducation thérapeutique dispensée par l'Unité transversale d'éducation du patient du CHU de Montpellier. Je poursuis cette année ma formation par un Diplôme universitaire. En parallèle, je co-anime des ateliers collectifs au Service des maladies infectieuses et tropicales (SMIT) du CHU de Montpellier et suis régulièrement sollicité pour témoigner en tant que patient et patient-intervenant dans des formations de soignants en éducation thérapeutique du patient (ETP) et des congrès en lien avec l'ETP et l'éducation à la santé.

Mes relations avec les soignants dans mon parcours de soins

L'évolution de ma relation avec les soignants au fil du temps est en lien direct avec les différentes phases de la pathologie VIH/Sida depuis l'annonce de mon diagnostic en 1988. C'étaient les premières années de l'épidémie, on n'avait que peu de connaissances sur cette pathologie et surtout peu de traitements efficaces. Dans les cinq premières années asymptomatiques, j'ai dû affronter la difficulté d'acceptation du diagnostic et du pronostic vital engagé à court terme. Pendant cette phase émotionnelle intense, malgré le secret voire le déni de la maladie, j'ai pu engager une relation d'empathie et de confiance réciproque avec mon soignant qui a favorisé l'acceptation des premiers traitements disponibles. C'est avec la perte rapide de mon immunité que les symptômes de la maladie ont commencé à apparaître, avec quantité de traitements pour prévenir les infections opportunistes et surtout une succession de protocoles d'essais thérapeutiques peu satisfaisants. Au cours de cette phase aiguë de la maladie, je pourrais qualifier ma relation avec les soignants de compassionnelle, en miroir de la dénomination des protocoles du moment. Il fallait avant tout tenir et surtout tenter de survivre !

L'arrivée des trithérapies en 1996 suscita enfin un espoir même s'il fallut deux années pour assurer une restauration significative de mon immunité. J'ai alors choisi de fuir ces années noires difficiles et de quitter Paris pour

vivre ailleurs. J'ai rencontré un nouveau soignant avec qui l'incompatibilité relationnelle s'est rapidement confirmée, suite à une réaction allergique grave vis-à-vis d'un nouveau traitement dont il ne m'avait pas averti des possibles effets indésirables. Dans cette phase critique, j'ai préféré mettre un terme à cette relation et choisi de me rapprocher de Montpellier pour ma prise en charge. Cette phase de rupture a été déterminante car elle a conduit à un nouvel abord de la relation soignant-soigné et ainsi permis une phase de reconstruction.

Pendant cette phase de reconstruction d'une dizaine d'années, j'ai pu restaurer ma santé globale grâce à une véritable alliance avec les soignants et une stratégie thérapeutique partagée. J'ai suivi en parallèle un programme d'éducation et d'accompagnement associatif combinant nutrition, activité physique adaptée, psychothérapie et consultations de sexologie. Me réappropriant mon corps physique et psychique, renforcer ma confiance en moi et mon estime de moi-même m'ont permis de développer des capacités d'adaptation et d'acceptation de la maladie chronique. Ma motivation et la dimension autodidacte de mon parcours de reconstruction sont autant de ressources vitales qui ont rendu possible une forme de résilience. Cet *empowerment* permet la prise de distance émotionnelle avec la maladie. Je m'appuie sur ce vécu expérimentiel de la maladie pour m'affirmer depuis dans une posture de patient dit expert, même si je préfère le terme de patient expérimenté, autrement dit, de patient ressource qui partage et fait du lien. Ce qui me motive, c'est l'amélioration de la qualité de vie globale et une possible émancipation de la maladie.

L'éducation à la santé dans le contexte associatif

L'accompagnement en santé globale est le *CARE* de ce que pourrait être le *CURE* de la prise en charge hospitalière. C'est un complément parallèle non médicalisé.

C'est après avoir bénéficié de cet accompagnement approprié que j'ai rapidement rejoint le conseil d'administration de l'association ENVIE de Montpellier, celui-ci intégrant des usagers dits « *participants* » dans le principe de démocratie sanitaire. L'association existe depuis bientôt vingt ans et accompagne les personnes séropositives au VIH/hépatites/IST et leurs proches. Elle propose un accompagnement transdisciplinaire qui s'appuie sur une équipe d'une dizaine d'intervenants : médiation de santé, accompagnement social et insertion, entretiens avec psychologues et sexologues, séances d'ostéopathie, massages ayurvédiques, reiki et auparavant sophrologie/hypnose. Sont également proposés des entretiens individuels, un groupe de parole femmes

et un groupe hommes en sexologie, ainsi que des moments de convivialité autour d'ateliers repas, de soirées et de sorties de plein air.

Cet accompagnement global de la personne est très semblable aux démarches d'éducation à la santé et d'éducation thérapeutique de par son approche et l'expertise développée au fil du temps. D'ailleurs, trois intervenants de l'association sont formés à l'ETP. Ce qui me rapproche de l'accompagnement aujourd'hui, c'est la reconnaissance de mes capacités et compétences même si, dans le fonctionnement de la structure, le statut d'administrateur n'est pas celui d'intervenant direct dans l'accompagnement. Je suis désormais sollicité pour participer aux réunions de l'équipe pluridisciplinaire de l'association. La formation en éducation thérapeutique est qualifiante, facilitante, et constitue un apport complémentaire pour accompagner d'autres patients en tant que pair. C'est cette place du patient-intervenant dans l'accompagnement et l'éducation à la santé qui fera l'objet de mon mémoire de Diplôme universitaire. Je rejoins ainsi un projet déjà en place sur l'amélioration de la qualité de vie avec un questionnaire d'évaluation semblable à un bilan éducatif partagé et une proposition éducative d'accompagnement personnalisé, ainsi qu'un autre projet communautaire d'accompagnement vers le dépistage.

Évolution dans les ateliers éducatifs collectifs d'ETP

Je participe depuis quatre années aux ateliers collectifs d'éducation thérapeutique à l'hôpital. Grâce à ma posture nouvelle de patient-intervenant, j'ai pu me positionner en observateur critique et constructif de ceux-ci. Les premières intentions des soignants se centrent le plus souvent sur les effets des traitements, les recommandations hygiéno-diététiques (nutrition, activité physique), la prévention des comorbidités. Or, ce dont souffrent les patients atteints du VIH, c'est de précarité sociale, économique, affective et donc d'isolement : certains patients ne connaissent pas de pairs avec qui échanger. Le patient doit être considéré dans la globalité de sa personne, il ne se résume pas à sa pathologie, c'est pourquoi il est nécessaire de s'intéresser à tous les aspects du patient. Aussi, mon objectif a été de faire émerger les besoins réels des patients pour que les ateliers ne se limitent pas à répondre aux besoins estimés par les soignants. Ainsi, depuis la rentrée de septembre, les thématiques demandées par les patients et abordées dans les ateliers sont par exemple l'annonce, le secret, l'estime de soi, l'image de soi, retrouver la vie affective et sexuelle...

Le patient-intervenant est peut-être plus à même de comprendre les besoins et les réalités de vie des patients, car leurs vécus sont en résonance avec les siens. La co-construction avec les soignants est un partage de savoirs mis en commun au bénéfice de la santé des patients. L'éducation thérapeutique crée dans la relation soignant-soigné un espace supplémentaire et complémentaire à celui de la relation binaire de la consultation. La présence du patient-intervenant permet une forme de lâcher prise de la part du soignant. Le soignant

accordant sa confiance au patient-intervenant, celui-ci s'autorise à prendre sa place.

Regard du soignant sur la relation soignant-soigné

Il est légitime à mon sens d'aborder ici le regard du soignant sur la relation soignant-soigné. J'ai ainsi sollicité mon propre soignant le Dr Nadine Atoui, responsable du pilotage et du projet ETP du SMIT que je remercie, autant de prendre soin de ma santé depuis une quinzaine d'années, que de me porter en tant que patient-intervenant dans cette posture d'éducation thérapeutique. Suite à nos échanges, voici son point de vue :

« *L'histoire du VIH/Sida a changé la relation soignant-soigné, c'est une évolution. Tous les soignants n'ont pas suivi dans cette perspective, certains se sont sentis dépossédés de leur pouvoir. Ceux qui poursuivent se sont adaptés, ont changé, sont dans l'écoute des patients. Il n'est pas dérangeant d'avoir un patient formé. L'ETP existe depuis vingt ans dans le service, il y a cependant un décalage entre les contraintes que l'Agence régionale de santé fixe aux acteurs de l'ETP et la réalité du terrain. Il y a une symétrie de la relation soignant-soigné, une mise en commun de savoirs différents, une relation équilibrée. Le regard des soignants (diététicienne, psychologue) a changé et ils trouvent un intérêt à l'éducation à la santé dans les ateliers collectifs.* »

Conclusion et perspectives

La co-construction dans la relation soignant-soigné est pertinente et efficiente autant dans le contexte hospitalier que dans le contexte associatif. Le *CURE & CARE*, c'est soigner et aussi prendre soin de la personne, c'est un tout, une globalité à prendre en compte. Il y a une complémentarité certaine entre ETP et accompagnement, une transversalité à trouver.

L'évolution du patient est en cohérence avec son cheminement personnel, probablement vers une « *professionnalisation* », une reconnaissance de ses compétences et de son utilité. Le fait qu'il acquière un statut de patient-intervenant peut faire évoluer la relation soignant-soigné : il participe à l'élaboration des programmes ETP et a la possibilité d'intégrer les équipes pluridisciplinaires. Le statut institutionnel du patient intervenant reste à construire avec, pour autant qu'elle soit possible, une indemnisation des interventions. Je considère par rapport à mon parcours que le savoir-faire s'acquiert par le savoir-être, un cheminement qui permet d'être « autrement le même » en référence à l'essayiste Bensaïd.

L'apport de l'ETP, c'est un changement de paradigme, une évolution dans la culture et la philosophie du soin, c'est une relation d'égalité et de complémentarité : la relation soignant-soigné peut ainsi devenir co-constructive au bénéfice du patient.

Je remercie Alessandra Pellicchia, pédagogue de santé et formatrice, et le Dr Brigitte Sandrin, directrice de l'Afdet, de m'avoir invité à intervenir et à témoigner de mon expérience de patient. Je remercie également les congressistes pour l'accueil attentif et chaleureux qu'ils ont accordé à cette intervention.

*Patient intervenant à Montpellier

Éducation thérapeutique des personnes âgées polypathologiques : à partir de l'expérience Omage Parcours

Gwénaëlle Fauchard*, Christian Batchy**, Pascale Brechet Saint-Gaudens*, Sylvie Legrain***, Dominique Bonnet-Zamponi****

L'intervention Omage (Optimisation des Médicaments chez les sujets AGÉs) est un soin transitionnel visant l'amélioration des sorties d'hôpital des personnes âgées. Elle combine optimisation des diagnostics et des traitements, optimisation de la coordination avec la ville et éducation thérapeutique du patient (ETP). Elle a démontré son efficacité sur la prévention des ré-hospitalisations (réduction de 30 % du nombre de patients ré-hospitalisés à 3 mois) [1].

L'objectif de cet article est de présenter le dispositif éducatif de cette intervention tel qu'il est déployé sur deux territoires pilotes franciliens pour des personnes âgées lucides admises en urgence en gériatrie (gériatrie aiguë et soins de suite) [Figure 1]. Il est mis en œuvre par une infirmière dédiée à l'ETP (infirmière Omage) et un gériatre hospitalier. Il associe souvent l'aidant ressource. L'originalité de ce dispositif est double :

- il se focalise non pas sur une pathologie mais sur des risques transversaux, communs à tous les patients poly-pathologiques et responsables de ré-hospitalisations évitables : risques médicamenteux et nutritionnel. Le référentiel de compétences du dispositif éducatif Omage comporte ainsi 8 compétences « emblématiques » dont 3 de sécurité (priorités 3, 4 et 5) [Tableau 1].
- il est mis en œuvre à l'hôpital puis en ville sur un temps relativement court, tel un « maillon de sécurité » couvrant la zone de rupture. Il est donc placé à un moment à la fois d'instabilité (médicale, psychologique,

sociale) et de forte motivation pour les patients et à un moment où sont impliqués les professionnels de santé hospitaliers et de ville. Il intègre donc, à chacune de ses étapes, des outils et/ou des temps de coordination.

Pré-requis au dispositif éducatif

« Il ne peut y avoir d'éducation thérapeutique si la thérapeutique elle-même est erronée ou inadaptée au patient » [2]. Le prérequis avant la mise en œuvre du dispositif éducatif est la réalisation du tableau d'optimisation des diagnostics et des traitements issu du programme Prescription médicamenteuse chez le sujet âgé (PMSA) [3] en lien avec le médecin traitant et le pharmacien d'officine. Il est le support sur lequel s'appuie l'infirmière Omage pour connaître les problèmes de santé du patient.

1^{re} étape: le diagnostic éducatif

Il est réalisé par l'infirmière Omage à l'hôpital, à l'aide d'un jeu de cartes, et dure environ 30 minutes. Il s'agit d'un entretien de compréhension ayant pour objectifs de s'accorder avec le patient sur ses problèmes de santé, de recueillir sa priorité du moment (le plus souvent un symptôme) et son mini-projet quand il ira mieux. Le jeu de cartes Omage, en privilégiant les verbatim de patients et l'approche par symptômes, constitue un support qui facilite les échanges de façon ouverte et non jugeante et stimule la participation active du patient.

Tableau 1. Référentiel de compétences Omage

	Compétences	Personnalisation
1	Connaître ses maladies/S'expliquer les liens entre ses symptômes et ses maladies et entre ses maladies	
2	Connaître et expliquer les liens entre ses maladies et ses traitements	
3	Réagir de façon précoce aux signes d'alerte de déstabilisation de ses maladies et/ou de ses traitements	
4	Réagir préventivement aux situations à risque de déstabilisation de ses maladies et/ou de ses traitements	
5	Gérer son traitement au quotidien	
6	Gérer son parcours de soins et son suivi	
7	Mettre en œuvre une alimentation adaptée à ses pathologies	
8	Mettre en œuvre une activité physique adaptée à ses pathologies	

À l'issue de cette séance, une synthèse formalisée est rédigée par l'infirmière. Celle-ci relate : les situations problèmes (à enjeu éducatif et non éducatif), les difficultés de gestion du traitement (dont automédication et observance), les maladies non connues du patient, les éléments diagnostiques nouveaux (par exemple, troubles de déglutition), les ressources internes et externes, les zones d'ombre, les freins, la priorité du patient et son mini-projet. Cette synthèse et une photo des cartes retenues à la fin de la séance sont envoyées par e-mail au gériatre. Ceci permet la préparation de la prochaine séance éducative mais aussi très souvent d'améliorer la prise en charge strictement médicale (par exemple, une dépression peut être révélée lors du diagnostic éducatif).

2^e étape : séance du schéma-lien

Elle est réalisée par le gériatre à l'hôpital, à l'aide des cartes retenues au terme du diagnostic éducatif (celles choisies par le patient et celles non choisies mais le concernant), et dure 30 à 40 minutes. Au préalable, le médecin a expliqué simplement au patient la (les) maladie(s) qu'il ne connaît pas et qui le concernent (par exemple, la dénutrition). Au cours de cette séance, le patient va construire avec le médecin un « schéma » représentatif des liens entre

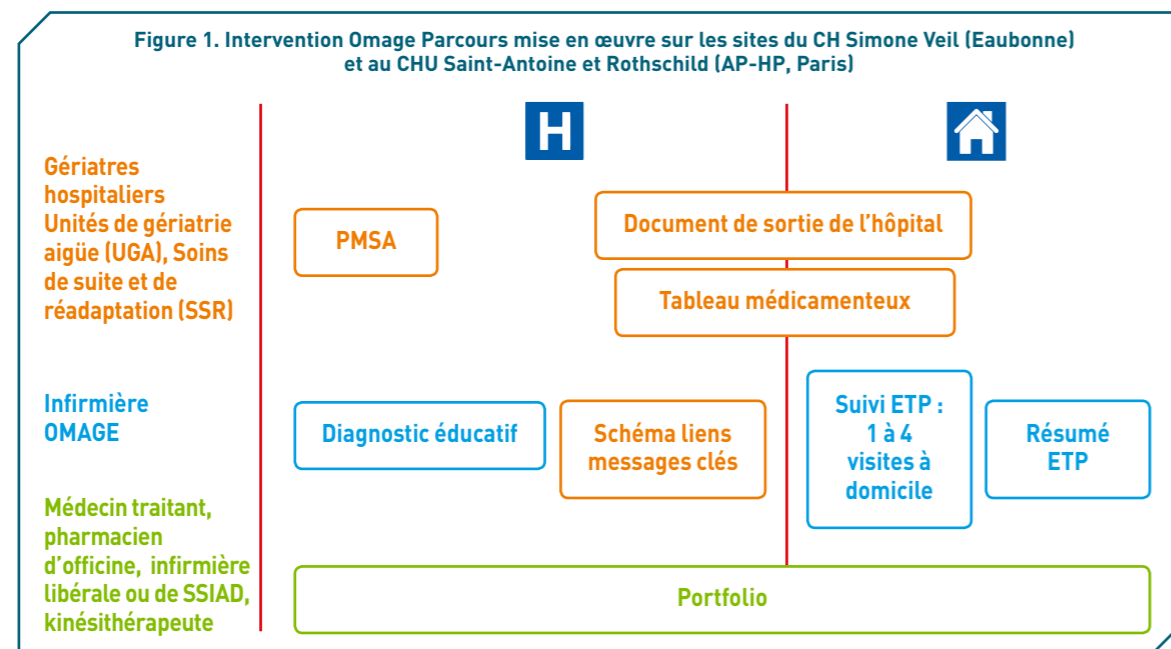
ses divers problèmes de santé (symptômes/maladies, maladies entre elles et traitements/maladies) Cette co-construction se fait à partir de sa « priorité du moment ». Cette séance permet :

- d'expliciter les phénomènes de cascade entre problèmes de santé (par exemple : dépression → dénutrition → infection) et/ou de décompensation de maladie chronique par un événement intercurrent (par exemple : décompensation cardiaque à l'occasion d'une prise alimentaire excessive en sel),
- de formuler la priorité soignante (qui est souvent une maladie ou une amélioration de la gestion des traitements), en la mettant en lien, si cela est possible, avec celle du patient,
- d'amorcer des pistes d'actions éducatives, le patient comprenant alors mieux l'impact de celles-ci : par exemple, mise en place d'une alimentation enrichie pour lutter contre la dénutrition (priorité soignante) et, in fine, mieux se déplacer (priorité patient).

À l'issue de cette séance, le gériatre adresse une photo du schéma lien à l'infirmière par mail et échange avec elle de vive voix.

À partir de ces informations, l'infirmière affine le diagnostic éducatif et dégage les principaux axes éducatifs en

Figure 1. Intervention Omage Parcours mise en œuvre sur les sites du CH Simone Veil (Eaubonne) et au CHU Saint-Antoine et Rothschild (AP-HP, Paris)



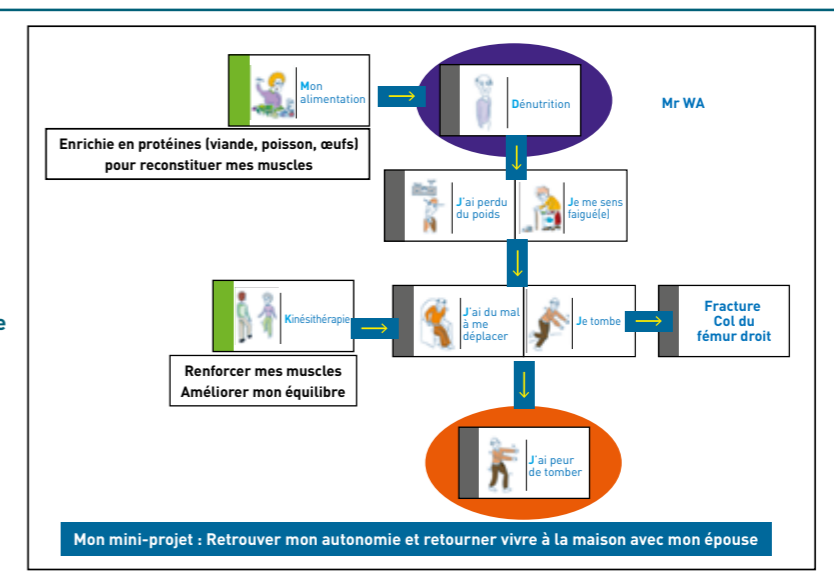
*Infirmière spécialisée en gériatrie et éducation thérapeutique - Équipe Omage - Hôpital Bretonneau - AP-HP, Paris

**Gériatre, chef de service - Unité d'évaluation gériatrique - GHEM Simone Veil, site d'Eaubonne

***Gériatre - Université Paris Diderot - Sorbonne-Paris-cité - UFR de Médecine, ARS Ile de France, Paris

****Gériatre - OMEDIT (Observatoire des Médicaments Dispositifs médicaux et Innovations Thérapeutiques), Centre de pharmacologie-épidémiologie de l'AP-HP

Figure 2. Exemple de messages clés (support violet = priorité du soignant, support orange = priorité du patient)



personnalisant les compétences visées dans le programme. Ceci lui permet de concevoir des « messages clés » [figure 2], qui sont un « extrait » du schéma lien où seules les cartes utiles à l'éducation sont conservées, auxquelles sont ajoutées les actions que pourra mettre en place le patient. Ces messages clés constituent le fil rouge de la suite du dispositif.

Dans le cadre du dispositif Omage, la sortie de l'hôpital est :

- anticipée par l'infirmière, qui contacte avant la sortie l'infirmière libérale ou de service de soins à domicile déjà présente (un malade sur deux) et dans la mesure du possible le médecin traitant ;
- formalisée avec un compte-rendu d'hospitalisation remis au patient et adressé à ses médecins le jour de la sortie. Ce document suit le référentiel préconisé par la Haute Autorité de santé [4]. Il comprend un tableau à trois colonnes avec une ligne par médicament, précisant le traitement habituel avant l'hospitalisation, le traitement à la sortie et les motifs des modifications thérapeutiques. Ce tableau, également agrafé à l'ordonnance de sortie, permet de sécuriser la première délivrance en informant le pharmacien d'officine.

3^e étape : le suivi éducatif à domicile

Celui-ci se fait par le biais de 1 à 4 visites d'une heure à domicile par l'infirmière. Il comporte deux temps incontournables :

La gestion du traitement au quotidien et du parcours de soins

Cette séance a lieu lors de la première visite à domicile, dans la semaine qui suit la sortie du patient. Elle dure 20 à 40 minutes.

- **La sécurisation de la gestion du traitement** nécessite de s'accorder avec le patient sur les traitements à prendre et les modalités concrètes de gestion de ses traitements, en tenant compte d'une éventuelle tierce personne. Grâce aux différents outils à disposition (ordonnances, support personnel de prises des traitements, document de sortie, etc.), sont ainsi abordés l'utilité de chaque traitement, la planification et les modalités de prise des médicaments, les stratégies pour ne pas manquer ou oublier des médicaments, les principaux médicaments contre indiqués et les médicaments pouvant être pris en cas de douleur. C'est aussi l'occasion d'initier une auto-surveillance (du poids, de la tension, etc.) et un suivi biologique (par exemple INR).

- **La sécurisation de la gestion du parcours de soins** passe par des mises en situation (réelles ou factices) et les éventuels outils déjà à disposition (carnet, cartes de visite, agenda, etc.). Les objectifs sont que le patient s'explique l'intérêt de son suivi par les différents professionnels et planifie et mette en œuvre des dispositifs facilitant l'organisation de son suivi, avec ou sans l'aide de son entourage.

Le savoir réagir

Celui-ci est abordé tout au long de l'éducation et lors de deux temps spécifiques de 30 minutes utilisant les planches d'un chevalet :

- **Savoir réagir aux signes d'alerte**

Les objectifs sont que le patient identifie la(les) personne(s) ressource(s) en cas de signes d'alerte, sache repérer ces signes et mette en œuvre une surveillance adéquate. Dans le cadre d'Omage, les signes d'alerte sont globalisés pour alerter aussi bien sur une décompensation de maladie chronique que sur un accident iatrogène. Les signes d'alerte correspondent donc à des symptômes banaux et de ce fait souvent négligés par les patients qui ne prêtent pas attention à leurs caractères inhabituels (par exemple, un essoufflement inhabituel alertera aussi bien sur une décompensation cardiaque que respiratoire ou sur une anémie liée à un saignement).

- **Savoir réagir dans les situations à risque**

Les objectifs sont que le patient :

- repère tout événement pouvant déstabiliser ses maladies/ses traitements : événements prévisibles, survenant régulièrement dans sa vie et ceux plus exceptionnels,
- mette en œuvre des actions préventives adaptées à chaque situation, incluant le recours aux personnes ressources adéquates.

Tout au long du suivi à domicile sera également rempli un remis personnalisé co-construit avec le patient résumant ses problèmes de santé/ses traitements/sa surveillance/les signes qui doivent l'alerter et ce qu'il doit faire devant ces signes.

Enfin, au terme du suivi, un résumé éducatif est adressé au(x) médecin(s) prenant en charge le patient, au patient lui-même et aux professionnels pertinents avec l'accord du patient. Ce résumé, associé parfois à une ou deux fiches pratiques (par exemple, alimentation et AVK ; dénutrition et insuffisance cardiaque) [5], permet la transmission du « relais éducatif » à l'équipe de ville.

Comment fédérer les acteurs du champ sanitaire et social autour d'un projet d'éducation thérapeutique ?

Philippe Basse*, Michel Fikojevic**

Introduction

La loi de Modernisation de notre système de santé (LMSS) dite loi santé a pour objectif prioritaire de réduire les inégalités sociales et territoriales de santé. Elle met l'accent sur la notion de parcours de santé du patient, dont l'objectif est d'éviter des réponses fragmentées et d'assurer un parcours lisible, cohérent. L'enjeu pour les acteurs du système de santé est donc de travailler à la structuration du parcours de santé des patients notamment à travers l'éducation thérapeutique. Comment se construit un parcours de santé en éducation thérapeutique du patient diabétique sur un territoire ? Comment fédérer les acteurs du champ sanitaire et social autour d'un projet d'éducation thérapeutique ? Cet article répondra à ces questions en s'appuyant sur le projet ETP diabète mis en place sur les territoires de Clichy-sous-Bois et Montfermeil.

Contexte

Le projet est mis en place sur les territoires de Clichy-sous-Bois et Montfermeil, rattachés au Groupe hospitalier Le Raincy Montfermeil, dans le cadre des contrats locaux de santé. Clichy-sous-Bois et Montfermeil ont respectivement 80 % et 20 % de leur territoire en politique de la ville. L'indice de développement humain est de 0,23 à Clichy-sous-Bois et de 0,40 à Montfermeil contre 0,39 au niveau départemental, bien inférieur à celui de la région (0,57) et de la France (0,51). En 2014, plus de 65 300 adultes diabétiques issus d'origines multiples étaient suivis en Seine-Saint-Denis, l'un des départements les plus touchés en France (source CPAM, 2014).

La part très importante des étrangers (environ 40 % à Clichy-sous-Bois) dépasse la moyenne départementale, et très largement la moyenne régionale (presque 3 fois plus). La nécessité de traductions et/ou de médiations linguistiques représente, dans certains cas, une difficulté supplémentaire dans l'accompagnement des personnes. Le projet a donc pour objectif de développer l'éducation thérapeutique du patient diabétique dans le but de réduire et/ou de retarder les complications de la maladie et d'améliorer la qualité de vie du patient. Le tout dans une articulation entre la ville et l'hôpital, en n'omettant pas la dimension interculturelle.

Méthode de travail

L'Agence régionale de santé Ile-de-France a mis en place un groupe projet au siège et à la Délégation départementale 93, chargé de définir des sites expérimentaux pour mener un projet ETP diabète. Le site de Clichy-sous-Bois/Montfermeil a été choisi compte tenu de la combinaison

de leviers et de potentiels d'amélioration. Un état des lieux (besoins, ressources, priorités d'actions) a été réalisé par l'organisation de réunions bilatérales ARS/Villes et ARS/Groupe hospitalier. Une réunion avec l'ensemble des acteurs (ARS, Villes, Groupe hospitalier, autres acteurs ressources) a également eu lieu.

Proposition d'actions

À l'issue des différentes rencontres, il a été décidé :

- La formalisation d'un document d'état des lieux des besoins et des ressources
- La mise en place d'une formation à l'ETP sur le territoire, favorisant une culture commune
- La conduite d'une réflexion sur la coordination entre les différents acteurs ressources autour des patients diabétiques en situation complexe
- La sensibilisation/communication sur le projet auprès des médecins libéraux, des pharmaciens et plus largement auprès de tous les acteurs partenaires des Contrats locaux de santé.

La force de ce projet réside dans le fait que tous les acteurs – médicaux, médico-sociaux, sociaux, sanitaires, sportifs – ont été impliqués dès le début.

Résultats en matière d'ETP

■ Une formation dispensée par l'Afdet (Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique) est organisée et permet aux différents acteurs de développer leurs compétences mais aussi de mieux se connaître, d'échanger et de s'inscrire dans de nouveaux projets. Cette formation réunit 26 professionnels de secteurs différents : le Groupe hospitalier, la Maison de santé pluridisciplinaire Château de la Terrasse de Clichy-sous-Bois, l'Association ARIFA (médiation culturelle et sociale), la Maison de la diététique pour tous, le Comité départemental olympique et sportif de Seine-Saint-Denis, l'Association la Ronde des Formes, le réseau de santé AC Santé 93 et la MAIA 93 Sud-Est.

■ Deux programmes hospitaliers ETP diabète ouverts sur la ville via l'implication des acteurs locaux :

- 1) Un programme ETP diabète de type 2 qui se déroulera dans les locaux de l'hôpital, animé par la Maison du diabète et des maladies cardiovasculaires de Paris (MDOC). L'association de médiation culturelle et sociale ARIFA interviendra pour expliciter les messages de soins et de prévention lors des ateliers d'éducation thérapeutique.
- 2) Un programme ETP diabète gestationnel assuré par l'équipe hospitalière. Les acteurs locaux seront sollicités sur les volets éducation nutritionnelle, activité physique et médiation-interpériatriar.

* Contrats locaux de santé de Montfermeil et Clichy-sous-Bois
** Service santé de Clichy-sous-Bois

Références bibliographiques

1. Legrain S, Tubach F, Bonnet-Zamponi D, Lemaire A, Aquino JP, Paillaud E, Taillandier-Herich E, Thomas C, Verny M, Pasquet B, Moutet AL, Lieberherr D, Lacaille S. 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 Nov;59(11):2017-28.
2. Grimaldi A. L'éducation thérapeutique en question. *La Revue de Médecine Interne* 2010;31(8):533-534.
3. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/pmsa_remplissage_hospitalier_2015_03_16.pdf
4. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-11/document_de_sortie_contenu_metier_23102014.pdf
5. <http://www.omedit-idf.fr/fiches-pratiques-omage/>

■ Le programme ETP diabète du CAP Prévention Santé (antenne du Centre d'examen de santé de Bobigny) qui est une déclinaison du programme national de l'Assurance Maladie mis en place dans l'ensemble des centres d'examen CPAM.

■ Un projet ETP chirurgie bariatrique entre le Groupe Hospitalier et l'Association la Ronde des Formes pour l'accompagnement des personnes confrontées au surpoids ou atteintes de la maladie de l'obésité.

Le réseau de santé AC Santé 93 assurera la prise en charge des personnes en situation complexe (selon plusieurs critères) avec l'objectif de leur permettre de se réinscrire dans le droit commun.

■ Le programme passerelle de la ville de Clichy-sous-Bois qui repose sur une équipe pluridisciplinaire (diététicienne/éducateur sportif/psychologue) et qui propose une prise en charge personnalisée à des groupes de 12 personnes adultes à pathologie spécifique (diabète, obésité...). Ces personnes peuvent être orientées vers le programme par les professionnels de la Maison de santé, de la Maison de la diététique pour tous, de CAP Prévention Santé, du Groupe hospitalier ou par d'autres médecins libéraux du territoire, autant que possible après avoir suivi un programme d'ETP mis en place par les partenaires du territoire.

Comment permettre l'accès des patients à une éducation thérapeutique de proximité et de qualité ?

Muriel Salvat*, Sylvie Ducreux*, Stefany Riche*, Julie Disdier*, Chantal Lapostolle-Dangréaux**

Nous allons essayer de répondre à cette question à partir d'une expérience de plus de 10 ans de prise en charge de patients insuffisants cardiaques chroniques au sein d'un réseau de santé.

Introduction

L'insuffisance cardiaque chronique est un syndrome clinique dont la population est âgée (moyenne d'âge 75 ans), fragile avec de très nombreuses comorbidités [1]. Selon les recommandations européennes [1], américaines [2] et de la Haute Autorité de santé [3], les patients hospitalisés pour décompensation cardiaque nécessitent une prise en charge dans un réseau multidisciplinaire lors de la sortie. L'organisation exacte n'est pas spécifiée car non démontrée [4].

Le réseau des insuffisants cardiaques de l'Isère RESIC 38 est un réseau de santé ville-hôpital qui existe depuis 2005. Il a été construit en concertation avec les professionnels de santé hospitaliers, libéraux et des patients du département de l'Isère. Le premier patient a été inclus en avril 2005. Le réseau a deux missions principales :

1. être une plateforme d'appui des patients insuffisants cardiaques sur l'Isère [5] :

- apporter une aide dans le parcours de soins avec le patient en améliorant la coordination
- soutenir les soignants libéraux sans se substituer à leur action
- décloisonner le monde hospitalier et libéral et le milieu sanitaire et médico-social

2. promouvoir l'éducation thérapeutique du patient (ETP)

en soutenant un programme exclusivement ambulatoire, en formant à l'ETP et en accompagnant les professionnels de santé [6] et les patients.

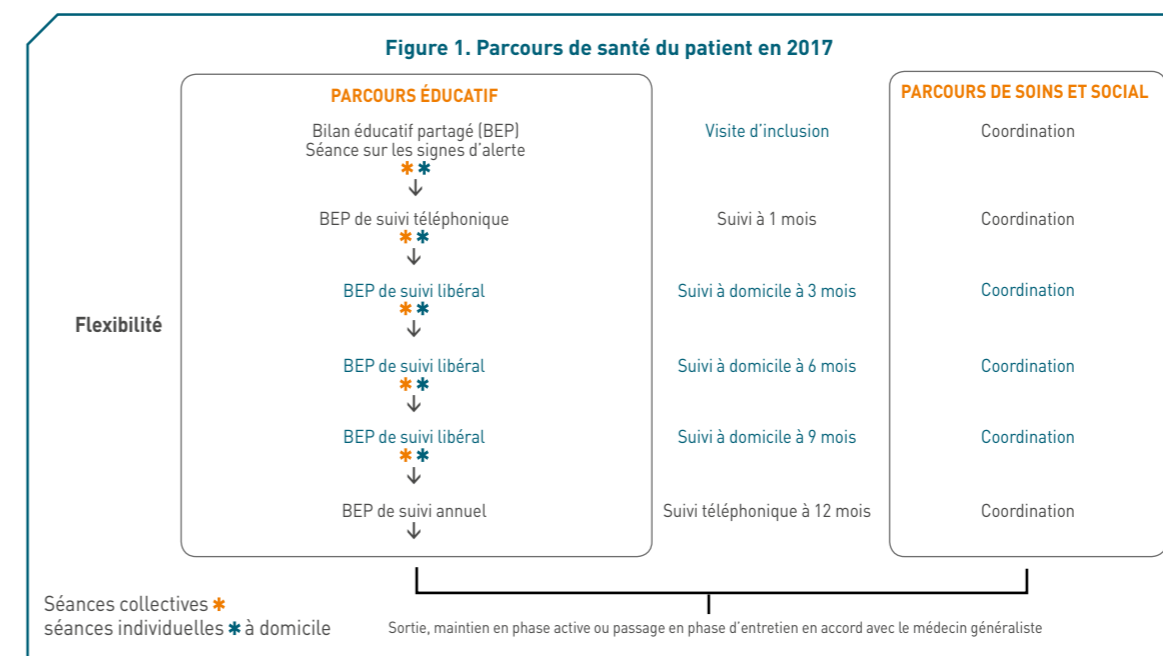
Le parcours de santé actuel au sein de RESIC 38 comporte à la fois le parcours éducatif du patient et le parcours de soins et social. Le parcours de santé a évolué au fil de ces douze années, en lien avec les besoins des patients, des professionnels de santé libéraux et de l'équipe de coordination. [Figure 1]

Comment permettre l'accès des patients à une éducation thérapeutique de proximité ?

1. Cela nécessite un véritable ancrage de l'ETP dans le soin au quotidien. L'ETP doit donc sortir des structures hospitalières publiques et privées chez ces patients chroniques qui vivent la plupart du temps à domicile... L'ETP doit s'appuyer sur l'ensemble des professionnels de santé libéraux qui réalisent un maillage du territoire. Cela donne une égalité de l'accès à l'ETP des patients d'un même territoire.

2. Il faut un financement des professionnels de santé libéraux à hauteur de leur investissement dans la formation et dans la pratique de l'ETP.

3. Une véritable relation de confiance entre les professionnels de santé libéraux et hospitaliers, les patients et la coordination RESIC 38 est indispensable afin



de répondre aux besoins des patients et d'améliorer les pratiques des professionnels.

4. Le maintien d'une pratique et d'une dynamique de l'ETP est nécessaire. Cela sous entend qu'il faut pour tout professionnel de santé à la fois exercer l'ETP dans un cadre formel type « un programme d'éducation thérapeutique validé et autorisé par l'Agence régionale de santé (ARS) » mais aussi adopter au quotidien une posture éducative dans les soins dits « classiques ». Cette posture éducative permettra de garder une motivation et une envie pour pratiquer l'ETP, une confiance en soi, une aisance et une qualité de la pratique de l'ETP. [Figure 2]

5. Enfin, une connaissance des ressources de l'offre éducative est indispensable à la fois dans le cadre du RESIC 38 mais aussi sur le territoire afin de pouvoir répondre aux besoins du patient.

Comment permettre l'accès des patients à une éducation thérapeutique de qualité ?

1. Le programme d'ETP doit être validé et autorisé par l'ARS puis évalué.

C'est une invitation à une démarche personnalisée, centrée sur les besoins du patient.

Le programme est intégré aux soins dans le cadre d'une équipe pluri professionnelle.

Une participation active des patients existe : de la construction du programme à la réalisation de séances d'ETP et lors de l'évaluation du programme.

Les temps de concertation au sujet du programme et des patients doivent être prévus et organisés. Ce programme doit être soutenu dans un cadre institutionnel afin d'avoir les financements nécessaires.

2. Une véritable co-construction entre les différents acteurs est nécessaire : les patients, les professionnels de santé libéraux et hospitaliers et la coordination du RESIC 38. Cette co-construction se fait de manière formalisée lors de la phase initiale de la construction du programme, lors d'échanges de pratiques et lors de l'auto-évaluation annuelle et quadriennale. Mais l'ensemble des intervenants doit entendre les retours du quotidien tant des professionnels que des patients.

3. Les professionnels doivent être formés. Ils sont les garants du savoir scientifiquement validé concernant la pathologie pour laquelle l'ETP est réalisée. Mais

Figure 2. Ce qui est encore aidant

- **Professionnels de santé libéraux**
 - force de proposition, motivation
 - équipe pluriprofessionnelle
 - remise en cause de leur pratique
 - témoignages
 - soutien du réseau et soutenus par le réseau
- **Échanges constructifs et permanents → CO-CONSTRUCTION**
 - formation initiale des libéraux
 - échanges de pratique libéraux-coordination-patients
 - non formalisés, formalisés : 5 journées/an
 - création et amélioration d'outils, de processus
 - stagiaires : 1 à 2/an, 4 DU, 2 thèses de pharmacie
 - pôle ETP du Groupement de coopération sanitaire - Maison des réseaux de Santé Isère et Unité transversale en éducation thérapeutique du patient du CHU de Grenoble

* RESIC 38, Groupement de coopération sanitaire - Maison des réseaux de santé de l'Isère, Grenoble
 ** Formatrice en ETP, Grenoble

ils doivent être aussi formés à la démarche éducative via la formation dite des « 40 heures », un diplôme universitaire ou un master en ETP. Cette formation initiale est nécessaire mais non suffisante.

Une formation de suivi semble également importante. Au RESIC 38, elle prend la forme d'échanges de pratiques supervisés par un tiers concernant aussi bien les séances de bilan éducatif partagé que les séances éducatives thématiques collectives ou individuelles. Elle permet aux soignants engagés dans une pratique de l'ETP de clarifier leurs intentions vis-à-vis des patients et des autres soignants et de travailler sur l'écart qui peut exister entre leurs intentions éducatives et ce qu'ils font en réalité sur le terrain au quotidien. Il est aussi important que les soignants puissent clarifier leurs motivations par rapport à la pratique de l'ETP. Enfin la démarche éducative correspond pour la plupart à un changement de pratique qui s'inscrit dans le temps et qui doit être accompagné.

4. Les professionnels interviennent dans le cadre d'un réseau de santé. Ils sont donc soumis à des règles de fonctionnement (participation aux formations, partage de l'information, etc.). Il existe une cohérence du discours scientifique afin de ne pas perturber le patient par des messages dissonants... et une cohérence dans la prise en charge des patients.

La cellule de coordination du réseau prend en charge le volet administratif de l'ETP avec la mise en place du dossier d'ETP papier, des supports et documents éducatifs. L'ensemble des comptes rendus des séances éducatives individuelles (BEP ou séances thématiques) est envoyé après accord du patient à l'ensemble des professionnels via la cellule de coordination du réseau. Le travail au sein d'un réseau de santé permet un accompagnement des professionnels dans leur pratique et l'évolution de leur pratique au quotidien.

5. Les professionnels sont évalués à différents temps : lors des formations réalisées par le réseau, par une grille d'auto-évaluation de leurs séances individuelles et collectives, lors de l'auto-évaluation annuelle du programme, par la lecture de leurs comptes rendus de séances individuelles. Si les évaluations mises en place sont une aide précieuse pour réajuster nos pratiques, elles ne permettent pas pour autant d'évaluer la relation qui se crée entre le patient et l'éducateur...

Conclusion

Afin de permettre à des patients atteints d'une maladie chronique d'avoir une éducation de proximité, il faut travailler avec les acteurs de santé libéraux de leur territoire.

Pour une éducation thérapeutique de qualité, il est nécessaire d'avoir des professionnels formés aussi bien à la pathologie qu'à la démarche éducative. La posture éducative se construit pas à pas au rythme de chacun. C'est un processus de formation évolutif, qui nécessite des évaluations régulières et des réajustements.

Les perspectives dans le cadre du réseau de soins RESIC 38 sont de délocaliser les séances thématiques collectives sur l'ensemble du territoire de l'Isère ou de réaliser des séances collectives via la télémédecine car le bénéfice du groupe manque actuellement à nos patients qui ne peuvent se rendre à Grenoble.

Il est indispensable de poursuivre un travail collaboratif entre les patients, les professionnels de santé libéraux, les structures hospitalières publiques et privées et le secteur médico-social et entre les différents réseaux qui font de l'ETP sur le territoire de l'Isère. Le processus de formation des professionnels doit être accompagné et poursuivi.

Références bibliographiques

1. Ponikowski P et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. *Eur Heart J.* 2016;18:891-975.
2. Yancy CW et al. 2013 ACCF/AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on practice guidelines. *Circulation* 2013;128(16):e240-327.
3. Haute Autorité de santé. Comment organiser la sortie des patients hospitalisés pour insuffisance cardiaque ? Avril 2015.
4. Van Spall HG et al. Comparative effectiveness of transitional care services in patients discharged from the hospital with heart failure: a systematic review and network meta-analysis. *Eur J Heart Fail.* 2017 [Feb. 24].
5. Agence régionale de santé Rhône-Alpes. Cahier des charges pour l'appel à projet d'évolution des réseaux de santé en région Rhône Alpes. Décembre 2014.
6. Ducreux S et al. Éducation du patient : former et après ? Accompagner les professionnels pour accompagner des patients insuffisants cardiaques au sein d'un réseau de santé. *Education du patient et enjeux de santé* 2010;28(3):135-139.

Quand les patients concourent à la formation des professionnels de la santé : l'exemple de l'Université de Montréal pourrait-il servir en France ?

Luigi Flora*

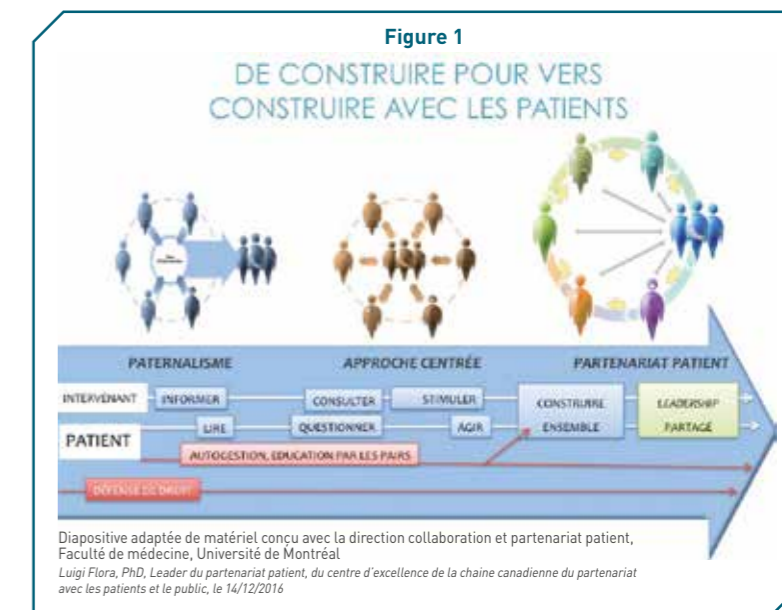
Si au cours des deux dernières décennies du 20^e siècle, l'approche paternaliste des soins, dans laquelle le médecin décide pour le patient, a progressivement laissé la place aux approches centrées sur le patient, depuis le début de la seconde décennie du 21^e siècle, une nouvelle approche apparaît comme adaptée pour faire face aux enjeux des systèmes de santé occidentaux, celle du partenariat de soin, du partenariat patient [1]. Alors que dans l'approche centrée, le patient est au centre des décisions, que ses valeurs et son vécu sont pris en considération dans un large éventail de pratiques développées selon cette conception, dans le partenariat patient, ce dernier est considéré comme un membre à part entière de l'équipe de soin. Sont intégrées dans cette dernière approche les initiatives les plus récentes telles la prise de décision partagée [2] et certaines approches d'éducation thérapeutique [3] qui proposent de nouvelles manières de favoriser l'implication du patient. Car, si les contributions de l'approche centrée sur le patient sont indiscutables et significatives, le médecin et les professionnels de santé qui l'entourent conservent dans ce modèle relationnel le monopole de la décision et du rôle de soignant.

Or, une profonde mutation s'est opérée depuis le développement de cette approche apparue avant l'émergence des sociétés de l'information et de la connaissance. Si l'augmentation constante du nombre de personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques et le vieillissement de la population étaient déjà en cours, se sont ajoutés des territoires dans lesquels les inégalités augmentent alors que la démographie médicale décline dans un contexte sociétal totalement bouleversé. De plus, le rapport à la santé s'est modifié avec dans un premier temps l'accès à une large information par le biais d'Internet, puis l'émergence d'une interactivité entre des citoyens devenant de plus en plus consommateurs de produits de santé ou acteurs dans leur soin, sinon auteurs. Cette interactivité s'est développée dans un premier temps dans le cadre des forums, entraînant un changement de comportements amplifié par les réseaux sociaux, pour aujourd'hui donner naissance à de nouveaux usages à partir du monitoring que permettent les objets connectés.

Cette mutation favorise l'appropriation des connaissances et des apprentissages comme leurs modalités de validation. Les « patients » sont aujourd'hui de plus en plus détenteurs d'expertises issues des savoirs expérientiels acquis [4]. Selon Angela Coulter, une chercheuse britannique, ils sont ainsi, en moyenne, au contact des professionnels

de santé 10 à 12 heures par an, alors qu'ils assurent jusqu'à 6 250 heures de soin (care et cure), soins et prendre soin, seuls et avec leurs entourages [5], soit 98 % du temps de soin(s).

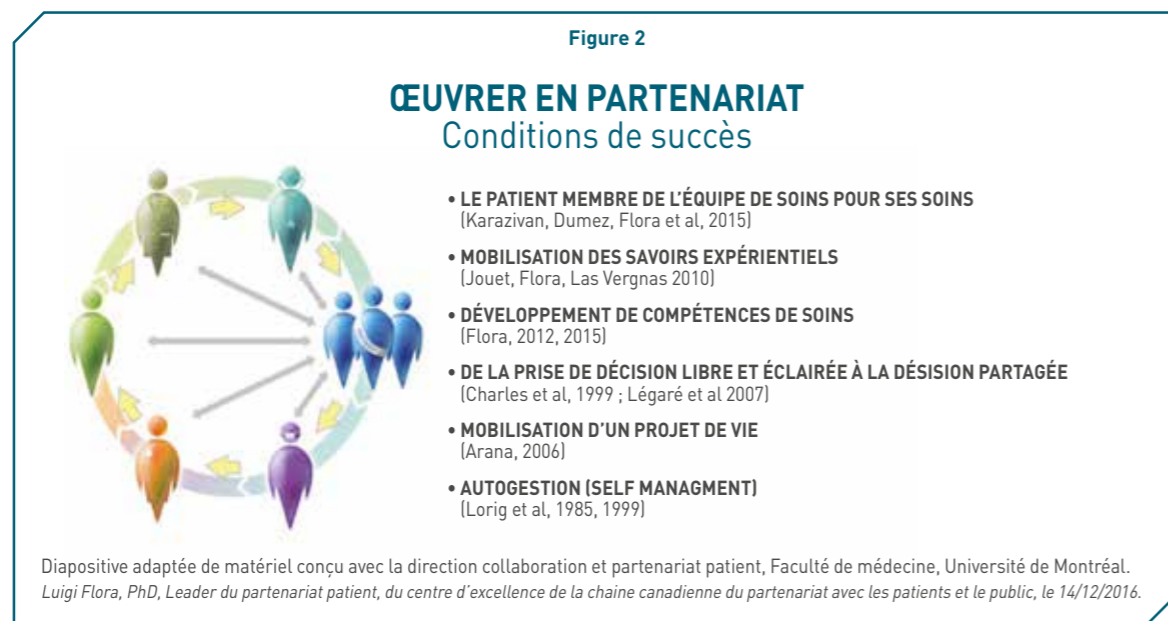
C'est pour faire face à cette transformation sociétale que le modèle relationnel de « partenariat patient » a été conçu. Il l'a été avec et par des patients impliqués dans un bureau facultaire de la Faculté de médecine de Montréal. C'est ce groupe, en interrelation avec les enseignants cliniciens, qui a permis de s'affranchir de l'approche centrée sur le patient, en se basant sur



un partenariat entre les professionnels de santé et les patients. Nous devons cette avancée à un doyen de Faculté de médecine, Jean Rouleau, qui, en 2010, a donné à un patient pour mandat d'envisager avec les enseignants cliniciens le médecin du 21^e siècle, une première mondiale.

C'est de cette maïeutique qu'est apparu un nouveau modèle relationnel [Figure 1]. Une fois formalisée dans l'enseignement, cette approche, nommée par les voisins des États-Unis « The Montreal Model » [6], s'est révélée pertinente tant pour les soins des patients, qu'au service de l'organisation, améliorant même la qualité de vie au travail des professionnels de la santé [7]. C'est ce qui, aujourd'hui, permet une transformation systémique

*PhD, Leader du partenariat patient, Centre de Recherche du centre-hospitalo-universitaire de l'université de Montréal, Québec, Canada – Chercheur associé, Laboratoire EXPERICE, Paris Lumières, France.



de l'enseignement, des milieux de soins au Québec, et jusqu'à la recherche sur tout le territoire du Canada, car elle propose une réponse aux défis actuels de la santé des populations.

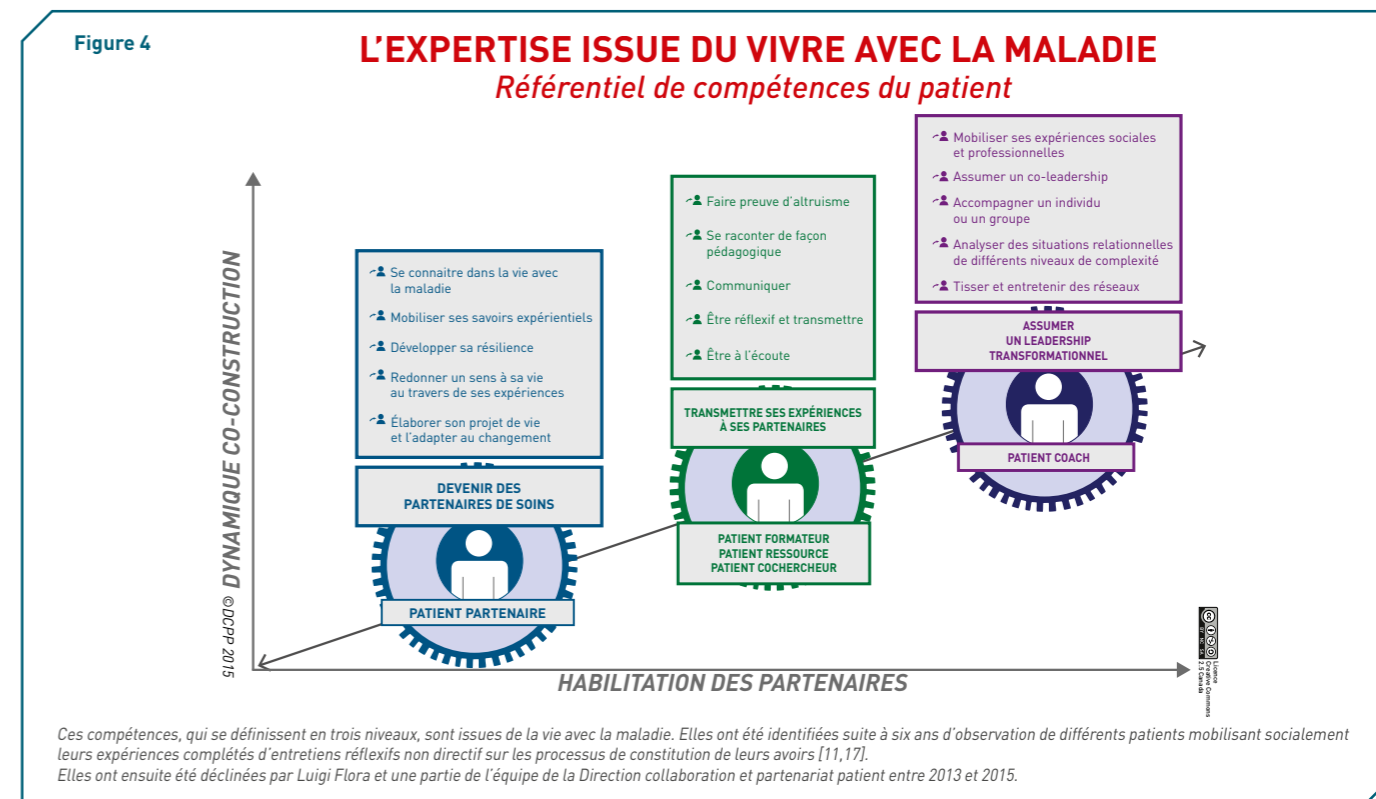
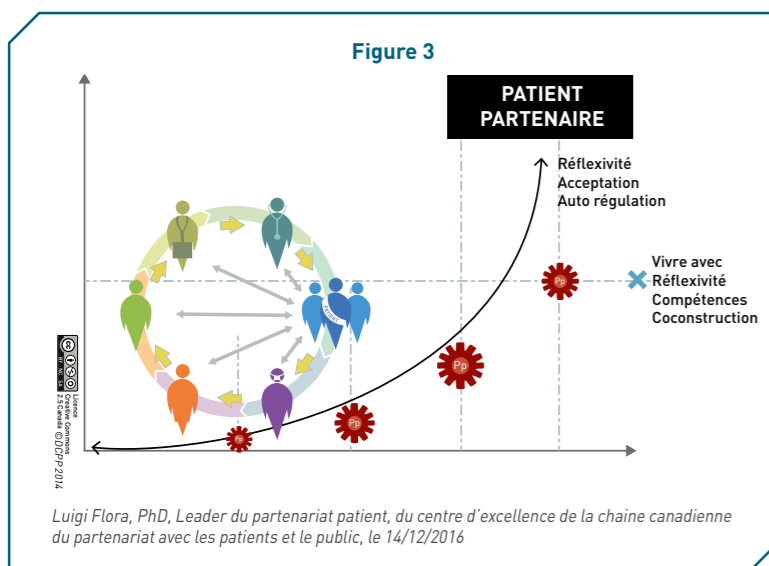
Les patients partenaires sont reconnus : 1) pour leurs savoirs expérientiels de vie avec la maladie [4] et les compétences qu'ils mobilisent [8, 9] ; 2) comme des membres à part entière de l'équipe, et en cela sont considérés comme des soignants [1], et 3) comme les personnes légitimes pour prendre les décisions les plus adaptées [2] à leur projet de vie [10] [Figure 2].

Le principe fondamental se fonde sur le fait que tout patient est une personne accompagnée progressivement au cours de son parcours de soins pour faire des choix de santé libres et éclairés. Pour ce faire, son expérience

de vie avec la maladie est reconnue et contribue aux soins qui le concernent. Grâce aux compétences qu'il a acquises [11], l'équipe interdisciplinaire considère le patient comme un membre à part entière de l'équipe, s'attelle à renforcer ses capacités d'autodétermination [12] et d'autogestion [13]. [Figure 3]

Ces nouvelles pratiques et attitudes sont depuis 2012 enseignées dès la première année de formation en sciences de la santé. Elles concernent tant les cliniciens, les travailleurs sociaux que les administrateurs et les gestionnaires dès leur première année curriculaire [14]. Les équipes de soins sont accompagnées en développement professionnel continu dans les établissements et réseaux au Québec alors que les instituts de recherche se réorganisent au niveau canadien. Spécifiquement dans le cadre des études de médecine, plus de 350 patients formateurs sont aujourd'hui mobilisables et intégrés dans l'enseignement des compétences de communication, de collaboration inter-professionnelle et d'éthique clinique et médicale de la première à la septième année [15,16]. Ils sont sollicités à partir de leurs capacités à mobiliser des savoirs expérientiels de la vie avec la maladie converties en compétences [Figure 4].

Selon ces compétences, ils participent aux diverses formes d'enseignement proposées, mais également à l'élaboration des séquences pédagogiques et à la réflexion en tant que co-décisionnaires sur la cohérence du continuum d'enseignement. La question qui se pose aujourd'hui pour la France est la suivante : le modèle relationnel du patient partenaire et la transformation des pratiques et des attitudes qu'il entraîne, co-conçus à partir de travaux menés par des Français, sur la base des concepts et de méthodologies stabilisés, sont-ils ou non une opportunité à saisir et à développer ?



Références bibliographiques

1. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey M-P, Fernandez N, Guadiri S, Del Grande C, Jouet E, Las Vergnas O, Lebel P. The Patient as Partner in Care: Conceptual Grounds for a Necessary Transition. *Academic Medicine* 2015;90(4):437-41.
2. Legaré F, Turcotte S, Stacey D, Ratte S, Kryworuchko J, Graham ID. Patients' perceptions of sharing in decisions: a systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient* 2012;5(1):1-19.
3. Flora L. Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. *Éducation permanente* 2013;15:59-72.
4. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de formation - Analyse* 2010;58-59:13-94.
5. Coulter A. *Engaging patients in healthcare*. University of Oxford, UK : Open University Press, 2011.
6. Vanier MC, Dumez V, Drouin E, Brault I, MacDonal SA, Boucher A, Fernandez N, Levert MJ et al. Université de Montréal Case Study. *Partners in Interprofessional Education: Integrating Patients-as-Trainers*. In *Proceedings of the Josiah Macy Jr Foundation 2014 Conference: Engaging Patients, Families and Communities to Link Interprofessional Practice and Education*, 3-6 avril 2014. Washington. Disponible en ligne : <http://macyfoundation.org/publications/publication/partnering-with-patients-families-and-communities-to-link-interprofessional>
7. DCCP. Programme partenaires de soins, rapport d'étape (2011-2014) et perspectives. Direction collaboration et partenariat patient du centre de pédagogie appliquée aux sciences de la santé, Université de Montréal, 2014.
8. Flora L. Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8 Campus Condorcet, thèse de doctorat en sciences de l'éducation, 2012.
9. Flora L. Le patient formateur : nouveau métier de la santé ? Comment les savoirs expérientiels de l'ensemble des acteurs de santé peuvent relever les défis de nos systèmes de santé. Sarrebruck, Allemagne : Presses Académiques Francophones, 2015.
10. Arana Ibana CE. L'élaboration du projet de vie chez les jeunes adultes. Université de Fribourg, Suisse, 2006.
11. Flora L. Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal. Sarrebruck, Allemagne : Presses Académiques Francophones, 2015.
12. Chaire TSA Technologies - Soutien - Autodétermination. À la découverte de l'autodétermination. *Info-Clic TSA* 2009;1(2):7-9.
13. Lorig K et al. *Chronic Disease Self-Management Course Leader's Manual*. Palo Alto, CA : Stanford Patient Education Research Centre, 1999.
14. Vanier M-C, Flora L, Lebel P. Un professionnel de santé qui exerce une pratique collaborative en partenariat avec le patient. In Pelacia T. (Dir.) *Comment [mieux] former et évaluer les étudiants en médecine et en sciences de la santé*. Bruxelles : De Boeck, 2016.
15. Dumez V. La participation du patient à la formation médicale à l'Université de Montréal. *Santé en devenir : relever la performance du système de santé*. Institut d'analyse stratégique et d'innovation, centre universitaire de santé Mc Gill, 2015.
16. Flora L, Berkesse A, Payot A, Dumez V, Karazivan P. L'application d'un modèle intégré de partenariat patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Le Journal International de Bioéthique et d'éthique des sciences* 2016;27(1):59-72.
17. Flora L. Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université Paris 8, Campus Condorcet, 2012.

Quand les patients se forment à l'éducation thérapeutique...

Philippe Savary*, Alessandra Pellecchia**

Que se passe-t-il quand des patients se forment à l'éducation thérapeutique ? Cet article propose quelques éléments de réponse. La première partie présente un modèle de formation spécifiquement conçu dans le cadre d'une recherche collaborative. Dans la deuxième partie, un des patients formés se fait porte-parole des témoignages des participants à cette formation.

Contexte

Les recommandations de la Haute Autorité de santé de 2007 indiquant que l'éducation thérapeutique du patient (ETP) « doit se construire avec le patient », c'est-à-dire que des patients et/ou associations de patients doivent être impliqués dans la construction, la mise en œuvre et l'évaluation du programme éducatif.

Si d'un côté la réalisation effective de ce critère de qualité reste difficile pour beaucoup d'équipes, de l'autre, les patients « experts », « intervenants », « ressources »... sont prêts à prendre leur place au sein des équipes. Cela afin d'aider d'autres patients, mais également pour « reprendre du pouvoir » sur leur propre santé.

Notre projet, qui s'inscrit dans cette zone de tension, a pour finalité de mieux comprendre l'articulation et la complémentarité de visions et de compétences entre les professionnels et les patients-intervenants.

L'intervention des pairs a déjà fait ses preuves. Le partenariat entre professionnels de santé et patients intervenant auprès d'autres patients apparaît bénéfique : pour les professionnels en termes d'évolution de leur pratique, pour les patients-intervenants en termes d'empowerment et d'estime de soi, pour les patients bénéficiaires en favorisant une meilleure gestion de la maladie au quotidien...

C'est pourquoi nous nous sommes mobilisés afin de proposer un dispositif structuré mais souple, pour accompagner, dans des contextes différents, les projets d'intégration de patients en tant que collaborateurs dans des programmes d'ETP. Nous souhaitons que cette expérience se révèle enrichissante et durable pour tous les acteurs et bénéficiaires.

L'association de patients Actions Traitements a été le promoteur de ce projet grâce à un financement de la Direction générale de la santé (DGS).

La co-construction de la formation

Le projet a duré de 2014 à 2016. La finalité était de favoriser l'implication et l'intervention des patients-intervenants dans des séances collectives d'éducation thérapeutique, notamment par une action de formation et d'accompagnement à la mise en place de ces séances, en co-animation avec un professionnel de santé. Pour y parvenir, un des objectifs a été de créer un canevas

de formation et de le mettre en œuvre. Il s'est agi ensuite d'en déduire des enseignements et de développer à partir de cette expérience quelques axes et recommandations à l'usage des équipes qui veulent se lancer dans ces nouvelles pratiques. Ce travail s'inscrit en complémentarité du Guide de recrutement de patients-intervenants publié par la DGS en 2014, et d'autres expériences déjà existantes dans ce domaine. À ce projet a été associé un protocole de recherche collaborative visant à identifier et analyser les facteurs facilitant la réussite et le développement de ce type d'expériences.

Nous avons créé une formation spécifique pour les patients-intervenants intégrant un accompagnement à la mise en pratique des compétences de co-animation acquises, sur une durée totale de 48 heures. Nous avons pu identifier un certain nombre de facteurs facilitants et, dans la mesure du possible, nous les avons intégrés au fur et à mesure dans notre action.

La formation a été co-construite avec des professionnels et des patients experts¹. Elle inclut différentes modalités :

- des journées de formation entre patients-intervenants
- des temps de formation avec les professionnels de santé
- des observations d'ateliers déjà en place
- un accompagnement sur mesure et sur site pour la mise en œuvre des interventions (réunions, supervisions...)
- une analyse et un retour d'expériences avec les professionnels de santé et les patients-intervenants formés.

La co-évaluation de la formation

L'évaluation et le suivi de la formation ont été confiés à un groupe reflétant la diversité des acteurs impliqués :

- 22 patients-intervenants formés et accompagnés jusqu'à la mise en place de leur première séance, concernés par différentes pathologies chroniques : cardiaques, rhumatologiques, diabète, VIH et/ou VHC
- 8 programmes d'ETP (Montpellier ou région parisienne)²

Les résultats sont très encourageants :

- les patients-intervenants en ont retiré une grande satisfaction, et la grande majorité souhaite poursuivre ces actions de co-intervention
- les professionnels de santé sont demandeurs et prêts à évoluer dans ce sens.

Au-delà de la réalisation des séances collectives co-animées, ce projet a créé une réelle dynamique au sein des équipes. Les patients-intervenants jouent un rôle de vecteur d'innovation et de remise en question des pratiques professionnelles existantes.

Ce qu'en disent les patients formés

« Lorsque nous avons intégré la formation dispensée par Actions-Traitements, nous n'étions que de "simples" patients, assez peu au fait de ce qu'était l'éducation thérapeutique (à l'exception de quelques-uns qui avaient déjà un long parcours associatif). Venant de divers horizons,

atteints de différentes pathologies, nous étions néanmoins tous enthousiastes à l'idée de vivre cette aventure qui allait faire de nous des patients-intervenants. Accomplissant ainsi une véritable révolution personnelle qui, de notre statut de patients/passifs, nous a fait passer à celui d'intervenants/acteurs engagés dans le processus de soins.

Cette formation nous a été proposée par les soignants, médecins, infirmières, kinés, qui nous suivent comme patients au long cours. Et c'est sans doute parce qu'ils nous connaissent depuis longtemps qu'ils ont senti chez nous l'envie de partager une expérience, un vécu de plusieurs années pour la plupart d'entre nous.

En effet, si nos histoires sont toutes différentes, nous avons en commun un parcours long, difficile et souvent douloureux. Par certains aspects il s'agit d'un véritable apprentissage, qui nous a conduits à une réflexion profonde sur ce qu'est la maladie et comment elle impacte nos vies dans toutes ses facettes.

Cet apprentissage se fait bien souvent en dehors de l'institution médicale, parfois même en contradiction avec le discours des professionnels de santé. En tant que malades, il nous a donc été nécessaire de définir, au fil du temps, nos propres critères de qualité de vie, de "bien-portance", de nous approprier pleinement nos propres pathologies afin de créer les conditions de notre autonomie.

Il nous devient alors possible d'aider nos semblables, ceux qui entrent dans la maladie comme ceux qui en souffrent depuis plusieurs années et éprouvent des difficultés à vivre avec elle. Ceci évidemment sans tomber dans une posture compassionnelle mais au contraire dans la recherche d'un accompagnement constructif. Cette envie est aujourd'hui partagée et encouragée par les professionnels de santé.

L'éducation thérapeutique a déjà fait ses preuves pour la recherche d'une meilleure qualité de vie, donc de santé pour les malades. Elle permet aussi une meilleure compréhension et une meilleure collaboration entre

les patients et les soignants qui deviennent alors partenaires dans le parcours de soins.

Cette formation nous a donné une légitimité ainsi qu'un cadre qui structure cette démarche. Elle a également permis à chacun des participants de confronter sa propre expérience avec celle des autres, aidant ainsi à construire une réflexion collective autour de la vie avec la maladie, quelle que soit la pathologie.

Forts de cet apprentissage, et après une période d'observation au sein des différents ateliers d'éducation thérapeutique, nous avons pu commencer à tenir notre rôle de patient-intervenant aux côtés des soignants. Après quelques mois de pratique nous sommes nombreux à vouloir nous impliquer plus avant en participant activement à l'élaboration, la mise en place et l'animation des séances d'ETP.

Cependant, même si chacun de nous a été "parrainé" par un membre de l'équipe soignante de l'hôpital dont il dépend, certains soulignent qu'il a été parfois difficile de trouver sa place dans un processus déjà établi. C'est pourquoi il semble nécessaire que nous développiions ensemble, avec les soignants, une culture commune tout en veillant à ce que chacun reste bien sûr conscient des limites de son rôle.

Certains d'entre nous ont maintenant la volonté d'aller plus loin, en s'engageant dans la conception même des ateliers d'éducation thérapeutique, voire en suivant une formation aboutissant à un diplôme universitaire.

Il est également souhaitable de nous ouvrir à d'autres approches de l'éducation thérapeutique telle qu'elle est pratiquée dans les diverses pathologies concernées. Et de confronter notre expérience à celle des associations de malades et d'usagers de l'hôpital.

Pour conclure, nous insistons encore une fois sur la nécessité de continuer à construire une culture commune entre soignants et patients-intervenants : cela suppose le partage de connaissances, d'outils, de méthodes et la création d'un langage commun ».

Notes

¹ Comité de pilotage : Alessandra Pellecchia, Actions Traitements, coordination du projet, Montpellier ; Nicolas Gateau, Actions Traitements, portage du projet, Paris ; Agnès Certain, Pharmacien, Commission ETP Groupe Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine ; Xavier de la Tribonnière, Médecin, UTEP CHU Montpellier ; Véronique Fleury, Médecin en santé publique, expert ETP, Paris ; Diana Leguiner, Pharmacien, expert ETP, Paris ; Djiba Diallo, COREVIH Île de France Nord ; Céline Vilder, Fondation Maison des Champs, Paris ; Carole Damien, Patient-intervenant, Montpellier ; Roland Mohammed, Patient Expert AFD - Fédération Française des Diabétiques, Montpellier ; Olivia Gross, Chercheur associée Laboratoire Éducatif et Pratiques de Santé - EA3412, UFR Santé-Médecine et Biologie Humaine - Université Paris 13, formateur de patients-intervenants.

² Programmes d'ETP partenaires :

VIH CHU Bichat - Coordonnateur : Dr A. Certain, pharmacien ; VHC REVHEPAT / CH Beaujon - Coord. : Dr N. Boyer ; Polyarthrite rhumatoïde CHU Bichat - Coord. : Dr S. Ottaviani - Référent : M. Lefort (CDS) ; Maladies cardiaques CH Coirentin Celton - Coord. : Dr MC. Lliou - Référent : Dr F. Ledru ; VIH CHU Montpellier - Coord. : Dr N. Atoui ; VHC Réseau Ville Hôpital Hépatites LR / CHU Montpellier - Coord. : Pr D. Larrey ; Lombalgie chronique et Spondylarthrite CHU Montpellier - Coord. : Dr I. Tavares et Pr J. Morel ; Diabète CHU Montpellier - Coord. : Dr C. Boegner

Références bibliographiques

1. Abidli Y et al. Proposition d'une méthode conceptuelle d'accompagnement du patient partenaire de soins. Santé Publique 2015;(S1):31-39.
2. Barrier P. Le Patient Autonome. Paris : Presses Universitaires de France, 2014.
3. Bonino S. Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie. Bruxelles : De Boeck, 2008.
4. Cohen JD, Tropé Chirlob S. Les patients dans les programmes d'ETP. Revue du rhumatisme monographies 2013;80:197-201.
5. Colinet S. Carrière de la personne atteinte de maladie chronique et éducation thérapeutique. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2010;2(2):S109-16.
6. Gross O, Gagnayre R. Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration. Recherches qualitatives 2013;HS 15:147-165.
7. Hervier B et al. Intervention des patients dans l'animation d'un programme d'éducation thérapeutique dédié au lupus systémique : définitions, mise en place et bénéfices. Rev Med Interne 2015;35(10):645-50.
8. Marin C. La Maladie, catastrophe intime. Paris : Presses Universitaires de France, 2014.
9. Pomey MP et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé Publique 2015;HS(S1):41-50.
10. Sanchez E, Monod-Ansaldi R. Recherche collaborative orientée par la conception. Éducation et didactique 2015;9(2):73-94.

* Patient-intervenant, Paris
** Pédagogue de la santé, Montpellier

Histoires de vie en formation, capacités narratives et éducation thérapeutique

Hervé Breton*

En 1984, Gaston Pineau faisait paraître un article dans la revue *Éducation Permanente*, intitulé « Sauve qui peut : la vie entre en formation » [1]. Il y soulignait la difficulté que constitue la prise en compte des savoirs existentiels et expérientiels pour les pratiques et ingénieries de formation. L'une des raisons en est la suivante : il n'y a pas correspondance immédiate entre les termes que le sujet mobilise pour dire son expérience et le vocabulaire utilisé en éducation et formation pour définir et classer les savoirs. Ce point ne cesse d'interroger les pratiques éducatives, les fonctions d'accompagnement et de conseil auprès des adultes. Il porte en germe la possibilité d'une mésentente, voire d'une concurrence, entre les savoirs de l'expérience et ceux déjà constitués sur lesquels s'appuient les professionnels de l'éducation pour enseigner. Autrement dit, le primat accordé, dans l'exercice des métiers de l'éducation, mais également du soin et de la santé, aux savoirs déjà référencés, peut constituer un obstacle à la reconnaissance de l'expérience et des savoirs du sujet.

S'intéresser au vécu des patients nécessite donc d'accompagner par paliers, de manière graduelle, le passage de l'expérience au langage, puis celui de sa mise en dialogue. La prise de parole sur le vécu, et tout particulièrement celui de la maladie, est périlleuse et complexe. Périlleuse, car elle demande au sujet de reprendre contact avec bien plus qu'un souvenir. Dire son expérience, c'est dans un premier temps « revenir à », se laisser imprégner par l'expérientiel qui se présente au sujet dans toutes ses dimensions : intensité, sensibilité, inférences, perceptions, sensations, actions, interactions... Le sujet qui parle de sa vie le fait en première personne. Il est plus que concerné : il est fondamentalement impliqué. Le praticien en santé qui reçoit cette parole est, à l'inverse, au départ étranger – parfois absent – à cette parole impliquée. Il peut faire le choix de rester distant, afin de garder intacte sa capacité de discernement, appuyée qu'elle est sur les savoirs constitués en sciences médicales. Il risque cependant de rester insensible à ce qui se vit du point de vue de la personne faisant l'expérience de la maladie, cette insensibilité pouvant devenir un obstacle au « travailler ensemble » dans la relation soigné/soignant. En d'autres termes, l'administration d'un savoir (celui utilisé pour produire un diagnostic, ou pour décider d'un traitement, par exemple) sans mise en relation avec un ou des vécus, peut avoir comme effet de nier les connaissances déjà acquises par la personne éprouvant la maladie. C'est à partir de cette dissymétrie structurelle, entre la fragilité des savoirs expérientiels, et ceux des praticiens qui sont déjà fermement constitués que nous situons l'apport potentiel des démarches d'histoires de vie en éducation thérapeutique : les histoires de vie en formation accompagnent les passages de l'expérience au langage, et tiennent ouvert un espace d'expression collective pour que la singularité des savoirs expérientiels constitués au cours de la vie soit reconnue selon des processus co-réflexifs et dialogiques.

Histoires de vie en formation et médecine narrative

L'ouvrage de Rita Charon intitulé « Médecine narrative » comporte pour sous-titre : « Rendre hommage aux histoires des malades » [2]. Il fait référence car il propose une analyse des enjeux et des moyens d'une appropriation par les praticiens du soin et de la santé d'approches narratives dans la relation soigné/soignant. L'auteur définit fort justement ce qu'est une « compétence narrative » : accueillir, entendre, comprendre ce que vit la personne malade, sans nier la possibilité, du fait de la réception du récit, de s'en trouver affecté et altéré. Savoir accueillir l'expérience, par l'écoute du récit qui en est fait, c'est pour le professionnel prendre à la fois le risque de recevoir trop d'informations, éparpillées dans différents domaines (vécus du corps, deuil professionnel, difficultés relationnelles...) et en même temps, de se trouver en situation d'être ému – parfois bouleversé – par l'épreuve traversée dont la personne fait témoignage.

Cette capacité d'accueil de l'expérience s'exerce et s'apprend au cours des sessions d'histoire de vie en formation. Ce courant de la formation des adultes, initié entre autres par Gaston Pineau, Pierre Dominicé, Guy de Villers¹, puis prolongé par les travaux de Christine Delory-Momberger via « l'approche biographique » et ceux de la socio-clinique avec Vincent de Gaulejac, situe l'enjeu de la formation des adultes dans un processus par lequel le sujet s'approprie (ou se réapproprie) le pouvoir de se former. Cette dynamique formative par laquelle le sujet, en pensant son expérience, s'ouvre de nouvelles possibilités pour s'orienter et choisir ses formes de devenir dans le temps s'accompagne. Le travail d'appropriation dont il est question peut en effet nécessiter de commencer par s'émanciper des discours et des projections que le sujet, selon des raisons et des circonstances diverses, peut se voir imposer. Les travaux d'Illich portant sur la « déscolarisation » de la société en donnent un aperçu plus que jamais d'actualité : « *Bien des étudiants, en particulier ceux issus des familles modestes, savent intuitivement ce que leur apporte l'institution scolaire. Elle leur enseigne à confondre les méthodes d'acquisition du savoir et la matière de l'enseignement et, une fois que la distinction s'efface, les voilà prêts à admettre la logique de l'école* » [3]. Son ouvrage intitulé « *Némésis médicale* » [4] formule le même diagnostic radical à l'encontre de ce qu'il nomme la « iatrogenèse structurelle » engendrée par la société médicalisée, qu'il définit comme « *le mythe selon lequel la suppression de la douleur, du handicap et le recul indéfini de la mort, sont des objectifs désirables et réalisables grâce au développement sans limites du système médical – mythe qui compromet la capacité autonome des hommes à faire face justement à la douleur, à l'infirmité et à la mort en leur donnant un sens* ». Les histoires de vie en formation privilégient, on l'aura compris, la perspective d'une reconnaissance des savoirs expérientiels

du sujet, pour les penser à parité avec les savoirs académiques et scientifiques. C'est l'un des enjeux des dispositifs de formation par les histoires de vie que d'accompagner, et d'apprendre à accompagner la mise en mots de l'expérience « en première personne », pour créer les conditions d'une mise en dialogue ouvrant les possibilités de la multiréférentialité des savoirs.

L'expérience de la maladie et sa temporalité narrative

Dans le domaine de la santé et des soins, cette perspective de la reconnaissance des savoirs de l'expérience du sujet vivant la maladie [5], des proches aidants... est intensément actuelle. La réflexion sur les formes d'accompagnement du passage de l'expérience au langage, et sur les conditions propices à sa mise en dialogue, conduit à s'intéresser à ce qui caractérise l'expérience de la maladie, et à le comprendre du point de vue narratif. Cette expérience constitue pour le sujet un événement biographique qui fait « brèche ». La maladie transforme la manière de se penser dans le temps, et fait surgir de l'incertitude teintée d'une « inquiétante étrangeté », en érodant le socle de l'évidence du monde du sujet en bonne santé. Aucun de nous n'ignore totalement que le temps qui passe s'accompagne d'un silencieux processus : celui du vieillissement. Cependant, celui-ci s'opère graduellement, imperceptiblement. L'évidement du vital procède de modifications infimes qui nécessitent pour s'en rendre compte, d'y prêter attention. L'expérience de la maladie procède quant à elle d'un changement de régime : celui de la perte graduelle (l'évidement de la vitalité) à celui de la chute. L'annonce d'une maladie engageant le pronostic vital transforme de manière radicale le cours de la vie : départ du domicile, immersion dans le monde hospitalier, perte du chez-soi, mise à disposition du corps pour les interventions et mesures... Le déracinement est violent et potentiellement irréversible ! Il constitue donc pour le sujet devenu patient un choc inédit par son ampleur, son intensité, ses répercussions sur les différents domaines de la vie. Pour surmonter l'épreuve, il lui faut réaliser, accepter, s'ajuster, faire avec, comprendre, autant d'étapes qui se passent dans le temps et demandent à être pensées dans la durée d'une histoire.

Apprendre, puis comprendre : apprendre à se comporter, agir, interagir avec le monde de la santé. Apprendre également, pour vivre avec une maladie chronique, à analyser les effets d'un traitement, à utiliser des appareils et des instruments, à prendre des mesures diverses pour surveiller son état de santé : « *le travail du malade recouvre la réalisation d'un ensemble de tâches à travers lesquelles le sujet transforme son environnement, gère les incertitudes liées à la maladie et aux traitements* » [6]. Les apprentissages à réaliser doivent d'abord permettre de traverser l'épreuve, par le maintien d'un cap, en tenant bon malgré les doutes, le deuil de pans de vie qui s'effondrent, la douleur et les souffrances à endurer. Vient ensuite la possibilité de comprendre, qui procède d'une temporalité moins immédiate. Entre le vécu de l'événement, la possibilité d'en parler, puis celle de le penser pour l'intégrer à une histoire, différents temps et moments seront nécessaires. Les travaux de la formation expérientielle [7] l'ont bien montré, l'expérience vive et éprouvante ne devient dicible que dans le temps. Et cette dicibilité

peut être pensée avec Ricœur comme une condition de son intégration à l'histoire, et ainsi du maintien du sentiment d'intégrité de l'existence même pour le sujet en devenir : « *Il faut que la vie soit rassemblée pour qu'elle puisse se placer sous la visée de la vraie vie. Si ma vie ne peut être saisie comme une totalité singulière, je ne pourrai jamais souhaiter qu'elle soit réussie, accomplie* ». [8]

L'accompagnement biographique en éducation thérapeutique

Comment se former pour accueillir et entendre le vécu de la maladie ? La question ne peut être traitée de manière « technique ». La prise de parole « en première personne » sur l'expérience de la maladie se caractérise par son niveau d'implication très intense. La personne qui parle de ses sensations et perceptions en situation de vulnérabilité et de souffrance s'exprime sur des vécus intimes : ceux du corps, des peurs qui y sont associées, des transformations vécues avec les proches, les amis et collègues... Entendre cette parole impliquée suppose de s'en approcher, d'y devenir sensible, sans pour autant « faire sien » la situation vécue par la personne qui traverse l'épreuve de la maladie. Que dire lorsqu'une personne exprime son désespoir ? Que faire lorsqu'aucun traitement ne viendra soulager le ravage causé par une pathologie ? Peut-être, comme le propose Natalie Zaccà-Reyners [9], chercher à maintenir « *un espace d'accueil au sein duquel les attentes ne sont pas fixées a priori (...), milieu d'exploration propice à la créativité au cœur duquel l'octroi d'autonomie peut s'effectuer dans la relation de dépendance* ». Des facteurs structurels peuvent venir faire obstacle à un accueil de l'expression du vécu de la maladie : la compression des temps, l'urgence de certaines interventions, l'asymétrie de la relation entre soigné et soignant, la dépendance du patient aux savoirs et traitements dont les médecins sont les dépositaires...

Le premier pas vers une prise en compte des vécus de la personne faisant l'expérience de la maladie est de maintenir ouvert un espace d'hospitalité afin que cette expérience puisse se dire : « *L'expérience peut être dite, elle demande à être dite. La porter au langage, ce n'est pas la changer en autre chose, mais, en l'articulant et en la développant, la faire devenir elle-même* » [10]. Dire ce qui est vécu, attendu, anticipé, relève dans les situations de soins du domaine du vital, de la préservation de soi... L'expression du vécu et la perception d'une compréhension par autrui portent en germe la reprise d'une confiance en la vie. Cette confiance ouvre les possibles et autorise les gestes d'un maintien, d'une suite, et potentiellement d'une transformation des manières de voir et de penser le devenir. Ce mouvement initie le travail de mise en sens de l'événement biographique que constitue l'épreuve de la maladie, pour sa progressive intégration dans le cours de la vie.

Ce travail conduit par le sujet pour se « maintenir soi » s'accompagne : la loi de 2002 instaurant la notion de « décision médicale partagée » contribue au maintien d'une capacité à produire des choix et donc de signifier l'expérience qui advient au cours de la maladie. Les voies permettant d'acquérir le savoir-faire pour accompagner ce processus censé aboutir à une prise de décision pleinement réfléchie et assumée, sont à découvrir par chaque

* Maître de conférences, EET EES Université de Tours Président de l'ASIHVIF Association internationale des histoires de vie en formation

¹ Plusieurs références peuvent être ici proposées : Lainé A. *Faire de sa vie une histoire*. Paris : Desclée de Brouwer, 2004 ; Chemins de formation (numéro 19) intitulé « Avons-nous besoin de nous former aux histoires de vie ? » ; Dominicé P. Waldvogel F. *Dialogues sur la médecine de demain*. Paris : PUF, 2009 ; Niewiadomski C. Villers G (de) (sous la direction de). *Souci et soin de soi. Liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse*. Paris : L'Harmattan, 2002. Gratton E. Lainé A. Trekker A-M. *L'accompagnement biographique*. Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan, 2016.

praticien. Dans ce domaine, il est préférable de se méfier des recettes et des pratiques prescrites. Savoir accompagner un processus réflexif auprès des personnes vivant la maladie afin qu'elles délibèrent sur ce qu'elles pensent juste et pertinent, de leur point de vue, nécessite de se former pour ne pas restreindre la réflexion aux seules dimensions relatives aux actes de soins. En d'autres termes, pour que la personne malade reste actrice de son parcours de soin – et pour que ce dernier ne résume pas sa vie – les apprentissages nécessaires pour vivre avec la maladie (gestes, actes, traitements...) doivent être conjugués aux processus de reconstitution de la structure narrative à partir de laquelle l'existence est pensée dans le temps. Le cheminement biographique demande du temps : celui du passage et de la dicibilité de l'épreuve, de sa mise en récit, de sa mise en perspective. Ce travail ne peut se faire à l'écart du monde médical, pour la simple raison que les interventions qui sont proposées à la personne malade – ou auxquelles elle doit se soumettre pour rester en vie – l'impactent physiquement et biographiquement. L'acceptation d'un traitement, par exemple, provoque des vécus du corps transformant la vie quotidienne, et dans le même temps, fait évoluer les horizons temporels par lesquels peut dorénavant se penser l'existence.

Développer ses capacités narratives via les histoires de vie en formation

Il est possible de considérer que les histoires de vie en formation contribuent au développement de capacités narratives propices pour favoriser l'accueil de l'expérience des personnes malades au cours de la relation soigné/soignant. Le principe de cette approche biographique de la formation, nécessairement impliquante, est de faire soi-même l'épreuve de la mise en récit de son expérience au sein d'un collectif, afin de comprendre « en première personne » ce qui favorise ou fait obstacle au passage de l'expérience au langage. La seconde dimension formatrice, en lien avec la capacité narrative, demande de faire l'expérience de la réception du/des récit(s) de vie. Le travail proposé est avant tout « expérientiel ». Il alterne les temps individuels d'écriture, de compagnonnage en sous-groupes, de thématisation en plénière. Cette dimension expérientielle affirme une éthique : celle d'avoir vécu l'épreuve du récit de soi avant de chercher à l'intégrer à un dispositif ou une pratique – qui sans cette condition peut devenir un simple instrument au service du seul praticien. Ce souci éthique est sans cesse à rappeler ! La mise en récit de sa propre vie ne peut se faire que dans un cadre permettant à la personne qui dit son

expérience de savoir et de comprendre ce qui va advenir de ce qu'elle dit. Les sessions d'histoires de vie comportent généralement six phases : contractualisation, exploration écrite d'un moment de vie ayant « fait événement », un premier temps d'expression en sous-groupes du récit de ce moment, un second temps d'écriture de plusieurs moments, d'une ou de plusieurs périodes, du parcours et de l'histoire de vie. Vient ensuite la phase de socialisation des récits (qui dure généralement entre une journée et une journée et demi). La dernière phase est celle de la mutualisation par les membres du groupe des vécus associés à l'expression et à la réception des récits de vie.

La durée du dispositif peut s'étendre sur une période allant de quatre à six mois, avec quatre à dix journées de formation. Celle-ci peut être proposée aux professionnels de l'accompagnement en formation, éducation, soins, santé... Elle est généralement co-animée par un professionnel du domaine et un universitaire, chercheur, tous deux étant nécessairement formés aux approches narratives et biographiques. Nous ne pouvons ici décrire en détail l'ensemble des processus à l'œuvre : la lecture de l'ouvrage d'Alex Lainé, se présentant à la fois comme un manuel, ancrant épistémologiquement le courant des histoires de vie en formation, sans faire l'économie de la prise de parole en première personne, en présente une très intéressante synthèse.

L'herméneutique ricoeurienne et les capacités narratives

Le travail narratif réalisé au cours des histoires de vie procède ainsi d'une série de passages. Parmi ceux-ci, nous avons identifié celui de l'expérience au langage, puis du récit à son expression au sein d'un collectif. Nous voudrions montrer au cours de cette dernière section en quoi ces deux passages participent à la fois d'un processus de reconnaissance de l'expérience, et du développement d'une capacité narrative. Nous avons cherché à modéliser dans un article à paraître [11] les temporalités à l'œuvre au cours de l'activité narrative conduite par les personnes impliquées au cours des sessions d'histoires de vie en formation. Nous le faisons en lien avec la théorie narrative déployée par Paul Ricoeur [12] qui met au jour les processus de réciprocité entre les structures temporelles de l'expérience et les formes de narrativité qu'elles génèrent : l'activité biographique nécessite de penser l'expérience dans le temps. L'accompagnement de la mise en récit de l'expérience peut donc s'amorcer avec la proposition d'ateliers visant l'ordonnement chronologique de vécus significatifs.

Resitué dans une pratique de médecine narrative, ce travail de temporalisation des événements advenus dans le cours de la vie en lien avec la maladie peut être pensé comme un préalable à la description des vécus associés à ces différents moments. [Schéma]

Cette activité de temporalisation permet d'interroger dans leur succession les moments advenus en lien avec l'événement biographique que constitue l'irruption de la maladie. Autrement dit, elle préfigure le travail de relecture de « l'intrigue » et ouvre les possibilités d'une reconfiguration du récit de soi par intégration et mise en sens des événements pouvant avoir été vécus sur le mode du pâtir. L'intrigue constitue pour Ricoeur le procédé par lequel les événements advenant dans le cours de la vie du sujet se trouvent mis ensemble et mis en sens pour constituer une unité, un tout cohérent, qui forme son histoire. Le pouvoir du récit réside ici dans sa dimension performative : l'écriture de la vie, en mettant ensemble dans un texte des événements liés selon des rapports de contingences et de causalité, procède d'une intégration de l'expérience et participe du sentiment d'unité et d'accomplissement de la vie. De ce point de vue, historiciser l'expérience de la maladie c'est, pour le sujet, ouvrir les possibilités de la relecture du sens attribué aux vécus de vulnérabilité. C'est également ouvrir les possibilités d'émergence de nouvelles manières de penser le devenir, en desserrant les cadres temporels régis par l'urgence de la survie, et en réapprenant à se penser dans le temps.

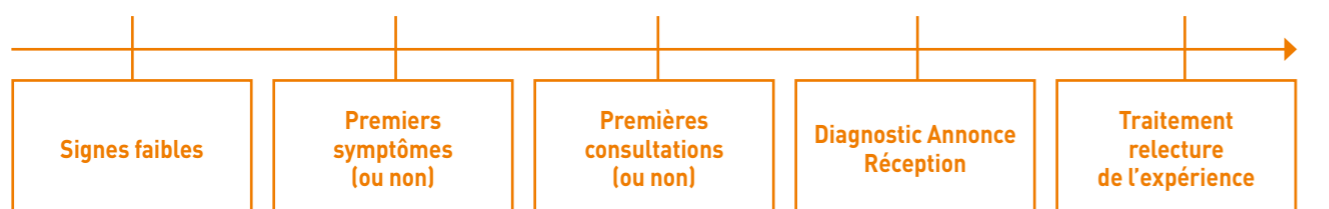
Ce premier passage, qui procède de la mise en mots en vue du récit de soi, en augure un second : celui de l'expression de ce récit au sein du collectif. L'expression collective engage le sujet dans une seconde épreuve : celle de dire et de s'entendre dire, celle de la délibération sur ce qu'il souhaite partager et socialiser, celle également « de recevoir » les récits d'autrui tout en délibérant sur ce qui est éprouvé lors de cette réception. L'expérience de l'expression et de la réception collective des récits demande une attention soutenue à ce qui est ressenti et

perçu, tout à la fois du fait de la socialisation de tout ou partie de son propre récit de vie, comme de ce qui est vécu du fait des résonances que produisent l'écoute de la vie d'autrui. Par la mutualisation, les récits se trouvent reconnus dans leur singularité tout en advenant à la communauté, du fait de la perception diffuse que chacune des histoires participe par résonance d'un devenir partagé.

Il n'est en effet pas d'histoire de vie qui ne contienne ses moments de deuil, de blessures, de vulnérabilité, d'accompagnement de proches dans la souffrance, de sentiment de résignation et de renouveau...

L'intercompréhension de la fragilité de la vie humaine participe, au sein des collectifs d'histoires de vie, de l'émergence de formes de solidarité qui contribuent au développement d'une capacité narrative et d'une éthique de l'accompagnement. Les professionnels qui s'y engagent apprennent ou consolident leurs capacités d'accueil et d'écoute, en comprenant de manière expérientielle l'épreuve que constitue le travail de mise en mots de l'expérience, et les processus de croisement des registres d'énonciation entre l'expression des vécus de la maladie « en première personne » (*illness*), celle du dialogue sur les vécus de la maladie « en seconde personne » (*disease*), et les catégories du savoir et de la science médicale (*sickness*)¹. En favorisant le croisement des registres d'énonciation autour de cette expérience de la maladie, par l'accompagnement graduel de la mise en mots, d'abord pour soi, puis à destination d'autrui, les sessions d'histoires de vie peuvent de ce point de vue participer fort pertinemment à la reconnaissance des savoirs des personnes malades. Elles accompagnent en effet la mise en dialogue sur le vécu de la maladie, en croisant les formes de langage mobilisables en vue de leur reconnaissance réciproque : celle de l'expérience du sujet qui trouve à se dire par le récit, celle de son expression entre pairs selon un processus de reconnaissance mutuelle, celle de sa mise en dialogue avec le monde de la santé, par des processus de réflexivité réciproque assumée [13].

Schéma : Temporalisation du cours de la vie intégrant l'événement « maladie »



Références bibliographiques

1. Pineau G. *Sauve qui peut ! La vie entre en formation. Quelle histoire ! Éducation Permanente* 1984, 72-73.
2. Charon R. *Médecine narrative. Rendre hommage aux histoires de malades. Oxford University Press*, 2015.
3. Illich I. *Une société sans école. Paris : Seuil*, 1980.
4. Illich I. *Némésis médicale. L'expropriation de la santé. Paris : Seuil*, 1975.
5. Jouet E. Flora L. Las Vergnas O. *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. Pratiques de formation – Analyse* 2010;58-59:13-94.
6. Thievenaz J. Tourette-Turgis C. Khaldi, C. *Analyser le travail du malade. Éducation Permanente* 2013;195:47-58.
7. Pineau G. *Formation expérientielle et théorie tripolaire de la formation. In Courtois B et Pineau G (Dir.), La formation expérientielle des adultes. Paris : La Documentation Française*, 1991.
8. Ricoeur P. *Soi-même comme un autre. Paris : Seuil*, 1990.
9. Zaccà-Reyners N. *Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin. Esprit janvier* 2006:95-108.
10. Ricoeur P. *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II. Paris : Seuil*, 1986.
11. Breton H. *Expériences du temps au cours de l'activité biographique en formation d'adultes. Chemins de formation* 2017;21 (à paraître).
12. Ricoeur P. *Temps et récit. 1. L'intrigue et le récit historique. Paris : Seuil*, 1983.
13. Denoyel N. *Réciprocité interlocutive et accompagnement dialogique. In Boutinet J-P, Denoyel N, Pineau G, Robin J-Y. Penser l'accompagnement adulte. Paris : PUF*, 2008.

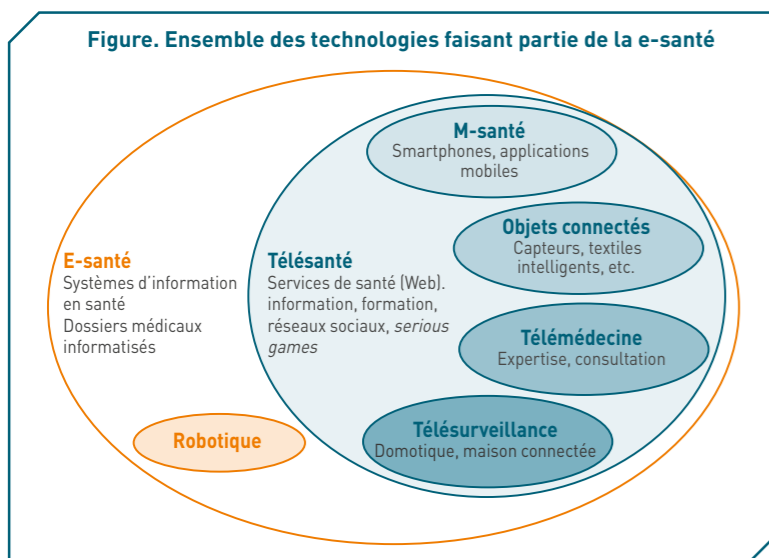
¹Nous soulignons ici deux ouvrages dont les lectures croisées permettent de travailler les champs du malade, ceux du médecin et de la science médicale, à partir des travaux de la phénoménologie expérientielle : Laplantine F. *Anthropologie de la maladie. Paris : Payot*, 1992. Depraz N (éd.). *Première, deuxième, troisième personne. Bucarest : Zeta books*, 2014.

E-santé et éducation thérapeutique

Compte-rendu du déjeuner débat

Xavier de la Tribonnière*

Figure. Ensemble des technologies faisant partie de la e-santé



E-santé, télésanté, m-santé... S'y retrouver dans les termes !

Catherine Gilet, infirmière et coordinatrice du Réseau LoirestDiab, définit des termes couramment employés en e-santé, mais souvent mal compris [Figure]. La **e-santé** combine « l'usage de l'Internet et des technologies de l'information à des fins cliniques, éducationnelles et administratives, à la fois localement et à distance »¹. Elle recouvre les champs des systèmes d'information en santé et les dossiers médicaux informatisés. À côté de la robotique, encore peu développée en France, la **télésanté** quant à elle comprend l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales. Elle intègre la **m-santé**, qui correspond aux « pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles tels que téléphones portables, systèmes de surveillance des patients, assistants numériques personnels et autres appareils sans fil ». La télésanté comprend également la **télémédecine**, définie en France par la loi HPST et son décret du 19 octobre 2010. Ce texte définit 5 types d'actes de télémédecine : la téléconsultation, la télé-expertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale et la réponse médicale apportée dans le cadre de la régulation (SAMU). Enfin, les **objets connectés** prennent une place grandissante dans nos quotidiens.

Quelle utilisation de la e-santé par les patients atteints d'une maladie chronique ?

Une enquête sur l'utilisation de la e-santé a été menée par le Lab e-santé² en 2015 auprès d'environ 2 000 patients

atteints d'une maladie chronique. Elle a montré que 71 % possédaient un Smartphone ; parmi eux, 21,5 % ont déjà téléchargé une application en santé (60 % chez les patients diabétiques). 55 % ont plus de 65 ans et 34 % plus de 80 ans, montrant bien que l'usage du numérique dépasse les frontières présumées de l'âge. Également, les patients diabétiques paraissent être les ambassadeurs de la santé connectée.

La non-utilisation de la e-santé a aussi été interrogée : 25 % des patients n'en perçoivent pas l'utilité, 13 % la trouvent complexe, 31 % la méconnaissent. La e-santé fait partie des sujets d'échanges avec le médecin. Vingt-trois pour cent en ont parlé avec leur médecin qui leur a conseillé une application ; 11 % lui ont demandé de tester une application ; 49 % en ont simplement parlé. Mais surtout, 51 % ont échangé avec lui sur les mesures ou données recueillies et beaucoup téléchargent une application si leur médecin le leur conseille. Les applications les plus souvent utilisées relèvent du carnet de suivi, d'informations ou d'actualités sur la maladie et les traitements et d'applications liées aux objets connectés. Quant aux objets connectés, 10 % des malades chroniques en possèdent un (20 % des diabétiques), et 40 % sont prêts à en acheter. Ces objets sont pour 29 % un glucomètre connecté, pour 27 % un outil de suivi d'activité physique et pour 14 % une balance connectée.

Les outils numériques peuvent-ils aider les patients à devenir acteurs de leur formation ?

Telle est la question à laquelle a tenté de répondre le Dr NGuyen, médecin coordonnateur d'un programme sur l'asthme de l'adulte au CHU de Bicêtre.

Les outils numériques aident les patients à compenser un manque d'intelligibilité des informations transmises et/ou de temps ou de moyens consacrés à leur formation, que ce soit dans le cadre des consultations médicales ou des séances d'ETP.

Les outils numériques offrent plusieurs avantages :

- Ils sont variés et nombreux : informations médicales et éducatives en ligne, MOOCs³, forums de patients, jeux sérieux, etc.
- Ils offrent de nouvelles situations plus ou moins interactives.
- Ils sont activables en dehors des lieux de soins et utilisables selon le rythme et les besoins du patient.
- Ils transforment le rapport au savoir, en favorisant la responsabilisation et l'autonomie du patient, ainsi qu'une émancipation par rapport aux autorités instituées.

Pour les patients, l'intérêt du numérique n'est pas le même en fonction du moment où il leur est proposé, avant, pendant ou après les séances d'ETP :

- Avant : les patients considèrent que les outils numériques les aident à décider de participer à l'ETP, permettent l'anticipation de l'apprentissage, facilitent la détermination des objectifs personnels et renforcent l'autoformation.
- Pendant : l'usage des outils numériques augmente la confiance en soi et l'interactivité et permet un meilleur ajustement des connaissances et des pratiques acquises lors des échanges avec les soignants et les autres patients.
- Après : les outils numériques aident au renforcement pédagogique des acquis et des changements de comportement.

Du côté des soignants, on constate une forte attente de l'usage du numérique. Les outils numériques faciliteraient la réalisation du bilan éducatif partagé (BEP), aideraient à partir des interrogations du patient, à animer les ateliers et à améliorer la participation des patients dès le début de la séance. Ils favoriseraient l'acquisition par les patients de compétences d'autosoins, mais aussi psychosociales, en les aidant à choisir celles qu'ils voudraient acquérir ou renforcer.

Les outils numériques en santé sont devenus un vecteur incontournable pour le transfert d'informations pédagogiques en santé. Mais il faut rester vigilant à ce qu'ils respectent les objectifs d'apprentissage du patient, et ne mettent pas uniquement en avant le point de vue biomédical ou les nouvelles possibilités techniques. Pour limiter ce risque, il est indispensable d'impliquer des patients dans la conception des outils numériques. Par ailleurs, l'intégration « officielle » de ceux-ci dans les programmes d'ETP reste à valider par les ARS.

Un exemple d'utilisation de la télémédecine pour des ateliers d'ETP

Le Dr Sylvie Fabre, médecin rhumatologue à la Clinique mutualiste Beau Soleil et praticien attaché à l'Unité transversale d'éducation du patient (Utep) du CHU de Montpellier, a présenté en collaboration avec une patiente, Mme Véronique G., une utilisation de la télémédecine pour des ateliers collectifs à distance dans un programme d'ETP sur les rhumatismes inflammatoires chroniques (polyarthrite, spondylarthrite...)⁴.

Ayant constaté que la moitié des patients ne pouvaient pas assister aux ateliers collectifs pour des raisons personnelles, professionnelles ou d'éloignement géographique, l'équipe a créé des groupes d'ETP interactifs par télémédecine (web ateliers d'ETP) à l'aide d'une connexion Internet via le logiciel Webex®. Ce projet a pu voir le jour grâce à un prix de la Fondation Roche reçu fin 2013. Depuis 2014, les patients peuvent participer à 2 ateliers de 1 h 30 par mois, avec des groupes limités à 5-6 patients maximum plus 1 à 2 membres de l'entourage. L'animation est faite à partir du bureau du médecin. Le bilan éducatif partagé (BEP) est également réalisé à distance : questions ouvertes envoyées par mail au patient, discussion et compléments lors d'un entretien téléphonique, avec choix concerté des objectifs éducatifs et de soutien. Ce BEP à distance est complété par un BEP collectif au début de chaque atelier.

En 2015, 42 patients et 2 membres de l'entourage ont

participé au programme en télémédecine (46 patients et 4 membres de l'entourage en présentiel). Seize web-ateliers en télémédecine (4 à 6 patients) ont été réalisés. Le taux global de satisfaction était très bon, équivalent à celui recueilli lors des ateliers en présentiel. Au cours du déjeuner-débat, outre son thème, l'originalité de cette intervention a tenu à ce qu'elle se fasse en téléconférence via le logiciel Webex®, depuis le bureau du médecin à Montpellier et le domicile de la patiente vivant dans les hauts cantons du Languedoc. La présentation en a été d'autant plus convaincante. La patiente a souligné qu'en raison de sa timidité, elle n'aurait jamais osé participer à un atelier de groupe éducatif en présentiel sans cette solution à distance. Pour elle, l'apport de cette formule a été majeur et a grandement favorisé sa confiance en elle et ses apprentissages.

Un serious game pour les patients diabétiques de type 2

Les jeux sérieux, ou *serious games*⁵, appliqués à la santé deviennent de plus en plus nombreux. Laura Phirmis, responsable du service informatique diabète à la Fédération française des diabétiques (FFD), a présenté un jeu sérieux intitulé « Rififi à Daisy Town ». Destiné à des patients diabétiques de type 2, ce jeu a été conçu après un recensement des besoins des intéressés. Le thème est le suivant : Lucky Luke remarque que des villageois de Daisy Town présentent des symptômes mystérieux. Avec la population, il va mener une enquête et étudier les facteurs de risque modifiables et non modifiables. Un questionnaire est proposé au joueur pour trouver des solutions afin de réduire ses propres facteurs de risque, notamment par le biais de l'alimentation et de l'activité physique.

D'accès gratuit, le jeu a déjà conquis 17 000 joueurs. Sur un échantillon de 584 patients, 81 % déclarent avoir appris des choses utiles pour la gestion de leur maladie. Il est utilisable sur Smartphone, tablette ou ordinateur. Il a reçu la médaille de bronze au congrès Numérique en santé de 2016.

Quelques start-ups travaillant sur la e-santé

Les start-ups suivantes étaient présentes au congrès :

- CEPIIA : coordination de programmes en ETP,
- ETP advisor : géolocalisation de programmes d'ETP,
- Alantaya : accompagnement personnalisé en nutrition,
- Team8 : montre connectable pour enfants,
- Xavier Shneider : alimentation pour le patient diabétique,
- Engage : solution de suivi du patient à domicile en onco-hématologie et cardiologie,
- Meyko : adhésion au traitement pour les enfants asthmatiques,
- Interaction Health Care : communication et formation des patients en santé, maladies cardiovasculaires, cancer et diabète,
- Dr SPOC : formation en ligne ciblée,
- Smoke Watchers : réduction et arrêt du tabac.

⁴ Cette expérience a fait l'objet d'un article dans le numéro précédent de ce journal (2016;3:8-13).

⁵ Un jeu sérieux, ou serious game en anglais, est un logiciel qui combine une intention « sérieuse », de type pédagogique, informative, communicationnelle, marketing, idéologique ou d'entraînement, avec des ressorts ludiques. De manière synthétique, un jeu sérieux englobe tous les jeux vidéo qui s'écartent du seul divertissement (Wikipédia).

Témoignages, récits et parcours de vie

Cécile Fournier*

Les situations permettant aux patients d'exprimer leur vécu sont d'une grande richesse à la fois pour eux-mêmes, car elles les engagent dans une démarche réflexive sur leur parcours de vie avec une maladie, et pour les soignants qui les accompagnent. Dans l'expérience de Marc Popelier, diabétologue, la rédaction par des personnes diabétiques d'une « lettre à mon diabète » est l'occasion d'un échange profond avec elles-mêmes et avec les autres, qui peut contribuer à faciliter leur vie avec la maladie, à nourrir l'empathie des soignants et à construire une alliance thérapeutique. Les récits par Camila Aloisio Alves, chercheuse en sciences humaines et sociales, auprès de mamans vivant l'expérience de la maladie grave de leur enfant, permettent également une expression détaillée des difficultés rencontrées et des ressources mobilisées par ces mamans au fil de leur parcours de vie. Ils ouvrent des possibilités aux soignants pour accompagner le développement du pouvoir d'agir des personnes, afin de mieux répondre tant aux besoins de soins qu'aux besoins de développement de la personne malade et de son entourage.

« Lettre à mon diabète » : ce que les patients nous disent de leur parcours de soins et de leur parcours de vie avec le diabète

Marc Popelier (Hôpital Pitié-Salpêtrière, Paris)

Nous sommes à l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris, dans le service de diabétologie, au sein d'une unité où l'éducation thérapeutique a une large place. Aux patients réunis par groupe de 6 pour une petite semaine, nous faisons la proposition suivante : « Nous vous invitons à écrire une lettre à votre diabète ». La proposition apparaît « décalée » et d'ailleurs les patients, surpris, se révèlent parfois réticents. Et pourtant, au fur et à mesure qu'un cadre sécurisant s'installe, beaucoup se lancent pour, en fin de séjour, partager ces lettres lors d'une séance de lecture où se retrouvent patients et équipe soignante. En réalité, dans ce projet de « lettre à mon diabète », il s'agit de s'écrire à soi-même, comme dans un journal intime, de se raconter, de régler ses comptes avec cette maladie. Histoires d'hypoglycémies, de culpabilité, de succès, d'inquiétude, d'insuline, de plaisirs sucrés ou de frustration, de rapports aux autres, aux soignants... Une large place est faite à ce moment si singulier qu'est l'annonce du diagnostic. Et il n'est pas rare, dans ces récits, qu'à la colère et aux insultes succède un certain apaisement, une réconciliation entre soi et le diabète. Sommes-nous dans le cadre de l'éducation thérapeutique ? Oui, puisqu'il s'agit de favoriser l'expression du vécu de la maladie pour mieux l'analyser et amener à s'engager. Mais nous sommes également dans le champ des thérapies narratives où l'objectif est d'externaliser le problème, de libérer la parole (et la pensée), de prendre de la distance pour donner au diabète la bonne place, ni trop proche, ni trop lointaine. La narration aide à transformer un monde intérieur un peu flou en mots définis, à le mettre en forme. La lecture des lettres est

parfois ressentie comme difficile par les patients, mais elle est souvent vécue comme un moment d'intense partage émotionnel, parfois de revalorisation narcissique. Quant au soignant, sa place est d'accueillir ces récits et de favoriser les échanges, ce qui ne le met pas « à l'abri » d'une véritable émotion empathique ! « Tous les chagrins sont supportables si on en fait un conte ou si on les raconte » disait Hannah Arendt.

Extraits de « Lettres à mon diabète »

« Cher diabète,
... C'était quoi cette soif terrible ? Étrange. Prise de sang, 2 heures après, le téléphone. C'est le Doc.
« Vos analyses sont très mauvaises. C'est grave » me dit-il. Il me demande de faire mes valises et me demande où sont mes parents.
Et que « je suis trop petite pour comprendre ».
3 heures d'attente.
J'ai attendu 3 heures, sans réponse. 3 heures à penser à tous les trucs stupides et importants que je n'aurais pas le temps de faire. Est-ce que je meurs là ? Je pleure. Mon frère pleure, pendant 3 heures.
Ma mère arrive, je lui raconte. Elle appelle le Doc. « C'est tout ? » dit-elle au téléphone. Elle s'accroupit et me regarde. Elle me dit que je suis diabétique. Comme le copain de Papa qui fait du rugby. Yannick, il est beau, il est sportif ! Ça va mieux... »

« Mon diabète,
... Je t'aime un peu, beaucoup, passionnément, à la folie, pas du tout...
À la folie quand je constate qu'il n'y a pas de sucre dans : le vin, les huîtres, les Saint-Jacques à l'échalote, le foie gras, le steak de thon romarin, la côte de bœuf florentine... »

« Mon cher Diabète,
... Et puis finalement, à 20 ans, je suis partie un mois et demi en Amérique Latine. Là, j'ai compris que si je m'organisais, alors je pouvais tout faire, même si tu étais dans les parages. Ça m'a vraiment rassurée...
Et ce boulet je le traîne derrière moi, je sais qu'il est là, je ne peux pas y couper. Je fais juste ce qu'il faut pour qu'il ne me fasse pas trébucher : BOULET !... »

« Cher Diabète,
...et puis la règle a juste changé. Avant, c'était savourer la gaufre gandujia-chantilly de chez Amorino et c'est tout, maintenant il s'agit de faire la bonne dose d'insuline et de savourer la gaufre gandujia-chantilly de chez Amorino. Pour l'instant, tu n'as pas gagné, et j'ai l'espoir que tu ne gagneras jamais ».
(...) Maintenant, je suis prête à prendre le temps de le regarder, prête à lui trouver de l'intérêt, prête à avoir à cœur qu'il se sente mieux. Mon p'tit boulet, je crois qu'aujourd'hui je devrais être enfin prête à te prendre dans mes bras. »

Expérience et méthodologie des récits de vie utilisés au Brésil

Camila Aloisio-Alvès (Post-doctorante, Laboratoire Experice Paris XIII)

Les épreuves traversées par les mères d'enfants malades sont des expériences difficiles et douloureuses de confrontation à la souffrance, à la douleur et à la mort. Certaines maladies chroniques chez les enfants nécessitent d'entretenir un rapport constant à l'univers hospitalier tout au long des étapes de leur vie. L'exercice de la maternité se développe alors dans le milieu des services de santé, sous influence de l'univers biomédical. Cependant, cet exercice offre aussi des sources d'apprentissages. Inscrite dans une démarche ethnographique, la recherche menée dans deux hôpitaux de référence pour les enfants et les adolescents malades chroniques, à Rio de Janeiro, au Brésil, a mis en évidence la contribution de l'approche de la recherche biographique pour réfléchir sur les savoirs produits. Elle s'appuie sur la construction d'un récit d'épreuves, issu du chevauchement du parcours de vie des enfants malades chroniques et de celui de leurs mères. À partir du récit de vie des mères, apparaissent les éléments constitutifs de l'expérience de vivre avec une maladie pendant l'enfance et, surtout, d'accompagner un enfant malade. En racontant l'histoire de leur enfant et la genèse de sa maladie, les mères racontent aussi leur processus de genèse en tant que mère d'un enfant malade chronique, qui porte une histoire de vie unique dans un contexte de soin. La maladie chronique de l'enfant, qui en même temps fait basculer la vie de sa mère, conduit celle-ci à élaborer d'autres façons de vivre la vie et rend nécessaire un travail biographique intense pour rétablir la continuité entre les histoires de vie vécues avant et après l'apparition de la maladie. Le récit de vie permet de comprendre ce que les mères ont vécu et comment elles ont affronté les événements, à partir des schémas d'action et des stratégies élaborées pour faire face aux contraintes rencontrées au fil de leurs parcours. Le récit ouvre l'occasion de comprendre leur histoire, leur travail psycho-cognitif de configuration temporelle et narrative et leurs modes d'agir dans le monde qui les entoure. Ainsi, mieux soigner les enfants malades chroniques et mieux accompagner leurs mères nécessite de

s'intéresser aux contraintes, difficultés et épreuves vécues au long de leurs parcours, et aux savoirs issus de cette expérience.

Extrait du récit d'Ana, mère de João

« João est le fils de ma sœur, qui est bisexuelle... On n'imaginait pas qu'elle pourrait tomber enceinte. Elle a fait seulement deux des consultations de routine au long de la grossesse et elle a essayé un avortement. Quand il est né, il n'a pas pleuré, il avait du mal à respirer... Il est né avec la syphilis et une jaunisse, mais au moment de sortir de l'hôpital aucun médecin ne nous a dit qu'il fallait prévoir un accompagnement...
... Moi et mon mari, on voyait tous les jours son mauvais état de santé, il n'arrivait pas à téter et n'avait pas une mère qui prenait vraiment soin de lui... En raison de ça, on a décidé de l'adopter...
... Il a eu la première pneumonie avec une crise convulsive chez nous. Nous sommes allés au service d'urgence et là-bas il a fait trois autres convulsions... Ils nous ont demandé de faire une tomographie... On a attendu deux jours pour réussir à faire l'examen, et puis ils ont vu qu'il avait un cerveau mal formé et que cela était signe d'un syndrome neurologique. Ils nous ont dit que le système de gestion et régulation des patients allait nous contacter, mais je n'ai jamais été contactée... Du coup, je me suis mobilisée pour garantir au minimum le médicament et pour trouver d'autres médecins... Je disais qu'il était spécial et qu'il fallait faire quelque chose pour l'aider... Après la troisième pneumonie, j'ai entendu des professionnels au centre d'urgence dire que je ne soignais pas correctement mon fils... »
Au fil de ces épreuves et des difficultés rencontrées, Ana a découvert certaines failles du système de santé brésilien concernant la prise en charge des enfants malades chroniques. Elle émet des suggestions pour améliorer celui-ci :
« Lorsqu'on examine un patient, il faut respecter le patient et sa mère et écouter ce qu'ils disent... Il faut investir dans la santé primaire, sinon les hôpitaux vont rester débordés, ça, c'est une vraie prévention... Il faut que les étudiants apprennent la médecine auprès de la population au service de santé primaire... Il manque des informations simples pour la population sur ce qu'il faut faire face à des soucis de santé... »

Recherche en éducation thérapeutique : quelle place pour les praticiens de l'ETP ?

Laurent Marty*, Christine Ferron*, Nathalie Ponthier*, Nicolas Guirimand* (avec la collaboration de Cécile Fournier*)

Un atelier recherche au congrès de l'Afdet

Le congrès 2017 de l'Afdet proposait un atelier « Recherche en éducation thérapeutique : quelle place pour les praticiens de l'ETP ? », issu d'un constat : de nombreux acteurs de terrain ont maintenant une expérience développée en ETP ; formés, documentés, ils sont en mesure de participer activement à la recherche autour de l'éducation thérapeutique – et ils en expriment le désir. Les deux sessions de l'atelier ont d'ailleurs vite affiché complet. Le congrès annuel de l'Afdet, sa revue, et plus largement

les formations que l'association propose sont des espaces où les acteurs de l'ETP peuvent exposer et partager les connaissances acquises dans leur pratique. Le contexte général de l'organisation des savoirs se développe dans le même sens : on assiste aujourd'hui à l'émergence de démarches de co-construction de connaissances entre praticiens et chercheurs, qui sont proches de la co-construction de l'ETP entre soignants et patients. Les acteurs de terrain sont de plus en plus souvent associés à des recherches de type « recherche-action collaborative », « recherche interventionnelle », etc. C'est sur ce modèle que l'atelier a été conçu, en suivant les étapes

*Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes)

*Membres du Conseil scientifique de l'Afdet

habituelles de la recherche qualitative orientée « solutions » :

1. Choix des questions : Comment les acteurs de terrain participant-ils à la recherche en ETP ? Comment ceux qui souhaitent s'y engager peuvent-ils s'y prendre pour y parvenir ?

2. Définition de la méthode : chaque session était divisée en 4 groupes de 10 participants avec chacun un animateur, dans une dynamique d'entretien de groupe (de type focus group), afin de favoriser l'expression de chacun.

3. Test : 2 mois avant le congrès, nous avons invité les participants inscrits à témoigner sur les deux questions posées.

4. Réalisation des ateliers dans le cadre du Congrès de février 2017.

5. Débriefing, analyse et synthèse.

6. Restitution des résultats (cet article).

Quatre composantes pour penser la place des praticiens dans la recherche en ETP

De toute évidence, les praticiens de l'ETP ont beaucoup à dire sur la recherche en ETP ! Le premier constat, unanime, c'est que 1 h 30, même en petits groupes, ce n'est pas suffisant !

Après une présentation par l'animateur, rappelant les objectifs et le contexte de ce travail, le point de départ était un tour de table où chacun présentait son expérience de la recherche et ses questions.

Impressions des animateurs : « *des participants très ouverts, entrant facilement dans le débat, et désireux de s'impliquer dans la recherche* » ; « *séances intenses, chacun a beaucoup de choses à dire, le temps manque...* » ; « *le tour de table initial des expériences et questions des participants a été extrêmement riche et a permis de faire connaissance, puis de revenir sur des questions soulevées, une par une* ».

Il ressort de ces échanges que la place des praticiens dans la recherche en ETP s'organise autour de quatre composantes :

1. Les motivations et la légitimité

Une infirmière s'est présentée en disant : « *J'ai l'envie, mais pour l'instant, je n'ai pas de projet* ». Un autre chercheur ayant une longue expérience de recherche en ETP prend la parole : pour lui, la motivation est la toute première condition pour qui veut s'engager dans la recherche. Sans cette volonté personnelle, le projet ne pourra pas prendre forme et tenir sur la durée, dans les contextes souvent difficiles où les recherches se déroulent. Pas de problème pour cette composante première de la recherche : *la motivation*, tous l'ont, quand ce n'est pas de la passion ! Engagés depuis plusieurs années sur un ou plusieurs projets, débutants, ou simplement dans l'intention, ils ont envie d'en parler, de partager leurs aspirations et leurs questions.

Ingénieure en ETP, une participante a produit avec d'autres acteurs un référentiel de compétences. Elle demande au groupe : « *Est-ce que c'est de la recherche ?* » Cette interrogation, revenue à plusieurs reprises, a fait l'objet d'un intéressant débat, interrogeant la conception que l'on a de la recherche, entre ces deux pôles : produire des

connaissances liées aux pratiques ou produire du savoir « fondamental » ?

Pour d'autres, la question ne se pose même pas : ils ont élaboré des concepts d'intervention en ETP, des méthodes et des procédures, ils les ont expérimentés : *c'est* de la recherche, et leur problème n'est pas de savoir s'ils sont légitimes, mais comment consolider et formaliser leur démarche. Chez les médecins et les psychologues, la recherche est une composante de l'activité, qui s'étend naturellement à l'ETP dès lors qu'ils la pratiquent. Les nouvelles générations d'infirmières sont passées par les filières universitaires, où la recherche fait partie de la formation initiale. De même pour les personnes qui ont suivi les formations universitaires à l'ETP. Il semble que la recherche soit en train de s'installer comme une composante de base de la formation à l'ETP. Ceux qui n'ont pas eu ces formations sont en contact permanent avec des professions qui pratiquent la recherche de façon ordinaire : l'extension à l'ETP leur semble logique.

2. La collaboration entre les chercheurs dont c'est le métier et les autres chercheurs...

Un participant intervient avec des théories très élaborées, qui sont vraiment importantes, mais trop éloignées de l'expérience ordinaire de l'ETP, et font donc un peu peur aux praticiens, comme quelque chose qui serait hors de leur portée. La question est discutée et pose le problème de l'adaptation, de la translation des savoirs théoriques. Un autre chercheur ayant plus d'expérience de travail sur l'ETP intervient à propos des témoignages des praticiens : son approche pragmatique et constructive est appréciée. Dans un autre groupe, un chercheur raconte être intervenu avec une équipe dans une perspective d'amélioration des pratiques, avec des méthodes telles que les praticiens (y compris les patients) ont trouvé son intervention très bénéfique. Mais d'autres praticiens ont l'impression que les chercheurs mettent parfois en place des projets « bateau », avec des questions de recherche sans intérêt pour les pratiques.

Les praticiens qui ne se sentent pas en mesure de monter une recherche eux-mêmes (par manque de formation, manque de temps) sollicitent des chercheurs pour réaliser ou piloter ce travail. Plusieurs témoignages rendent compte des problèmes que cela pose : la tradition de la *recherche clinique* n'est pas propice ni souvent ouverte à ce genre d'approche qualitative (nous utilisons « qualitative » faute de mieux, pas pour l'opposer au quantitatif mais pour souligner la *qualité* de l'attention à l'expérience vécue des personnes). La question se pose de trouver les chercheurs capables d'entrer en intelligence avec l'esprit et les méthodes de l'ETP, située entre l'humain et le biomédical, et centrée sur la pratique. Comme l'ETP, la *recherche* en ETP est collaborative et fondée sur la relation, l'interaction. Les modèles de la recherche pyramidale et fragmentée ne sont pas toujours compatibles avec ces approches, et cela interroge le clivage entre recherche fondamentale et recherche appliquée.

3. Intégrer la diversité des situations et des questions

Le test préparatoire avait montré la *diversité* des situations, même si tous les participants relèvent de la « communauté de pratiques » de l'ETP : diversité par leurs professions et statuts, leurs terrains (milieux hospitaliers, réseaux de santé...), leur expérience dans la recherche (inexistante, débutante, avancée, chevronnée).

Fallait-il alors sélectionner les participants, par exemple en fonction de leur avancement dans la recherche ? S'agissant d'un travail exploratoire, la diversité était plutôt une condition de qualité, et elle a de fait contribué à la richesse des échanges, tout en permettant une sensibilisation interactive à la recherche. En vrac, quelques exemples de la diversité dans les « questions de recherche » :

- *Quels changements produisent les pratiques d'ETP sur les patients et sur les soignants ?* Cette question des effets de l'ETP est revenue souvent, issue des praticiens eux-mêmes, ou des autorités administratives. Il s'agit de montrer l'efficacité de l'ETP, pour plus de reconnaissance et pour mieux défendre l'activité vis-à-vis des Agences régionales de santé (ARS). De là émerge une autre question récurrente : quelle différence entre évaluation et recherche ?
- *Comment modéliser un dispositif (en associant d'emblée la recherche à l'action) pour penser la transférabilité de ce dispositif ?*
- *Comment intégrer l'offre de soins locale à un projet de prestation mobile ?*
- *Quel est le lien entre précarité sociale et littératie en santé ?*
- *Quel est l'intérêt des photo-langages ?*
- *Quelles sont les modalités les plus pertinentes pour aborder la question de la sexualité avec les patients ?*
- *Est-ce que les modalités de relation entre ville et hôpital pourraient faire l'objet d'une recherche interventionnelle ?*
- *Quels sont les apports potentiels de la télémédecine en ETP ?*

4. Les méthodes... et les moyens !

Les participants sont en demande forte sur les méthodes de recherche et ce, d'autant plus que les réponses qu'ils ont déjà explorées n'apparaissent pas évidentes ni simples d'accès. L'ETP est à la croisée des sciences biomédicales et des sciences humaines. Quand on se tourne vers les sciences humaines, on se demande à quelle discipline se référer, psychologie, sociologie, anthropologie, phénoménologie, sciences de l'éducation, philosophie... ? Et quel rôle avoir en tant que praticien, alors que le clivage entre théorie et pratiques est encore très présent ? Cela engendre un certain désarroi chez les praticiens. Se pose alors la question de ce qu'on appelle aujourd'hui « *la recherche* », une notion en pleine reconfiguration à l'heure de l'acteur réflexif, de la transdisciplinarité et de la culture numérique. Nous arrivons à l'hypothèse suivante, à la suite des échanges en atelier : si l'on prend le temps de chercher à comprendre le contexte de la recherche, il n'apparaît plus comme un frein ou un obstacle inquiétant : il devient une contrainte stimulante et une invitation à co-construire la recherche en ETP. Des méthodes intégrant la pratique et la co-construction (recherche interventionnelle, recherche-action collaborative, etc.) sont en train de se développer. Il faut aussi rappeler (on ne le sait pas assez !) que nous disposons de solides ressources, dans le champ de la recherche « qualitative », aujourd'hui stabilisée autour de critères de validité consensuels.

Quelques exemples de questions de méthode posées par les participants :

- *Que signifie problématiser ? Qu'est-ce qu'une question de recherche ?*
- *Comment élabore-t-on un protocole de recherche :*

échantillon, cohorte, randomisation... ? Quelles différences avec la recherche clinique purement médicale ?

- *Comment faire avec les difficultés liées aux temporalités différentes entre la pratique et la recherche ?*
- *Comment faire face à la difficulté à publier : pas de revue vraiment accessible, peu de revues scientifiques en ETP, difficulté à écrire en anglais... Les revues professionnelles sont mentionnées comme des supports possibles.*

Mais avoir de bonnes méthodes ne suffit pas... Il faut aussi avoir les moyens. Quelqu'un a parlé de « *la fragilité de la recherche en ETP* », résumée ainsi : « *manque de temps, de compétences... et exigences de rentabilité croissantes* ». « *Et le temps et l'argent !* » dit une autre. « *Comment trouver du temps, prendre du temps ? Comment et où trouver des financements ?* ». Des questions, des réponses et des échanges d'informations sur ces sujets débouchent sur un inventaire des sources de financement possibles, des circuits à solliciter, et donc sur la nécessité d'échanger, de mutualiser.

Les attentes des participants

- Première priorité : se former à la recherche. Il existe un besoin urgent de combler ses lacunes, de consolider ses connaissances, de développer sa boîte à outils : par une formation de base, des conseils, des accompagnements, des lieux d'échanges et de mutualisation. On relève aussi une relative méconnaissance de la littérature existante qui se traduit par des questions sur des thèmes déjà bien explorés : « *Comment maintenir la motivation des patients à participer à un programme ?* », « *Comment évaluer les besoins des patients ?* »...
- Collaborer et interagir entre praticiens et chercheurs :
 - ✓ trouver les chercheurs disposés à coopérer avec des acteurs de terrain,
 - ✓ rendre le congrès plus interactif,
 - ✓ rencontrer des gens qui se posent les mêmes questions, par exemple créer un réseau d'acteurs/chercheurs.
- Mutualiser les questions et les ressources, mettre en relation, se rencontrer, « *participer au bouillonnement* », mutualiser la veille sur les appels d'offres.
- Que pourrait faire l'Afdet ?
 - ✓ organiser des ateliers de recherche,
 - ✓ solliciter ses membres lorsqu'un chercheur ou une équipe de praticiens cherche des partenaires pour un travail de recherche,
 - ✓ animer une banque de compétences des membres indiquant leurs thèmes de recherche,
 - ✓ ouvrir un site web sur la recherche en ETP.

Conclusion

Voici donc un premier retour à chaud, quelques mois après l'action ! Tout cela est à considérer comme « en travail », entre des pratiques très diversifiées et un contexte général de la recherche lui-même en mutation. La co-construction est une bonne réponse à cette complexité. Que vous ayez participé ou non à ces ateliers, vos commentaires, compléments, questions seront les bienvenus !



À VOS AGENDAS !

- **Séminaire des Unités transversales d'éducation thérapeutique du patient**

10 octobre 2017

« Réinventer l'ETP »

École normale supérieure de Lyon

- **Congrès Santé Education**

8 et 9 février 2017

« L'éducation thérapeutique à l'épreuve de la réalité »

Maison de la Chimie - 28 bis, rue Saint-Dominique - 75007 Paris